TIENES GENTE QUE TE APOYA.

Te entendemos y hemos estado donde estás ahora, y queremos que sepas que no estás solo.

Has de saber que miles de familias te apoyan en tu camino, independientemente de lo que ocurra.

La experiencia en la UCIN de HIE es única, y queremos compartir contigo los recursos que pueden ayudarte, a través de nuestra red de apoyo entre gente que está en la misma situación, y en colaboración con tu equipo médico.

Tenemos padres dedicados a conectarse contigo como nuevo padre en este viaje, y esperamos conocerte a ti y a tu familia.

Cuando estés listo, estamos aquí, 24 horas al día, 7 días a la semana, para ayudarte.

NUESTRA MISIÓN

Mejorar la calidad de vida de los niños y las familias afectados por EHI (Encefalopatía Hipóxica Isquémica) a través de la concienciación, la educación y el apoyo.

CONÉCTATE CON NOSOTROS

FOROS DE FACEBOOK:
Facebook.com/groups/hopeforhie

PÁGINA WEB:
HopeforHIE.org

ENVÍANOS UN CORREO ELECTRÓNICO:
outreach@hopeforhie.org

LLÁMANOS:
248-238-8112

Hope for HIE es una organización sin ánimo de lucro 501(c)3 confirmada y registrada con el IRS. La organización se constituyó legalmente en el estado de Michigan en 2013 y está gobernada por una junta directiva con sede en EE. UU. que supervisa la misión, la visión y la programación de la organización.

SIEMPRE HAY ESPERANZA.

No importa lo que te depare el futuro, quédate tranquilo al saber que no estás solo.

HOPE for HIE

EL VIAJE EN LA UCIN CON EHI:

HIPÓXICO (FALTA DE OXÍGENO) ISQUÉMICO (RESTRICCIÓN DEL FLUJO DE SANGRE) EHCEFALOPATÍA (IMPACTO EN EL CEREBRO)

EL VIAJE COMIENZA

NACIMIENTO

Nace un bebé. Es posible que hayan experimentado un EHI antes o durante el proceso de nacimiento.
Las evaluaciones de las puntuaciones de APGAR, los gases en la sangre del cordón umbilical y la situación del bebé se realizan para confirmar la sospecha de HIE y para ver si el niño puede recibir hipotermia terapéutica.

LLEGADA A LA UCIN

Ya sea en el hospital donde nació, a través de la ambulancia o el helicóptero, se transporta al bebé a la UCIN para una evaluación adicional y, si corresponde, para comenzar el proceso de enfriamiento hipotérmico terapéutico. Muchos bebés necesitan múltiples intervenciones, como soporte para la respiración y la presión arterial, una vía intravenosa en el ombligo para administrar medicamentos y recibirán pruebas de diagnóstico neurológico como EEG, ya que las convulsiones neonatales son muy comunes en un EHI. Se pueden usar medicamentos para controlar las convulsiones y mantener a los bebés estables y cómodos durante el enfriamiento. Muchos hospitales tienen acceso a recursos de salud mental en la UCIN para las familias, así que asegúrate de contar con el trabajador social.

PROCESO DE ENFRIAMIENTO

Si un bebé cumple con los criterios para que pueda ser enfriado, se lo colocará sobre una manta, una envoltura o un gorro para enfriar la cabeza durante 72 horas a aproximadamente 91F. Esto se hace para ralentizar el cuerpo y centrar la curación del cuerpo en el cerebro. Si no puedes sostener a tu bebé durante el enfriamiento, habla con tu equipo sobre otras formas de crear recuerdos, crear vínculos y cuidar a tu bebé durante esta parte del viaje.

DÍA DE RESONANCIA MAGNÉTICA

Después de que se recalienta a un niño o si no pasó por el enfriamiento, generalmente se realiza una resonancia magnética alrededor del quinto día, aunque se puede hacer antes o después, según las circunstancias. Las resonancias magnéticas pueden mostrarle al equipo de la UCIN dónde el cerebro puede haber sufrido lesiones o daños. Las resonancias magnéticas tienen limitaciones, y es nuestra recomendación que no te tomes el pronóstico como si fuera algo definitivo. Como son una imagen en el tiempo y debido a cómo se desarrollan los cerebros de los bebés, es posible que no muestren todo el impacto. Un EHI tiene una amplia gama de resultados.

PRIMEROS ABRAZOS

Si bien algunos hospitales han hecho posible sostener a su bebé durante el enfriamiento, si se realiza el proceso de enfriamiento, muchos bebés no son lo suficientemente estables. El primer abrazo es un momento clave para las familias y puede suceder justo después del enfriamiento o los siguientes días o semanas, según la estabilidad médica y la tolerancia al tacto de cada bebé.

DURACIÓN EN LA UCIN

Dependiendo del bebé y de su curso clínico, se realizará un gran esfuerzo para conseguir la recuperación del trauma inicial de la HIE. Se debe alentar a las familias a que asistan a las rondas diarias con el equipo. Algunos bebés pueden alimentarse del pecho o con un biberón, y algunos pueden necesitar un tubo de alimentación que se coloca a través de la nariz hasta el estómago. Si los reflejos de succión/deglución/arcadas de un bebé están ausentes o son débiles, se puede colocar quirúrgicamente una sonda de gastrostomía en el abdomen y permitir que el bebé haga la transición a casa de manera segura. Muchos bebés necesitarán oxígeno suplementario durante un período de tiempo y se hará lo posible para disminuir su necesidad con el tiempo.

ALTA DE LA UCIN

Por fin, es el momento de dar de alta de la UCIN. Cada UCIN tiene sus propios criterios y procedimientos de alta. Por lo general, los bebés deben poder obtener una nutrición segura y constante, ya sea con el pecho, el biberón o la sonda, y cumplir con otras metas médicas. La mayoría de las familias deben tomar clases de RCP para bebés, y las familias deben estar conectadas para hacer un seguimiento de las citas de atención primaria y especializada, los servicios de intervención temprana, el apoyo social/emocional para que la familia procese este tiempo y conozca los signos de convulsiones u otras dificultades que los bebés con EHI tienen riesgo de padecer.

APOYO POST-UCIN

Conectar con el apoyo de personas en la misma situación, preferiblemente en la UCIN, o después de que el bebé vuelva a casa, puede mejorar la salud mental y la experiencia de la crianza. La conexión con otras familias que han pasado por la experiencia única de la UCIN de HIE puede ayudar a los padres a comprender, procesar y aceptar la situación por la que han pasado. Los grupos de apoyo en persona de la UCIN a través de los hospitales también son muy útiles. Y, a través de la intervención temprana, muchos grupos de padres pueden ser útiles para comprender los factores de riesgo y otros matices de este viaje.