DU BIST NICHT ALLEIN.

Wir verstehen und kennen Deine aktuelle Situation und wir möchten, dass Du weißt, dass Du nicht alleine bist.

Sei Dir bewusst, dass Tausende von Familien auf Ihrer Reise für Dich da sind, egal was Du vor dir hast.

Die HIE-Erfahrung ist einzigartig und wir möchten Dir Ressourcen zur Verfügung stellen. Ressourcen die Dir über unser Unterstützungsnetzwerk und in Zusammenarbeit mit Euren Ärzten helfen können.
Wir haben Eltern, die sich auf dieser Reise als neues Elternteil mit Dir verbinden möchten, und freuen uns darauf, Dich und Deine Familie kennenzulernen.

Wenn Du bereit bist, sind wir rund um die Uhr für Euch da.

UNSERE MISSION

Verbesserung der Lebensqualität von Kindern und Familien, die von HIE (Hypoxisch Ischämische Enzephalopathie) betroffen sind, durch Sensibilisierung, Aufklärung und Unterstützung.

VERBINDE DICH MIT UNS

FACEBOOK-FOREN:
Facebook.com/groups/hopeforhie

WEBSEITE:
HopeforHIE.org

SCHREIB UNS EINE E-MAIL:
outreach@hopeforhie.org

RUF UNS AN:
001-248-238-8112

Hope for HIE ist eine bestätigte 501(c)3 gemeinnützige Organisation, die beim IRS registriert ist.
Die Organisation wurde 2013 rechtlich im US-Bundesstaat Michigan gegründet und wird von einem in den USA ansässigen Aufsichtsrat geleitet, der die Mission, die Vision und Programmgestaltung der Organisation überwacht.

ES GIBT IMMER HOFFNUNG.

Egal, was vor Dir liegt, es tröstet zu wissen, dass Du nicht allein bist.

HOPE for HIE
awareness • education • support

DIE REISE MIT HIE AUF DER NEO INTENSIVSTATION:

HYPOXISCH (SAUERSTOFFMANGEL) ISCHÄMISCHE (EINGESCHRÄNKTER BLUTFLUSS) EHZEPHALOPATHIE (BEEINFLUSSUNG DES GEHIRNS)

DIE REISE BEGINNT

GEBURT

Ein Baby wird geboren - möglicherweise hat es HIE vor oder während des Geburtsprozesses erlitten.
Die APGAR-Werte, die Nabelschnurblutgase und die Situation eines Babys werden bewertet, um den Verdacht auf HIE zu bestätigen und festzustellen, ob ein Kind für eine therapeutische Kühlung geeignet ist.

ANKUNFT AUF DER INTENSIVSTATION

Unabhängig davon, ob es sich in der Geburtsstation, zum Transport in einem Krankenwagen oder Hubschrauber befindet, wird das Baby zur weiteren Beurteilung und gegebenenfalls zum Beginn des therapeutischen hypothermischen Abkühlungsprozesses zur Intensivstation transportiert. Viele Babys benötigen mehrere Eingriffe wie Beatmung und Blutdruckunterstützung oder eine Infusion im Bauchnabel, um Medikamente zu verabreichen und erhalten neurologische Diagnosetests wie ein EEG, da Anfälle bei Neugeborenen mit HIE sehr häufig sind.
Es gibt Medikamente, um Anfälle unter Kontrolle und Babys während des Abkühlens stabil zu halten. Für die Familien haben viele Krankenhäuser auf der Intensivstation Zugang zu Ressourcen für psychische Gesundheit und Sozialarbeiter.

KÜHLUNGSPROZESS

Wenn ein Baby die Kriterien erfüllt, um gekühlt zu werden, wird es für 72 Stunden auf eine Kühldecke gelegt oder bekommt eine Kopfkühlkappe bei etwa 33 °C. Dies dient dazu, den Stoffwechsel zu verlangsamen und die Heilung des Körpers auf das Gehirn zu konzentrieren. Wenn Du dein Baby während des Abkühlens nicht im Arm halten kannst, spreche mit Eurem Team über andere Möglichkeiten, um während dieses Teils der Reise Erinnerungen zu schaffen, sich zu verbinden und für Dein Baby zu sorgen.

MRT-TAG

Nach dem Wiedererwärmen eines Kindes oder, wenn es nicht gekühlt wurde, wird in der Regel um den 5. Tag ein MRT durchgeführt. Je nach Umständen auch früher oder später. MRTs können dem Ärzteteam zeigen, wo das Gehirn Blutungen oder Schäden erlitten hat. Es wird empfohlen die MRT Bilder nicht als "in Stein gemeißelte" Prognose angesehen werden. Da sie nur ein Standbild sind, können sie aufgrund der Entwicklung des Gehirns von Babys möglicherweise nicht alle Auswirkungen zeigen. HIE hat eine breite Palette an Diagnosen.

ERSTES HALTEN

Während einige Krankenhäuser es möglich machen, dass Eltern ihr Baby während des Abkühlens im Arm halten, sind viele Babys nicht stabil genug, wenn sie gekühlt werden.
Das erste Halten ist ein Schlüsselmoment für Familien und kann direkt nach dem Kühlen oder in den folgenden Tagen oder Wochen erfolgen. Je nach medizinischer Stabilität und Berührungstoleranz des jeweiligen Babys.

AUFENTHALTSDAUER AUF DER INTENSIVSTATION

Abhängig vom Baby und seinem klinischen Verlauf, wird es mehr oder weniger lange brauchen, um sich von dem anfänglichen HIE-Trauma zu erholen.
Familien sollten ermutigt werden, an täglichen Gesprächsrunden mit dem Ärzteteam teilzunehmen.
Einige Babys können möglicherweise an der Brust oder mit einer Flasche gefüttert werden, andere benötigen möglicherweise eine Ernährungssonde, die durch die Nase zum Magen geführt wird. Wenn die Saug-, Schluck- und Würgereflexe eines Babys fehlen oder zu schwach sind, kann ein PEG-Sonde chirurgisch in den Bauch eingeführt werden, damit das Baby sicher nach Hause gehen kann.
Viele Babys benötigen für einen bestimmten Zeitraum zusätzlichen Sauerstoff und müssen daran arbeiten, ihren Bedarf im Laufe der Zeit zu verringern.

ENTLASSUNG AUS DER INTENSIVSTATION

Endlich wird es Zeit, die Intensivstation zu verlassen. Jede Station hat ihre eigenen Kriterien und Entlassungsverfahren. Babys müssen in der Regel medizinische Meilensteine erreichen und in der Lage sein, eine sichere und konsistente Ernährung zu erhalten, sei es durch Brust, Flasche oder Sonde. Die meisten Familien sollten an Erste-Hilfe-Kursen für Kleinkinder teilnehmen, es sollten die ersten Termine im SPZ gemacht werden und manche Familien brauchen soziale/emotionale Unterstützung. Man sollte sich über die Anzeichen von Anfällen oder anderen Schwierigkeiten informieren, für die HIE-Babys besonders anfällig sind.

HILFE NACH DEM AUFENTHALT AUF DER INTENSIVSTATION

Wenn Du unserem Unterstützungsnetzwerk beitrittst, idealerweise auf der Intensivstation oder nachdem das Baby nach Hause entlassen worden ist, kannst Du deine psychische Gesundheit verbessern. Durch die Verbindung mit anderen Familien, die die Erfahrung der HIE ebenfalls durchlaufen haben, können Eltern die Situation, die sie durchgemacht haben, besser verstehen, verarbeiten und akzeptieren. Individuelle Selbsthilfegruppen in Krankenhäusern sind ebenfalls sehr hilfreich. Durch frühzeitiges Teilnehmen können Elterngruppen hilfreich sein, um Risikofaktoren und andere wichtige Details dieser Reise zu verstehen.