DES PERSONNES SONT LÀ POUR VOUS.

Nous comprenons et avons été là où vous êtes en ce moment, et nous voulons que vous sachiez que vous n'êtes pas seul(e).

Sachez que des milliers de familles sont là pour vous dans votre cheminement, peu importe ce qui vous attend.

L'expérience à l'Unité néonatale de soins intensifs (UNSI) de l'EIH est unique et nous souhaitons partager avec vous des ressources qui peuvent vous aider, grâce à notre réseau de soutien de soutien par les pairs, et en collaboration avec votre équipe médicale.

Nous avons des parents dédiés à entrer en contact avec vous en tant que nouveaux parents dans ce voyage, et nous sommes impatients de vous connaître, vous et votre famille.

Lorsque vous êtes prêt, nous sommes là, 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, pour vous aider.

NOTRE MISSION

Améliorer la qualité de vie des enfants et des familles touchés par l'EIH – encéphalopathie ischémique hypoxique – par la sensibilisation, l'éducation et le soutien.

COMMUNIQUEZ AVEC NOUS

FORUMS FACEBOOK :
Facebook.com/groups/hopeforhie

SITE WEB :
HopeforHIE.org

ENVOYEZ-NOUS UN COURRIER ÉLECTRONIQUE :
outreach@hopeforhie.org

APPELEZ-NOUS :
248-238-8112

Hope for HIE est une organisation confirmée à but non lucratif 501(c)3 enregistrée auprès de l'IRS. L'organisation a été constituée légalement dans l'État du Michigan en 2013 et est régie par un conseil d'administration basé aux États-Unis qui supervise la mission, la vision et la programmation de l'organisation.

IL Y A TOUJOURS DE L'ESPOIR.

Peu importe ce qui vous attend, rassurez-vous en sachant que vous n'êtes pas seul(e).

HOPE for HIE

LE CHEMINEMENT À L'UNSI AVEC L'EIH :

ENCÉPHALOPATHIE (IMPACT SUR LE CERVEAU) ISCHÉMIQUE (RESTRICTION DU FLUX SANGUIN) HYPOXIQUE (MANQUE D'OXYGÈNE)

LE CHEMINEMENT COMMENCE

NAISSANCE

Un bébé est né – il peut avoir subi une EIH avant ou pendant le processus de naissance. Des évaluations des résultats de l'APGAR, des gaz du sang du cordon ombilical et de la situation d'un bébé sont effectuées pour confirmer la suspicion d'EIH et pour voir si un enfant se qualifie pour l'hypothermie thérapeutique.

ARRIVÉE À L'UNSI

Que ce soit dans l'hôpital de naissance, en ambulance ou en hélicoptère, le bébé est transporté à l'UNSI pour une évaluation plus approfondie et, le cas échéant, pour commencer le processus de refroidissement hypothermique thérapeutique. De nombreux bébés ont besoin de plusieurs interventions telles que le soutien respiratoire et un soutien de la pression artérielle, une perfusion intraveineuse dans le nombril pour administrer des médicaments et ils recevront des tests diagnostiques neurologiques tels que l'EEG, car les crises épileptiques néonatales sont très courantes dans l'EIH. Les médicaments peuvent être utilisés pour contrôler les crises épileptiques et maintenir la stabilité des bébés et leur confort pendant le refroidissement. De nombreux hôpitaux ont accès à des ressources de santé mentale à l'UNSI pour les familles, alors n'hésitez pas à en parler au travailleur social.

PROCESSUS DE REFROIDISSEMENT

Si un bébé répond aux critères pour être refroidi, il sera placé soit sur une couverture de refroidissement, une enveloppe ou un bonnet de refroidissement de la tête pendant 72 heures à environ 91 °F (33 degrés celsius). Il s'agit de ralentir le corps pour qu'il se concentre sur la guérison du cerveau. Si vous ne parvenez pas à tenir votre bébé pendant le refroidissement, discutez avec votre équipe d'autres moyens de créer des souvenirs, de créer des liens et de prendre soin de votre bébé pendant cette partie du parcours.

JOURNÉE IRM

Une fois qu'un enfant est réchauffé, ou s'il n'a pas subi de refroidissement, une IRM est généralement effectuée vers le 5e jour, bien qu'elle puisse être effectuée plus tôt ou plus tard, selon les circonstances. Les IRM peuvent montrer à l'équipe de l'UNSI où le cerveau peut avoir subi des blessures ou des dommages. Les IRM ont des limites, et nous recommandons de ne pas les considérer comme une utilisation « figée » du pronostic. Comme elles ne représentent qu'une image dans le temps et en raison de la façon dont le cerveau des bébés se développe, elles peuvent ne pas montrer tout l'impact. Les conséquences de l'EHI sont très variées.

PREMIÈRES PRISES DANS LES MAINS

Alors que certains hôpitaux ont permis de tenir votre bébé pendant le refroidissement, s'ils sont refroidis, de nombreux bébés ne sont pas suffisamment stables. La première prise dans les mains est un moment clé pour les familles, et peut survenir juste après le refroidissement, ou les quelques jours ou semaines suivants, selon la stabilité médicale et la tolérance au toucher de chaque bébé.

TEMPS PASSÉ À L'UNSI

En fonction du bébé et de son évolution clinique, il travaillera dur pour se remettre du traumatisme initial de l'EIH. Les familles devraient être encouragées à assister aux réunions quotidiennes avec l'équipe. Certains bébés peuvent être capables de se nourrir au sein ou à l'aide d'un biberon, et certains peuvent avoir besoin d'une sonde d'alimentation placée à travers le nez jusqu'à l'estomac. Si les réflexes de succion, de déglutition ou nauséeux d'un bébé sont absents ou faibles, une sonde gastrique peut être placée chirurgicalement dans l'abdomen et permettre au bébé de rentrer chez lui en toute sécurité. De nombreux bébés auront besoin d'oxygène supplémentaire pendant un certain temps et s'efforceront de réduire leurs besoins avec le temps.

AUTORISATION DE SORTIE DE L'UNSI

Enfin, il est temps de quitter l'UNSI. Chaque UNSI a ses propres critères et procédures de sortie. Les bébés doivent généralement être en mesure d'obtenir une alimentation sûre et constante, que ce soit au sein, au biberon ou par sonde, et respecter d'autres étapes médicales. La plupart des familles sont tenues de suivre des cours de RCR pour nourrissons, et les familles devraient être mises en contact pour assurer le suivi des rendez-vous de soins de base et spécialisés, les services d'intervention précoce, le soutien social et émotionnel pour aider la famille à gérer cette période, et se renseigner sur les signes de crises d'épilepsie ou d'autres difficultés auxquelles les bébés ayant subi une EIH sont exposés.

SOUTIEN APRÈS L'UNSI

La mise en relation avec un soutien entre pairs, idéalement à l'UNSI, ou après le retour du bébé à la maison, peut améliorer la santé mentale et l'expérience parentale. Entrer en contact avec d'autres familles qui ont vécu l'expérience unique de l'EIH à l'UNSI peut permettre aux parents de mieux comprendre, traiter et accepter la situation qu'ils ont traversée. Les groupes de soutien en personne de l'UNSI dans les hôpitaux sont également très utiles. Et grâce à une intervention précoce, de nombreux groupes de parents peuvent être utiles pour faire comprendre les facteurs de risque et les autres nuances de ce parcours.