

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 octavo boletín informativo para el **Neonatal Seizure Registry (Registro de convulsiones neonatales) (NSR)**. Este es el boletín final de la serie “Continuación de anticonvulsivos después de la resolución de las convulsiones neonatales: Un estudio de efectividad comparativa centrado en el paciente” (NSR-II). ¡Estamos emocionados de compartir los resultados preliminares del estudio NSR-II con usted!

Le agradecemos su participación en este estudio y esperamos poder continuar trabajando con usted en nuestro estudio de seguimiento “Registro de convulsiones neonatales: evaluación de desarrollo funcional” (NSR-DEV).



Hallazgos principales sobre la duración del tratamiento (preliminar)

1. Los medicamentos anticonvulsivos (generalmente el fenobarbital) se interrumpieron durante la estancia en el hospital después de aproximadamente 6 días en el 36% de los niños (“corta duración”) y se continuaron durante aproximadamente 4 meses en el 64% de los niños (“larga duración”).
2. En general, los recién nacidos que tenían muchas convulsiones, un curso clínico complejo y un examen neurológico anormal en el momento del alta hospitalaria recibieron el tratamiento con fenobarbital de larga duración.
3. El riesgo de presentar un desarrollo anormal o epilepsia fue igual para los grupos de tratamiento de corta y larga duración. *Esto sugiere que el tratamiento de corta duración es seguro.*

En base a estos hallazgos, alentaremos a todos los centros a adoptar un método de “corta duración” para la mayoría de los recién nacidos con convulsiones neonatales agudas.

¿Quiere más información? Inscríbese ahora para ver estos resultados presentados usando el enlace de vídeo para la reunión anual de 2020 de Pediatric Academic Societies (Sociedades Pediátricas Académicas) del 28 de julio de 2020:

<https://2020.pas-meeting.org/webinar-events-calendar/>

Vea la charla, que se publicará en línea en el mismo sitio web, después de la presentación en vivo.

Otras oportunidades: Todos los investigadores del estudio planean presentar el trabajo en sus centros locales durante el próximo año académico.

HOSPITALES PARTICIPANTES

UCSF Benioff Children’s Hospital

Hannah Glass, MDCM, MAS

Padre asociado: Kamil Pawlowski

C.S. Mott Children’s Hospital

Renée Shellhaas, MD, MS

Padre asociado: Libby Hill

Lucile Packard Children’s Hospital

Courtney Wusthoff, MD, MS

Padre asociado: Trisha Barbour

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

Boston Children’s Hospital

Janet Soul, MD

Padre asociado: Jennifer Guerriero

Duke University

Monica Lemmon, MD

Cincinnati Children’s Hospital

Medical Center

Cameron Thomas, MD, MS

Padre asociado: Katie Grant

ORGANIZACIONES AFILIADAS

Hand to Hold

Padre asociado: Claire Brown

Casey’s Circle

Padre asociado: Marty Barnes

Hope for HIE

Study Progress



3-mo EEG



12-mo



18-mo



24-mo





Hallazgos sobre el bienestar de los padres

1. *El bienestar de los padres y la familia puede verse afectado cuando los recién nacidos tienen convulsiones:* Los síntomas de ansiedad y depresión son comunes y varias características de los padres y los bebés están asociadas con una calidad de vida de los padres y un bienestar familiar menores. *Estos hallazgos nos indican que debemos mejorar las pruebas de detección y los servicios de salud mental para los padres con bebés que tienen convulsiones neonatales.*
2. *Experiencia paterna sobre el cuidado de neonatos con convulsiones:* Los padres compartieron los desafíos clave al momento del alta de la unidad de cuidado intensivo para neonatos (NICU), incluyendo superar la incertidumbre, adaptar la vida familiar y procesar el efecto emocional y físico de la experiencia en la NICU. Los padres también enfatizaron las fuentes de fortaleza, incluyendo el acuerdo entre los miembros del equipo, el desarrollo del vínculo entre padres e hijos y la participación en la atención médica de sus hijos.
3. *Consejos para clínicos:* Los padres ofrecieron consejos para los miembros del equipo de atención médica en 3 áreas clave: 1) Entienda y valide la experiencia del padre, 2) Comunique la información efectivamente, y 3) Provea apoyo y recursos.

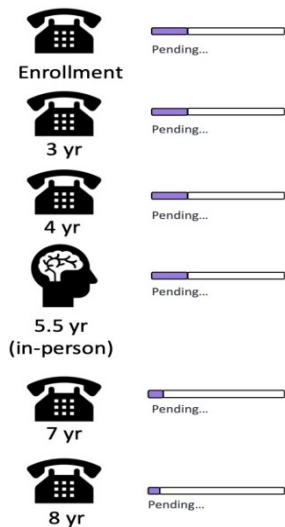
Próximos pasos: Trabajando con nuestro panel de padres asesores, estamos analizando cómo cambió el bienestar de los padres y la familia durante el período de 2 años del estudio. Informaremos esos resultados pronto y luego propondremos nuevas intervenciones para apoyar a los padres y a las familias.



NSR-DEV: Ahora trabajemos juntos para aprender más de los resultados a plazo más largo

Nuestro panel de padres asesores nos ayudó a identificar 3 prioridades clave para este estudio:

1. Indicadores tempranos de desafíos de desarrollo y aprendizaje en la niñez
2. Características de bienestar parental que ayudan o dificultan el éxito en la niñez
3. Métodos precisos y tempranos de aplicación simple para predecir la discapacidad en la niñez después de las convulsiones neonatales



Medición del estudio	Puntos cronológicos de seguimiento del NSR-DEV					
	Inscripción	3 años	4 años	5.5 años	7 años	8 años
Revisión de historia clínica	X	X	X	X	X	X
Encuestas de bienestar de los padres	X	X	X	X	X	X
Evaluaciones de desarrollo neurológico en línea	X	X	X	X	X	X
Evaluaciones de desarrollo neurológico en persona				X		

¡Su equipo local se comunicará con usted pronto para darle más información!



Comienza la inscripción en NSR-DEV

¡Las familias ya se están inscribiendo en NSR-DEV! **Inscríbase hoy.**

Para obtener más información del estudio, visite nuestro sitio web: <http://neonatalseizureregistry.ucsf.edu/>