

Importancia y dificultades de la recolección de datos en pediatría

Cecilia Zubiri¹  · Luciana Guzmán² 

¹ Gastroenteróloga Infantil del Hospital de Niños de La Plata Sor María Ludovica, Provincia de Buenos Aires. Secretaria General del Comité Nacional de Gastroenterología de la Sociedad Argentina de Pediatría.

² Jefa del Servicio de Gastroenterología Infantil del Hospital de Niños de La Plata Sor María Ludovica, Provincia de Buenos Aires.

Acta Gastroenterol Latinoam 2023;53(2):101-103

Recibido: 12/06/2023 / Aceptado: 26/06/2023 / Publicado online: 30/06/2023 / <https://doi.org/10.52787/agl.v53i2.330>

La investigación en pediatría se centra en el estudio y el tratamiento de las enfermedades de niños y adolescentes.¹ La recolección de datos es una parte fundamental de la investigación, que permite comprender mejor las enfermedades y los tratamientos que se utilizan en la práctica clínica.

En este editorial pretendemos destacar la importancia de la recolección de datos en la investigación pediátrica, así como también las dificultades que podemos enfrentar en este grupo etario.²

La recolección de datos es el proceso por el cual se obtiene información relevante para una investigación

específica; representa una etapa crucial en toda investigación científica. Aporta datos cualitativos o cuantitativos provenientes de diversas fuentes como encuestas, entrevistas, observaciones, registros médicos electrónicos, historias clínicas, etc. Proporciona información crítica para la toma de decisiones y así permite mejorar la calidad de la atención médica de los niños.³

La información obtenida puede utilizarse para identificar patrones de enfermedades, evaluar la efectividad de los tratamientos, identificar necesidades no satisfechas en la atención médica y desarrollar políticas de salud que satisfagan las necesidades de los niños y sus familias. Además, los datos recabados ayudan a los investigadores a tomar decisiones precisas sobre cómo diseñar estudios futuros o abordar problemas en la atención médica.³⁻⁵

Importancia de la recolección de datos en pediatría

La importancia de la recolección de datos en este grupo etario se debe en gran parte a la naturaleza única de los pacientes pediátricos. Los niños tienen necesidades de atención médica que difieren de las de los adultos.⁶ Debemos considerar que la edad pediátrica es una etapa de permanente cambio físico y psíquico donde, para cada momento y cada individuo, hay un dato y una respuesta distinta.

Los datos recolectados en adultos no pueden extrapolarse a los niños, lo que indica la importancia de recolectarlos en pediatría.

Correspondencia: Cecilia Zubiri
Correo electrónico: cecizubiri03@hotmail.com

Dificultades en la recolección de datos

La primera dificultad que se presenta es el hecho de que este grupo de pacientes pequeños pueden tener limitaciones para comunicar sus síntomas o para entender las preguntas de los médicos y a menudo no pueden proporcionar información precisa. Esto lleva a que la información recabada provenga de sus padres o de un tercero, lo que puede conducir a que los datos recolectados no sean exactos.

Otro desafío importante en esta etapa de la investigación es que la recolección de datos en pediatría carece de estandarización. Cada fuente puede tener sus propios formatos y protocolos, lo que dificulta la comparación y el análisis de los datos. La falta de estandarización puede llevar a errores y sesgos en la interpretación de los resultados.

Un tercer aspecto a tener en cuenta en esta etapa de la investigación es la necesidad de proteger la privacidad de los participantes: es importante que los datos se recopilen y almacenen de manera segura y que se respeten las leyes y regulaciones de privacidad. Esto puede requerir medidas especiales, como obtener el consentimiento de los padres o tutores, el asentimiento de los niños en el caso de aquellos en que la edad lo permite y limitar el acceso a los datos a la mínima cantidad de personal necesario.

Todo esto hace que la recolección de datos en pediatría sea un proceso complejo y con grandes desafíos.

¿Cómo superar estos desafíos?

Como hemos mencionado, la recolección de datos es un verdadero desafío, pero existen varias estrategias para superarlos. Entre las más importantes se encuentran:

- Utilizar métodos de recolección de datos estandarizados, como cuestionarios y escalas de medición validadas, para garantizar la calidad y la consistencia de los datos.⁷

- Capacitar a los investigadores y al personal encargado de la recolección de datos.

- Utilizar la tecnología disponible para mejorar la precisión y la eficiencia de la recolección de datos. Las herramientas digitales como aplicaciones móviles y *softwares* de gestión de datos pueden simplificar la recolección y el análisis de los mismos.

- Asegurar que los objetivos de la investigación estén claramente definidos, garantizando que los datos obtenidos respondan a ellos.

- Preservar la confidencialidad y cumplir con las regulaciones de privacidad de la información.

- Involucrar a los pacientes y a sus familias para garantizar la veracidad y mayor exactitud posible de la información proporcionada.

- Realizar pruebas piloto para identificar y corregir cualquier problema antes de iniciar el proceso de recolección de datos.

- Establecer un sistema de seguimiento y recordatorio.

Es necesario que los datos sean recopilados de manera precisa mediante su verificación y la realización de controles de calidad, al igual que realizar análisis periódicos de los datos para identificar cualquier problema o tendencia, implementando las medidas necesarias para su corrección.⁸⁻⁹

Recientemente se han publicado dos investigaciones llevadas a cabo por el Grupo de Trabajo del Eje Cerebro Intestino de la Sociedad Latinoamericana de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (SLAGHNP), acerca de la prevalencia del cólico infantil y de la regurgitación infantil, respectivamente, en niños de Latinoamérica. En ambos estudios participaron siete países Latinoamericanos. El método de estudio fue observacional, descriptivo y de corte transversal para ambos casos. Los datos se recolectaron a partir de la base de datos del *Functional International Digestive Epidemiological Research Survey* y se obtuvieron realizando a las familias el Cuestionario de Síntomas Gastrointestinales Pediátricos basado en Criterios de Roma IV (QPGS-IV).

En el primer estudio sobre prevalencia de cólico infantil se incluyeron 633 pacientes con una edad inferior a 5 meses de vida. La prevalencia para el cólico infantil fue de 7,4% (menor a la considerada en otras publicaciones). Se detectaron factores de riesgo como: tener un integrante de la familia con un trastorno del eje cerebro intestino, nacimiento por cesárea, prematuridad y padres separados, entre otros.

En el segundo estudio sobre prevalencia de regurgitación infantil se incluyeron 1802 lactantes menores de 12 meses de vida. La prevalencia para regurgitación infantil fue de 6,8%. Los factores de riesgo detectados fueron raza indígena, nacimiento por cesárea, prematuridad, nacimiento en instituciones de asistencia pública, nacimiento durante la pandemia COVID-19.

Ambos estudios son de gran relevancia ya que existen pocos datos acerca de la prevalencia de estos trastornos funcionales en pediatría, sobre todo en Latinoamérica. Gracias a su diseño multicéntrico pudieron recolectarse datos de un número representativo de pacientes de 7 países diferentes.

Los factores de riesgo detectados en ambos trabajos sufren variaciones entre los países, como así también dentro de un mismo país en sus diferentes poblaciones. Esto explica la importancia de realizar estudios que representen a la mayor extensión de población posible. Para esto

sería de gran utilidad contar con registros nacionales que incluyan la patología funcional gastrointestinal.

En resumen, la recolección de datos es una etapa esencial en cualquier proceso de investigación. Los datos recopilados deben proporcionar información objetiva, ya sea cualitativa o cuantitativa. El análisis de los datos obtenidos permite obtener un mejor conocimiento de las enfermedades y diseñar políticas en salud que repercutan en una mejor calidad de atención médica y en terapias más efectivas. En este sentido es importante destacar la importancia de formar grupos de trabajo que permitan realizar estudios multicéntricos como los mencionados, los cuales tienen un gran valor epidemiológico.

Propiedad intelectual. Las autoras declaran que los datos presentes en el manuscrito son originales y se realizaron en sus instituciones pertenecientes.

Financiamiento. Las autoras declaran que no hubo fuentes de financiación externas.

Conflicto de interés. Las autoras declaran no tener conflictos de interés en relación con este artículo.

Aviso de derechos de autor



© 2023 Acta Gastroenterológica Latinoamericana. Este es un artículo de acceso abierto publicado bajo los términos de la Licencia Creative Commons Attribution (CC BY-NC-SA 4.0), la cual permite el uso, la distribución y la reproducción de forma no comercial, siempre que se cite al autor y la fuente original.

Cite este artículo como: Cecilia Zubiri C, Guzmán L. Importancia y dificultades de la recolección de datos en pediatría. Acta Gastroenterol Latinoam. 2023; 53(2):101-103. <https://doi.org/10.52787/agl.v53i2.330>

Referencias

1. Crowe S, Reid A, Knox D, Woodcock A, Siddiqui A, Vögele C. Developing and piloting a tool to assess the quality of data collection in clinical studies in pediatrics. *Contemp Clin Trials*. 2015;45(Pt B):251-256.
2. Abshire M, Dinglas VD, Cajita MIA, Eakin MN, Needham DM, Himmelfarb CD. Participant retention practices in longitudinal clinical research studies with pediatric populations: A systematic review. *Contemp Clin Trials*. 2018;68:55-66. DOI:10.1186/s12874-017-0310-z
3. Jaeschke R, Guyatt GH, Sackett DL. Users' guides to the medical literature. III. How to use an article about a diagnostic test. B. What are the results and will they help me in caring for my patients? The Evidence-Based Medicine Working Group. *JAMA*. 1994;271(9):703-707. DOI:10.1001/jama.1994.03510330081039
4. Bines JE, Kohl KS, Forster J, et al. Acute intussusception in infants and children as an adverse event following immunization: case definition and guidelines of data collection, analysis, and presentation. *Vaccine*. 2004;22(5-6):569-574. DOI:10.1016/j.vaccine.2003.09.016
5. Gliklich RE, Dreyer NA, Leavy MB. Registries for Evaluating Patient Outcomes: A User's Guide [Internet]. 3rd ed. Agency for Healthcare Research and Quality (US); 2014. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK208616/>
6. Higgins JPT, Green S. *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions*. Version 5.1.0. The Cochrane Collaboration; 2011.
7. Ioannidis JPA. Why most published research findings are false. *PLoS Med*. 2005;2(8):e124. DOI:10.1371/journal.pmed.0020124
8. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, et al. A scoping review on the conduct and reporting of scoping reviews. *BMC Med Res Methodol*. 2016;16(1):15. DOI:10.1186/s12874-016-0116-4
9. Zarin DA, Tse T, Sheehan J. The proposed rule for U.S. clinical trial registration and results submission. *N Engl J Med*. 2015;372(2):174-180. DOI:10.1056/NEJMsr1414226