TIENES GENTE.

Entendemos que hemos estado en tu misma situación ahora mismo y queremos que sepas que no estás solo.

Sepa que miles de familias están aquí para acompañarlo en su viaje, sin importar lo que venga por delante.

La experiencia HIE es única y queremos compartir contigo recursos que puedan ayudarte, a través de nuestra red de apoyo entre pares y en colaboración con tu equipo médico.

Contamos con padres dedicados a conectarse con usted como nuevo padre en este viaje, y esperamos conocerlo a usted y a su familia.

Cuando esté listo, estaremos aquí, las 24 horas del día, los 7 días de la semana, para ayudarlo.

NUESTRA MISIÓN

Mejorar la calidad de vida de los niños y las familias afectados por la encefalopatía hipóxico-isquémica adquirida en niños y recién nacidos (EHI) a través de la concientización, la educación y el apoyo.

LA EHI ES COMPLEJA.

CONECTARSE AL SOPORTE NO DEBERÍA SERLO.

visita **hie.support**

ENVÍENOS UN CORREO ELECTRÓNICO:
outreach@hopeforhie.org

LLÁMANOS:
248-574-8099

Hope for HIE es una organización sin fines de lucro 501(c)3 registrada ante el IRS. La organización se constituyó legalmente en el estado de Michigan en 2013 y está regida 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 nos depara el futuro, consuélese sabiendo que que no estás solo.

HOPE for HIE

EL VIAJE A LA UCIP CON HIE:

HIPÓXICO (FALTA DE OXÍGENO) ISQUÉMICO (RESTRICCIÓN DEL FLUJO SANGUÍNEO) ENCEFALOPATÍA (QUE AFECTA AL CEREBRO)

EL VIAJE COMIENZA

EVENTO

Existen muchos tipos de eventos que pueden causar un caso pediátrico de encefalopatía hipóxico-isquémica, como un paro cardíaco repentino, ahogamientos casi fatales o eventos casi mortales de SMSL. Hope for HIE apoya a las familias con lesiones anóxicas pediátricas, reconociendo lo similares que son.

LLEGADA A LA UCIP

Ya sea dentro del mismo hospital, en ambulancia o en helicóptero hasta la sala de emergencias, el niño es trasladado a la UCIP para evaluación e intervenciones médicas para estabilizarlo y tratarlo.

Muchos niños necesitan múltiples intervenciones, como soporte respiratorio y de presión arterial, vías intravenosas o puertos para administrar medicamentos y monitorizar más de cerca los sistemas críticos. Además, se les realizarán pruebas de diagnóstico neurológico, como un electroencefalograma (EEG), ya que las convulsiones son muy frecuentes en la encefalopatía hipóxica hipertrófica (EHI). Se pueden administrar medicamentos para controlar las convulsiones.

ESTABILIZACIÓN Y TRATAMIENTOS

La hipotermia terapéutica puede ser una opción, dependiendo de la disponibilidad y el momento oportuno para el tratamiento de la HIE. Se realizarán otras intervenciones para estabilizar los sistemas clave del niño y reducir el riesgo de lesiones cerebrales adicionales.

DÍA DE LA MRI

Las resonancias magnéticas se suelen realizar en niños con lesiones y eventos de EHI adquiridos para determinar qué áreas pudieron haber sido afectadas por el evento. La resonancia magnética es muy compleja y solo constituye un componente del panorama general.

DURACIÓN DE LA UCIP

Dependiendo del niño y su evolución clínica, se esforzará por recuperarse del trauma inicial de la EHI. Algunos podrán alimentarse por vía oral, mientras que otros necesitarán una sonda de alimentación, ya sea una sonda nasogástrica por la nariz o, antes del alta, una sonda gástrica colocada quirúrgicamente en el abdomen, si sus reflejos de succión, deglución y náuseas están ausentes o son débiles, para una transición segura a casa. Muchos niños necesitarán oxígeno durante un tiempo y se les facilitará el destete. Además, dependiendo del niño, es posible que se hayan producido cambios en su movilidad y se les prescriba equipo médico duradero, como una silla de ruedas.

ALTA DE LA UCIP

Por fin, llega el momento del alta de la UCIP. Cada UCIP tiene sus propios criterios y procedimientos de alta. La mayoría de las familias deben tomar clases de RCP, y se les debe conectar con recursos después del alta para seguimiento, inscripción en servicios de intervención temprana si el niño tiene entre 0 y 3 años, servicios de apoyo comunitario para cualquier adaptación al entorno familiar necesaria para una transición segura a casa, apoyo socioemocional para padres y hermanos para procesar este momento y aprender sobre los signos de convulsiones u otras dificultades que los niños con encefalopatía hipertrófica cerebral (EHI) presentan.

APOYO POST-UCIP

Conectar con el apoyo entre pares, idealmente en la UCIP, y posteriormente con otras familias que han pasado por la experiencia única de la UCIP en la UCIP, puede mejorar la experiencia de crianza al empoderarlas para que comprendan, procesen y acepten mejor la situación que han vivido. Los grupos de apoyo presenciales en la UCIP a través de hospitales también son muy útiles. Además, mediante la intervención temprana, muchos grupos de padres pueden ayudar a comprender los factores de riesgo y otros matices de esta experiencia.