



Informations pour les parents
d'un bébé avec EHI et traité par
hypothermie

EHI

Encéphalopathie (troubles de cerveau)
Hypoxique (manque d'oxygène)
Ischémique (manque de sang)

À quoi s'attendre dans l'Unité de Soins Intensifs Néonataux (USIN)?



Qu'est-ce que l'EHI?

L'EHI est l'une des causes les plus graves potentiellement mortelles de lésions cérébrales permanentes chez les enfants. Votre bébé a peut-être manqué d'oxygène et/ou de sang au moment de la naissance. Le manque d'oxygène et/ou de sang peut endommager le cerveau de votre enfant

Conséquences potentielles de l'EHI



Comment l'EHI est-elle diagnostiquée?

Le score d'APGAR, l'histoire, l'examen clinique et les valeurs de laboratoire de votre bébé sont évalués pour déterminer si votre bébé est atteint d'EHI et s'il est admissible au traitement par hypothermie

Comment l'EHI est-elle traitée?

Le traitement par hypothermie (refroidissement total du corps) est le seul traitement prouvé pour réduire le risque de lésions cérébrales après l'EHI. La température corporelle du bébé est réduite pour ralentir le métabolisme, ce qui donne au cerveau une chance de récupérer

Le traitement par hypothermie doit être initié dans les 6 heures après la naissance pour un maximum de bénéfices. Notre équipe de transport spécialisée peut commencer le refroidissement dans les centres de référence et sur la route si nécessaire, car ils sont équipés d'une machine de refroidissement portable

Processus du traitement par hypothermie



Que se passe-t-il pendant le traitement?

- * Votre bébé sera placé sur un matelas spécial et sera relié à des moniteurs. Des petits fils seront attachés à sa tête pour suivre l'activité de son cerveau
- * Des analyses de sang seront effectuées de routine
- * Votre bébé sera nourri par voie intraveineuse et gardé confortable, et tourné et massé régulièrement aussi. Si votre bébé semble avoir mal, des médicaments seront administrés pour l'aider
- * Votre bébé a besoin de vous. Discutez avec l'équipe des façons dont vous pouvez créer des liens avec votre bébé pendant cette période
- * L'équipe sait à quel point il est important pour vous de tenir votre bébé et évaluera chaque jour son état. Souvent les bébés ne sont pas assez stables pour être tenus pendant l'hypothermie. Parler à l'équipe des autres façons de prendre soin de votre bébé pendant l'hypothermie.

À quoi pouvez-vous vous attendre dans les prochains jours?

Scannez ce code avec votre téléphone pour voir un court film d'animation expliquant à quoi vous attendre dans les prochains jours



Scannez ce code pour accéder un site Web destiné aux parents, comme vous, dont le bébé est traité avec hypothermie. Il comprend des liens et des conseils utiles pendant que votre bébé est à l'USIN, mais aussi après l'USIN.

La recherche est cruciale pour la prévention et le traitement de l'EHI!

Si votre bébé reçoit le traitement par hypothermie, vous pouvez être approché pour participer à une étude de recherche, veuillez envisager de participer avec votre bébé à la recherche pour améliorer les soins de nos bébés

Que se passe-t-il après le traitement par hypothermie?

La durée du séjour à l'USIN dépend du temps qu'il faut à votre bébé pour récupérer et apprendre à se nourrir et/ou à respirer par lui-même. Les bébés atteints d'EHI ont souvent besoin d'aide pour se nourrir et peuvent avoir besoin d'oxygène. Dans la majorité des cas, ces besoins sont temporaires

Voulez-vous plus d'information?



NeoBrainParents

<https://www.neobrainparents.org/bienvenue>



Hope for HIE

<https://www.hopeforhie.org/>

@HopeforHIE



Informations pour les parents
d'un bébé avec EHI et traité par
hypothermie
s'en allant à la maison

EHI

Encéphalopathie (troubles du cerveau)
Hypoxique (manque d'oxygène)
Ischémique (manque de sang)

À quoi s'attendre en rentrant à la maison?



Votre bébé pourra quitter l'USIN quand:



Il/elle respirera par lui/elle-même ou avec un support qui peut être donné de manière sécuritaire à la maison



Il/elle mangera par lui/elle-même ou avec une sonde d'alimentation que vous pourrez utiliser avec aisance.



Il/elle pourra maintenir une température corporelle normale hors d'une isolette

Quels suivis sont nécessaires après un séjour à l'USIN?

1. Pédiatre ou médecin de famille

Comme tout autre enfant, votre bébé doit être suivi par un pédiatre ou un médecin de famille à qui vous pourrez poser toutes vos questions générales

2. Clinique du suivi néonatal

Votre bébé devrait recevoir un rendez-vous en ambulatoire à la clinique du suivi néonatal de l'Hôpital de Montréal pour Enfants vers 4 mois de vie (ou plus tôt si votre bébé a besoin d'un tube pour être nourri)

*Si vous n'avez pas reçu d'appel téléphonique de l'infirmière ou de la secrétaire de la clinique du suivi néonatal quand votre bébé a 3 mois de vie, veuillez contacter la clinique du suivi néonatal au (514) 412-4302 pour fixer votre rendez-vous (mentionnez que votre bébé a reçu le traitement par hypothermie)

3. Ergothérapie

Pour surveiller le développement de votre bébé, il/elle devrait recevoir un rendez-vous avec l'ergothérapie 6 à 8 semaines après sa sortie de l'hôpital. Le service d'ergothérapie vous contactera pour planifier ce rendez-vous en fonction des besoins de votre bébé. Assurez-vous que l'équipe médicale de l'USIN a soumis une consultation d'ergothérapie pour votre bébé avant son congé

*Si vous n'avez pas reçu de rendez-vous dans les 4 semaines suivant votre départ de l'hôpital, veuillez en aviser l'infirmière coordonnatrice au (514) 412-2611

Qu'est-ce que la nécrose graisseuse sous-cutanée?

Il est important de surveiller la peau de votre bébé pendant les 3 mois suivant sa sortie de l'hôpital, car votre bébé peut développer une nécrose graisseuse sous-cutanée. Il s'agit d'une lésion de la peau qui peut entraîner un taux élevé de calcium dans le sang de votre enfant. Des niveaux élevés de calcium peuvent rendre un bébé très malade, et mener à des complications dans les reins à long terme. Cependant, c'est une condition qui peut être détectée tôt et traitée. Cette condition disparaît généralement spontanément après quelques mois

À quoi ressemble la nécrose graisseuse sous-cutanée?



La nécrose graisseuse sous-cutanée ressemble à des plaques roses ou rouges ou à des bosses dures sur le dos, les épaules, les bras ou les jambes, ou les fesses qui peuvent devenir dures au toucher, bosselées et rouge pourpre. Ces bosses peuvent être douloureuses

Que dois-je rechercher d'autre?

Si votre bébé ne prend pas de poids, est plus somnolent, s'alimente moins ou régurgite plus que d'habitude, il se peut qu'il ait un taux élevé de calcium dans son sang

Que dois-je faire si je pense que mon bébé a une nécrose graisseuse sous-cutanée?

Si votre bébé développe une éruption cutanée ressemblant à une nécrose graisseuse sous-cutanée ou si vous pensez qu'il est malade en raison d'un taux élevé de calcium dans son sang, vous devez:

- * Arrêter de donner le supplément journalier de vitamine D
- * Contacter immédiatement votre pédiatre ou votre médecin de famille. Si non disponible, présentez-vous aux urgences (mentionnez que votre bébé a reçu le traitement par hypothermie).

Voulez-vous plus d'information?



NeoBrainParents

<https://www.neobrainparents.org/>



Hope for HIE

<https://www.hopeforhie.org/>



@HopeforHIE