



Information for parents discharged home with  
a baby who had HIE and was treated with  
hypothermia

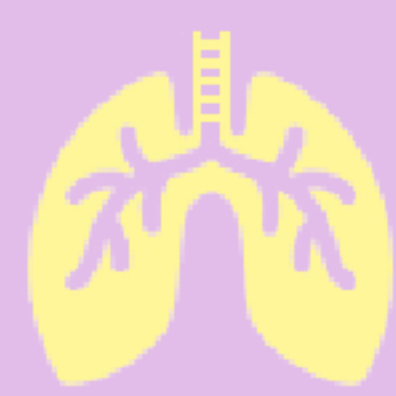
# HIE

**H**ypoxic (lack of oxygen)  
**I**schemic (lack of blood)  
**E**ncephalopathy (Injury to the brain)

## What to expect when going home?



## When can my baby go home?



When he/she needs is breathing by him/herself or  
with support that can be safely given at home



When he/she is eating by him/herself or with a  
feeding tube that you feel comfortable managing  
at home



When he/she can maintain a normal body  
temperature outside of an isolette

## What follow-up is needed after the NICU?

### 1. Pediatrician or family doctor

Like any other child, your baby should be followed by a  
pediatrician or family doctor that you can contact for all  
your general questions.

### 2. Neonatal follow-up clinic

Your baby should receive an appointment in the  
outpatient neonatal follow-up clinic around 4 months of  
age (or earlier if your baby needs a feeding tube)

\*If you have not received your appointment by the time  
your baby is 3 months of age, or if you have any  
questions, please contact the neonatal follow-up clinic  
at **(514) 412-4302** (mention that your baby was  
treated with hypothermia)

### 3. Occupational therapy

Monitor his/her development, your baby should receive  
an appointment with Occupational therapy 6-8 weeks  
after leaving the hospital. The occupational therapy  
department will contact you to schedule that  
appointment based on your baby's needs

Ensure the team taking care of your baby have  
submitted a consult for Occupational therapy for your  
baby prior to your departure

\* "If you have not received an appointment once leaving  
the hospital, please discuss this with your neonatal follow  
up team

## What is subcutaneous fat necrosis (SCFN)?

It is important to monitor your baby's skin closely for the  
next 3 months after leaving the hospital, because your  
baby can develop "subcutaneous fat necrosis (SCFN)".  
This is a skin complication that may cause high calcium in  
your child's blood, which in turn can lead to your baby  
being very sick and have long-term kidney issues.  
Fortunately, high level of calcium can be treated, when  
detected early. SCFN typically disappears spontaneously  
after a few months

### What does SCFN look like?



SCFN looks like pink or red patches or hard lumps on the  
back, shoulders, upper arms or legs, or buttocks that can  
become hard to the touch, bumpy, and purple-red. These  
lumps may be painful

### What else should I look for?

If your baby does not gain weight, is more sleepy, feeds  
less, or regurgitates more than usual, then he/she may  
have high calcium in his/her blood

### What should I do if I think my baby has SCFN?

If your baby develops a skin rash that looks like SCFN or if  
you think that he/she is sick because of high calcium in  
his/her blood, you should:

- \*Stop giving the daily vitamin D supplement
- \*Immediately contact your pediatrician or family doctor. If  
not available, contact the neonatal follow-up  
clinic at **(514) 412-4302** and ask to speak to the nurse  
(mention that your baby was treated with hypothermia)

## Want more information?



NeoBrainParents

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



Hope for HIE

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



@HopeforHIE

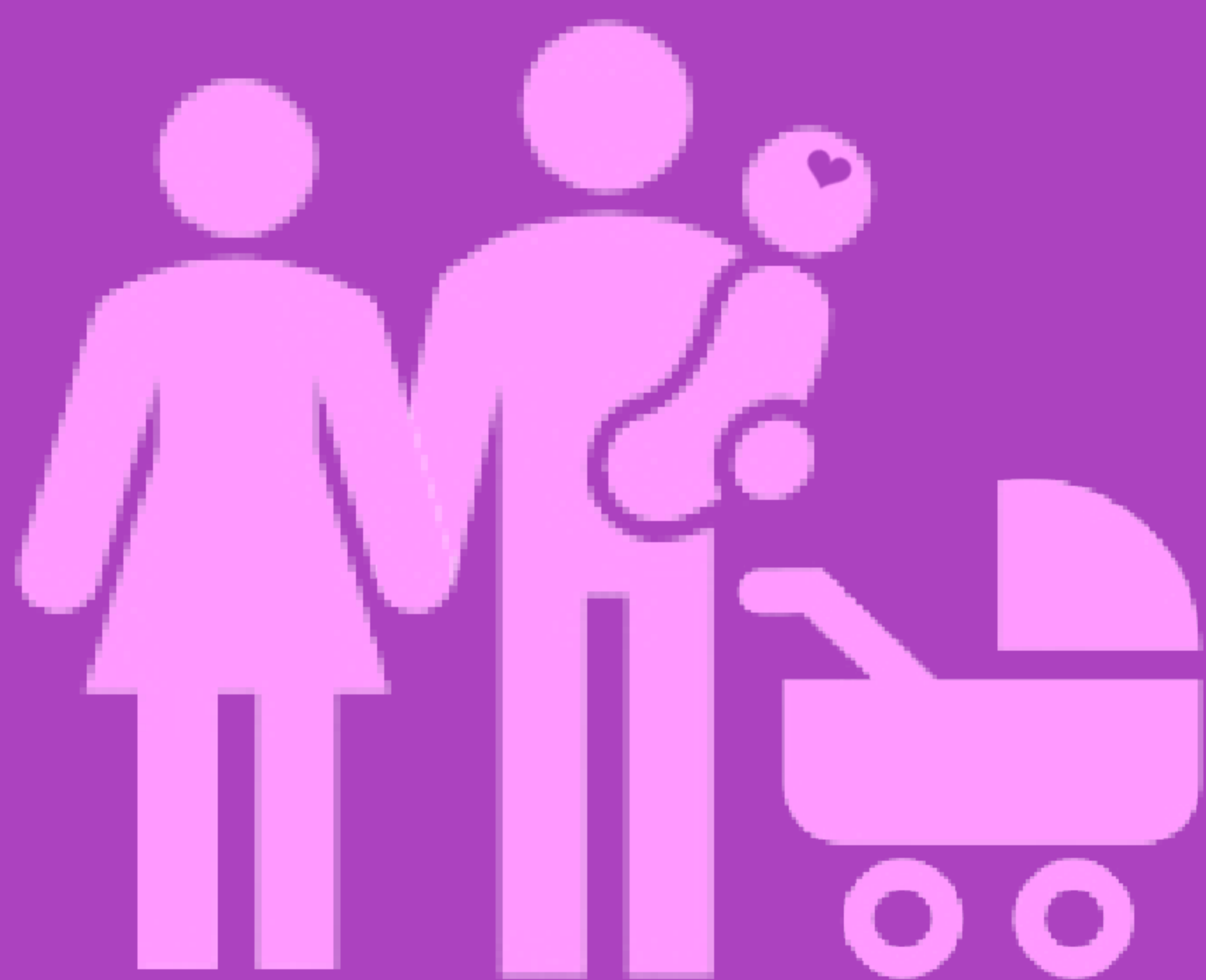


Informations pour les parents avec un bébé  
atteint d'EHI et traité par refroidissement du  
corps

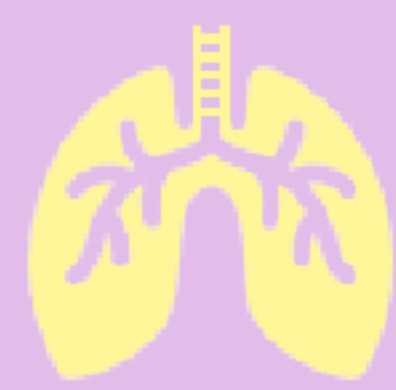
# EHI

**E**ncéphalopathie (lésions cérébrales)  
**H**ypoxique (taux d'oxygène insuffisant)  
**I**schémique (circulation sanguine  
insuffisante)

## 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 pourrait 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

## Quel suivi est nécessaire 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 que vous pouvez  
contacter pour toutes vos questions générales.

### 2. Clinique du suivi néonatale

Votre bébé devrait recevoir un rendez-vous en ambulatoire  
à la clinique du suivi néonatale 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 la secrétaire de la clinique du suivi néonatale  
quand votre bébé a 3 mois de vie, veuillez contacter la  
clinique du suivi néonatale au (514) 412-4302 pour fixer  
votre rendez-vous, (mentionnez que votre bébé a reçu le  
traitement par refroidissement)

### 3. Ergothérapie

Surveillez 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 le médecin a soumis une consultation  
d'ergothérapie pour votre bébé avant son congé

\*Si vous n'avez pas reçu de rendez-vous à votre sortie de  
l'hôpital, veuillez en discuter avec votre équipe de suivi  
néonatal

## 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 complication cutanée 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 problèmes aux reins à long terme. Cependant,  
c'est une condition qui peut être détectée tôt et traitée. Ce  
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 de vitamine D
- \* Contactez immédiatement votre pédiatre ou votre médecin  
de famille. Si non disponible, présentez-vous aux urgences  
(mentionnez que votre bébé a reçu le traitement par  
refroidissement).

## Want more information?



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



Hope for HIE  
<https://www.hopeforhie.org/>

@HopeforHIE