

## Continuación de anticonvulsivos después de la resolución de las convulsiones neonatales: Un estudio de efectividad comparativa centrado en el paciente

~ fondos provistos por Patient Centered Outcomes Research Institute (PCORI) ~

Bienvenido a nuestro quinto boletín informativo para el **Neonatal Seizure Registry (Registro de convulsiones neonatales) (NSR)**. En esta fecha el año pasado le dimos la bienvenida a la última familia al estudio y, ¡en abril de 2019, todos los participantes habrán completado su seguimiento de 1 año! Continuaremos realizando un seguimiento de los participantes a los 18 y 24 meses de edad. Mientras trabajamos hacia estos hitos, estamos en las etapas tempranas de análisis de los datos recolectados de los primeros puntos en el tiempo, compartiendo tales hallazgos y elaborando nuevas propuestas para obtener fondos para continuar aprendiendo sobre las convulsiones neonatales y su efecto en el desarrollo del niño y el bienestar de la familia. Lo actualizaremos sobre lo que aprendamos a medida que progresemos.

### Nuestra labor



En la foto de izquierda a derecha: Dra. Shavonne Massey (Children's Hospital of Philadelphia), Dr. Nicholas Abend (Children's Hospital of Philadelphia), Dra. Janet Soul (Boston Children's Hospital), Dra. Renée Shellhaas (Mott Children's Hospital), Dra. Hannah Glass (UCSF Benioff Children's Hospital), Dra. Taeun Chang (Children's National Medical Center), Dr. Adam Numis (UCSF Benioff Children's Hospital).

En octubre del año pasado, se reunieron cientos de neurólogos pediátricos y otros profesionales en Chicago, IL para la 47ª Conferencia Anual de Neurología y Sociedad Pediátrica (CNS, por sus siglas en inglés). El equipo del *Registro de convulsiones neonatales* presentó tres extractos: **"Monitoring and Seizure Characteristics of the Neonatal Seizure Registry Cohort of Neonates with Severe Cardiopulmonary Disease"** (Monitoreo de EEG y características de las convulsiones del cohorte de neonatos con enfermedades cardiopulmonares graves del registro de convulsiones neonatales) **"Seizure Management and Medication Efficacy in the Neonatal Seizure Registry Cohort of Neonates with Severe Cardiopulmonary Disease"** (Control de las convulsiones y eficacia de los medicamentos del cohorte de neonatos con enfermedades cardiopulmonares graves del registro de convulsiones neonatales) y **"Response to Anti-Seizure Medication in Neonates with Acute Symptomatic Seizures"** (Respuesta a los medicamentos anticonvulsivos en neonatos con convulsiones sintomáticas agudas) Nuestro equipo de estudio está dedicado a impulsar el conocimiento sobre la seguridad y eficacia del tratamiento de las convulsiones en los neonatos y entender cómo el tratamiento médico afecta a las familias.

- HOSPITALES PARTICIPANTES**
- UCSF Benioff Children's Hospital**  
Hannah Glass, MDCM, MAS  
Padre asociado: Kamil Pawlowski
  - Mott Children's Hospital**  
Renée Shellhaas, MD, MS  
Padre asociado: Libby Hill
  - Lucille Packard Children's Hospital**  
Courtney Wusthoff, MD, MS  
Padre asociado: Gwen Ma
  - Children's Hospital of Philadelphia**  
Nicholas Abend, MD, MS  
Padre asociado: Lisa Grossbauer
  - Children's National Medical Center**  
Taeun Chang, MD  
Padre asociado: Dana Annis
  - Massachusetts General Hospital**  
Catherine Chu, MD, MS  
Padre asociado: Tristan Barako
  - Boston Children's Hospital**  
Janet Soul, MD  
Padre asociado: Jennifer Guerriero
  - Duke University**  
Monica Lemmon, MD  
Padre asociado: Terri Long
  - Cincinnati Children's Hospital Medical Center**  
Cameron Thomas, MD, MS  
Padre asociado: Katie Grant
- ORGANIZACIONES AFILIADAS**
- Hand to Hold**  
Padres asociados: Claire Brown  
Padre asociado: Karla Contreras
  - Casey's Circle**  
Padre asociado: Marty Barnes

### Progreso del estudio:





## Análisis de datos: ¿Qué sienten los padres de los bebés con convulsiones neonatales?

Estamos aprendiendo mucho de nuestro primer análisis de los datos reunidos hasta ahora. Al ser dados de alta del hospital, los padres respondieron preguntas sobre sus puntos de vista y experiencias en el cuidado de su bebé y el impacto de esto en su bebé y su familia. Se identificaron cuatro temas tomados de 144 padres que participaron en la primera encuesta:

- **Fuentes de fortaleza** (91% de los padres): Las familias valoraron mucho el consenso del equipo médico y las oportunidades de contribuir al cuidado de su hijo. Los padres compartieron que fortalecer el vínculo emocional con su bebé y ser testigos de su progreso de desarrollo y médico les trajo alegría y esperanza.
- **Incertidumbre** (72% de los padres): Los padres describieron tres tipos principales de incertidumbre que les generan angustia: 1) la incertidumbre diaria de la experiencia de cuidados intensivos, 2) las inquietudes relacionadas con el futuro incierto de su hijo, y 3) la falta de consenso entre los miembros del equipo médico.
- **Adaptaciones en la vida de familia** (67% de los padres): Los padres describieron las muchas maneras que el estado de salud de su hijo generó adaptaciones en su vida de familia, incluso ajustes en el estilo de vida familiar, los métodos de crianza y la rutina. Muchos padres describieron desafíos financieros y laborales resultantes de cuidar a un hijo con problemas médicos complejos.
- **Efecto emocional y físico** (62% de los padres): Los padres compartieron sus preocupaciones, inquietudes y temores. Muchos se sentían indefensos ante el curso médico temprano complejo de su hijo.

En conclusión, los padres de los bebés con convulsiones deben enfrentar desafíos mientras se adaptan a la realidad de ser padre de un niño con un problema médico complejo y le encuentran significado a esta realidad. A pesar de estos desafíos, todos los padres identificaron fuentes de fortaleza. Nuestros próximos pasos son compartir ampliamente estos hallazgos con profesionales médicos que se encargan de cuidar a bebés con convulsiones y a sus familias y trabajan con ellos para desarrollar y probar nuevas maneras de brindar apoyo a los padres y promover la capacidad de adaptación.



## GRACIAS

*“Los funcionarios del programa de nuestro patrocinador (PCORI) están muy complacidos con el progreso general y las elevadas tasas de retención de nuestro cohorte. Estos logros solo son posibles gracias a la buena voluntad y participación de nuestras familias. No podemos realizar esta labor sin su participación y apoyo. ¡Gracias por su participación y por unirse a la familia de NSR!”*

-Renée Shellhaas, MD, MS y Hannah Glass, MDCM, MAS  
(coinvestigadoras principales)



**Para obtener más información sobre el estudio, visite nuestro sitio web:**

<https://www.pcori.org/research-results/2016/continued-anticonvulsants-after-resolution-neonatal-seizures-patient-centered>