VOCÊ TEM PESSOAS.

Nós entendemos e já passamos pela sua situação agora, e queremos que você saiba que não está sozinho.

Saiba que milhares de famílias estão aqui para te apoiar em sua jornada, não importa o que esteja por vir.

A experiência na UTIN do EHI é única, e queremos compartilhar com você recursos que podem ajudá-lo, por meio de nossa rede de suporte entre pares e em colaboração com sua equipe médica.

Temos pais dedicados a se conectar com você como novo pai ou mãe nessa jornada, e estamos ansiosos para conhecer você e sua família.

Quando estiver pronto, estaremos aqui 24 horas por dia, 7 dias por semana, para ajudá-lo.

NOSSA MISSÃO

Melhorar a qualidade de vida de crianças e famílias afetadas pela EHI - Encefalopatia Hipóxico-Isquêmica - por meio de conscientização, educação e apoio.

CONECTE-SE CONOSCO

FÓRUNS DO FACEBOOK:
Facebook.com/groups/hopeforhie

SITE:
HopeforHIE.org ou HIE.Support

ENVIE-NOS UM E-MAIL:
outreach@hopeforhie.org

LIGUE PARA NÓS:
248-238-8112

A Hope for HIE é uma organização sem fins lucrativos 501(c)3 confirmada e registrada na Receita Federal (IRS). A organização foi constituída legalmente no estado de Michigan em 2013 e é governada por um Conselho de Administração sediado nos EUA, que supervisiona a missão, a visão e a programação da organização.

SEMPRE HÁ ESPERANÇA.

Não importa o que esteja por vir, conforte-se em saber que você não está sozinho.

HOPE for HIE

A JORNADA NA UTIN COM EHI:

HIPÓXICO (FALTA DE OXIGÊNIO) ISQUÊMICO (RESTRINGINDO O FLUXO SANGUÍNEO) ENCEFALOPATIA (COMPROMETENDO O CÉREBRO)

A JORNADA COMEÇA

NASCIMENTO

Um bebê nasce — ele pode ter apresentado EHI antes ou durante o parto. Avaliações de APGAR, gasometria do cordão umbilical e a situação do bebê são realizadas para confirmar a suspeita de EHI e verificar se a criança se qualifica para hipotermia terapêutica.

CHEGADA À UTIN

Seja dentro do hospital de parto ou por ambulância ou helicóptero, o bebê é transportado para a UTIN para avaliação mais aprofundada e, se apropriado, para iniciar o processo de resfriamento hipotérmico terapêutico. Muitos bebês precisam de múltiplas intervenções, como suporte respiratório e de pressão arterial, uma intravenosa no umbigo para administração de medicamentos e passarão por exames neurológicos de diagnóstico, como EEG, já que convulsões neonatais são muito comuns na EHI. Medicamentos podem ser usados para controlar as convulsões e manter os bebês estáveis e confortáveis durante o resfriamento. Muitos hospitais têm acesso a recursos de saúde mental na UTIN para as famílias, portanto, certifique-se de entrar em contato com o assistente social para obter acesso a esses recursos.

PROCESSO DE RESFRIAMENTO

Se o bebê atender aos critérios para resfriamento, ele será colocado em um cobertor, manta ou touca de resfriamento por 72 horas a cerca de 32°C. Isso serve para desacelerar o corpo e concentrar a recuperação no cérebro. Se você não puder segurar seu bebê durante o resfriamento, converse com sua equipe sobre outras maneiras de criar memórias, criar vínculos e cuidar dele durante essa parte da jornada.

DIA DA RESSONÂNCIA MAGNÉTICA

Após o reaquecimento da criança, ou caso ela não tenha passado pelo resfriamento, uma ressonância magnética geralmente é realizada por volta do 5º dia, embora possa ser realizada antes ou depois, dependendo das circunstâncias. As ressonâncias magnéticas podem mostrar à equipe da UTIN onde o cérebro pode ter sofrido lesão ou dano. As ressonâncias magnéticas têm limitações e recomendamos que não sejam consideradas um prognóstico definitivo. Como são um quadro clínico, e devido ao desenvolvimento cerebral do bebê, podem não mostrar todo o impacto. A EHI tem uma ampla gama de desfechos.

PRIMEIRAS PEGADAS

Embora alguns hospitais tenham possibilitado segurar o bebê durante o resfriamento, se ele for resfriado, muitos bebês não ficam estáveis o suficiente. O primeiro abraço é um momento crucial para as famílias e pode acontecer logo após o resfriamento, ou nos dias ou semanas seguintes, dependendo da estabilidade médica e da tolerância ao toque de cada bebê.

DURAÇÃO DA UTIN

Dependendo do bebê e de sua evolução clínica, ele trabalhará arduamente para se recuperar do trauma inicial da EHI. As famílias devem ser incentivadas a participar de rondas diárias com a equipe. Alguns bebês podem ser amamentados no peito ou com mamadeira, e outros podem precisar de uma sonda de alimentação inserida pelo nariz até o estômago. Se os reflexos de sucção/deglutição/engasgo do bebê estiverem ausentes ou fracos, uma sonda gástrica pode ser inserida cirurgicamente no abdômen, permitindo que o bebê faça a transição para casa com segurança. Muitos bebês precisarão de oxigênio suplementar por um período e, com o tempo, serão trabalhados para diminuir essa necessidade.

ALTA DA UTIN

Finalmente, chegou a hora da alta da UTIN. Cada UTIN tem seus próprios critérios e procedimentos de alta. Os bebês geralmente precisam receber nutrição segura e consistente, seja por meio do peito, mamadeira ou sonda, e atingir outros marcos médicos. A maioria das famílias precisa fazer aulas de RCP infantil, e elas devem ser conectadas para acompanhamento em consultas de atenção primária e especializada, serviços de intervenção precoce, apoio socioemocional para que a família possa processar esse momento e aprender sobre os sinais de convulsões ou outras dificuldades que os bebês com EHI correm risco.

SUPORTE PÓS-UTIN

Conectar-se com o apoio de colegas, idealmente na UTIN ou depois que o bebê for para casa, pode melhorar a saúde mental e a experiência parental. Conectar-se com outras famílias que passaram pela experiência única de uma UTIN com EHI pode capacitar os pais a compreender, processar e aceitar melhor a situação pela qual passaram. Grupos de apoio presenciais em UTINs de hospitais também são muito úteis. E, por meio da intervenção precoce, muitos grupos de pais podem ser úteis para entender os fatores de risco e outras nuances dessa jornada.