आपके साथ लोग हैं।

हम समझते हैं और हम वहाँ रह चुके हैं जहाँ आप अभी हैं, और हम चाहते हैं कि आप यह जान लें कि आप अकेले नहीं हैं।

जान लें कि आपकी यात्रा में साथ देने के लिए हज़ारों परिवार आपके लिए यहां हैं, फिर चाहे आगे जो भी हो।

HIE NICU का अनुभव अद्वितीय है, और हम आपके साथ उन संसाधनों को साझा करना चाहते हैं जो हमारे सहकर्मी-से- सहकर्मी समर्थन नेटवर्क के माध्यम से और आपकी चिकित्सा टीम के सहयोग से आपकी सहायता कर सकते हैं।

हमारे पास ऐसे माता-पिता हैं जो इस यात्रा में एक नए माता-पिता के रूप में आपके साथ जुड़ने के लिए समर्पित हैं, और हम आपको और आपके परिवार को जानने के लिए तत्पर हैं।

जब आप तैयार हों, तो हम आपकी सहायता के लिए, 24/7 यहीं पर हैं।

हमारा लक्ष्य

जागरूकता, शिक्षा और सहायता के माध्यम से HIE - हाइपोक्सिक इस्केमिक एन्सेफैलोपैथी - से प्रभावित बच्चों और परिवारों के जीवन की गुणवत्ता में सुधार करना।

हमारे साथ जुड़ें

फ़ेसबुक फोरमस:
Facebook.com/groups/hopeforhie

वेबसाइट:
HopeforHIE.org

हमें ईमेल करें:
outreach@hopeforhie.org

हमें फोन करें:
248-238-8112

होप फॉर एचआईई आईआरएस के साथ रजिस्टर्ड एक पुष्टिकृत 501 (सी) 3 गैर-लाभकारी है। इस संगठन को कानूनी रूप से मिशिगन राज्य में 2013 में शामिल किया गया था और इसे एक अमेरिका स्थित निदेशक मंडल द्वारा शासित किया जाता है जो संगठन के मिशन, दृष्टिकोण और प्रोग्रामिंग की देखरेख करता है।

होप हमेशा है।

चाहे आगे कुछ भी हो जाए, यह जानकर आश्वस्त रहें कि आप अकेले नहीं हैं।

HOPE for HIE
awareness • education • support

HIE के साथ NICU की यात्रा:

हाइपोक्सिक (ऑक्सीजन की कमी) इस्केमिक(रक्त प्रवाह का सीमित होना) एनसेफॅलोपॅथी (मस्तिष्क को प्रभावित करना)

यात्रा शुरू होती है

जन्म

एक बच्चा पैदा होता है - वे जन्म प्रक्रिया से पहले या दौरान एचआईई का अनुभव कर सकते हैं।
संदिग्ध एचआईई की पुष्टि करने और यह देखने के लिए कि क्या बच्चा चिकित्सीय हाइपोथर्मिया के लिए योग्य है या नहीं, एपीजीएआर स्कोर, गर्भनाल रक्त गैसों, और बच्चे की स्थिति का आंकलन किया जाता है।

एनआईसीयिऊ में आगमन

चाहे यह जन्म वाले अस्पताल के भीतर हो, या एम्बुलेंस या हेलीकाप्टर के माध्यम से, बच्चे को अधिक आंकलन और, यदि उपयुक्त हो तो, चिकित्सकीय हाइपोथर्मिक शीतलन प्रक्रिया शुरू करने के लिए एनआईसीयिऊ में ले जाया जाता है।
कई बच्चों को श्वास और रक्तचाप समर्थन, दवाओं का प्रबंध करने के लिए नाभि में एक IV जैसे कई विभिन्न हस्तक्षेपों की आवश्यकता होती है, और उन्हें ईईजी जैसे न्यूरोलॉजिकल डायग्नोस्टिक परीक्षण कराने होंगे, क्योंकि HIE में बच्चों में दौरों की समस्या बहुत आम होती है।
दौरों को नियंत्रित करने और शीतलन के दौरान बच्चों को स्थिर और आरामदायक रखने के लिए दवाओं का उपयोग किया जा सकता है।
कई अस्पतालों में परिवारों के लिए एनआईसीयिऊ में मानसिक स्वास्थ्य संसाधन उपलब्ध हैं, इसलिए सामाजिक कार्यकर्ता से अवश्य पूछें।

शीतलन प्रक्रिया

यदि कोई बच्चा ठंडा किए जाने के मापदंड को पूरा करता है, तो उसे लगभग 91°F पर 72 घंटों के लिए या तो एक शीतलन कंबल, रैप या हेड कूलिंग कैप पर रखा जाएगा।
यह शरीर को धीमा करने और शरीर की चिकित्सा को मस्तिष्क पर केंद्रित करने के लिए है।
यदि आप शीतलन के दौरान अपने बच्चे को पकड़ने में असमर्थ हैं, तो यात्रा के इस भाग के दौरान अपने बच्चे के लिए यादें, बंधन बनाने, देख-भाल करने के अन्य तरीकों के बारे में अपनी टीम से बात करें।

एमआरआई का दिन

एक बच्चे के फिर से गर्म होने के बाद, या यदि वह शीतलन से नहीं गुज़रा है, एमआरआई आमतौर पर पांचवें दिन 5 के आसपास किया जाता है, हालांकि यह परिस्थितियों के आधार पर पहले या बाद में किया जा सकता है।
एमआरआई एनआईसीयिऊ की टीम को यह दिखा सकता है कि मस्तिष्क को चोट या क्षति का अनुभव कहाँ हो सकता है।
एमआरआई की कुछ सीमाएँ होती हैं, और हम अनुग्रह करते हैं कि उन्हें रोगनिदान में एक "पत्थर में लकीर" के रूप में ना समझा जाए।
क्योंकि वे समय की एक तस्वीर होते हैं, और बच्चों के दिमाग जैसे विकसित होते हैं उसके कारण, वे सभी प्रभाव नहीं दिखा सकते।
एचआईई के व्यापक परिणाम होते हैं।

पहली बार पकड़ना

यद्यपि कुछ अस्पतालों ने शीतलन के दौरान आपके बच्चे को पकड़ना संभव बना दिया है, लेकिन अगर उन्हें ठंडा किया जाता है, तो कई बच्चे पर्याप्त रूप से स्थिर नहीं होते हैं।
पहली बार पकड़ना किसी भी परिवार के लिए एक महत्वपूर्ण क्षण होता है, और यह प्रत्येक बच्चे की चिकित्सीय स्थिरता और स्पर्श सहिष्णुता के आधार पर, शीतलता के ठीक बाद या कुछ दिनों या सप्ताह के बाद हो सकता है।

एनआईसीयिऊ की अवधि

हर बच्चे और उसके क्लीनिकल कोर्स के आधार पर, उसे एचआईई के प्रारंभिक आघात से उबरने के लिए कड़ी मेहनत करनी होगी।
परिवारों को टीम के साथ दैनिक चक्कर में भाग लेने के लिए प्रोत्साहित किया जाना चाहिए।
कुछ बच्चे स्तन से या एक बोतल का उपयोग करके दूध पीने में सक्षम हो सकते हैं, और कुछ को नाक से पेट तक लगाई गई एक फीडिंग ट्यूब की आवश्यकता हो सकती है।
यदि किसी बच्चे की चूसने/ निगलने/चुप रहने की रिफ्लेक्स (अनैच्छिक क्रिया) अनुपस्थित या कमज़ोर है, तो सर्जरी द्वारा एक जी-ट्यूब को पेट में डाला जा सकता है, जो बच्चे को सुरक्षित रूप से घर जाने की अनुमति दे सकता है।
कई बच्चों को कुछ समय के लिए पूरक ऑक्सीजन की आवश्यकता होगी, और वे समय के साथ अपनी आवश्यकता को कम करेंगे।

एनआईसीयिऊ से छुट्टी

अंत में, यह एनआईसीयिऊ से डिस्चार्ज होने का समय है।
प्रत्येक एनआईसीयिऊ के अपने मापदंड हैं, और छुट्टी देने की प्रक्रियाएं हैं।
बच्चों को आमतौर पर स्तन, बोतल या ट्यूब द्वारा सुरक्षित और सुसंगत पोषण प्राप्त करने में सक्षम होना चाहिए और अन्य चिकित्सा के लक्ष्यों को पूरा करना चाहिए।
अधिकांश परिवारों को शिशु सीपीआर कक्षाएं लेने की आवश्यकता होती है, और परिवारों को प्राथमिक और विशेषज्ञ देखभाल की अपॉइंटमेंटस, प्रारंभिक हस्तक्षेप सेवाओं, इस बार प्रक्रिया करने के लिए परिवार के लिए सामाजिक/भावनात्मक समर्थन को फॉलो अप करने और दौरों या अन्य कठिनाइयाँ जिन का एचआईई बच्चों को खतरा होता है, के लक्षणों के बारे में जानने के लिए जोड़ा जाना चाहिए।

एनआईसीयिऊ के बाद समर्थन

सहकर्मी-से-सहकर्मी समर्थन से जुड़ना, आदर्श रूप से एन एनआईसीयिऊ में, या बच्चे के घर जाने के बाद, मानसिक स्वास्थ्य और परवरिश के अनुभव में सुधार कर सकता है।
अन्य ऐसे परिवारों से जुड़ना जो एचआईई एनआईसीयिऊ के अद्वितीय अनुभव से गुज़र चुके हैं, माता-पिता को उन स्थितियों को अधिक समझने, संसाधित करने और स्वीकार करने के लिए सशक्त बना सकता है, जिस से वह गुज़र रहे हैं।
अस्पतालों के माध्यम से व्यक्तिगत एनआईसीयिऊ सहायता गुटें भी बहुत सहायक हैं।
और, प्रारंभिक हस्तक्षेप के माध्यम से, कई अभिभावक समूह इस यात्रा के जोखिम कारकों और अन्य बारीकियों को समझने में मददगार हो सकते हैं।