你有人。

我们理解并且一直在您现在的处境，我们希望您知道您并不孤单。

要知道，无论前方发生什么，成千上万的家庭都会在您的旅途中为您提供帮助。

HIE NICU 的体验是独一无二的，我们希望通过我们的点对点支持网络并与您的医疗团队合作，与您分享可以为您提供帮助的资源。

我们的父母致力于在这段旅程中与您作为新父母建立联系，我们期待着了解您和您的家人。

当您准备好时，我们 24/7 随时为您提供帮助。

我们的任务

通过提高认识、教育和支持来改善受 HIE（缺氧缺血性脑病）影响的儿童和家庭的生活质量。

联系我们

脸书论坛：
Facebook.com/groups/hopeforhie
网站：
HopeforHIE.org 或 HIE.Support

给我们发电子邮件：
outreach@hopeforhie.org

致电我们：
248-238-8112

Hope for HIE 是经美国国税局 (IRS) 注册的经确认的 501(c)3 非营利组织。该组织于 2013 年在密歇根州合法注册成立，由总部位于美国的董事会管理，董事会负责监督该组织的使命、愿景和规划。

总有希望。

无论前方发生什么，只要知道
就会感到安慰
你并不孤单。

HOPE for HIE

awareness • education • support

与 HIE 一起的新生儿重症监护室之旅：
缺氧（缺氧） 缺血（限制血流） 脑病（影响大脑）

旅程开始

出生
婴儿出生 - 他们可能在出生前或出生过程中经历过 HIE。对 APGAR 评分、脐带血气体和婴儿情况进行评估，以确认疑似 HIE 并查看儿童是否有资格接受低温治疗。

新生儿重症监护室到达
无论是在分娩医院内，还是通过救护车或直升机，婴儿都会被送往新生儿重症监护室进行进一步评估，并在适当的情况下开始治疗性低温冷却过程。许多婴儿需要多种干预措施，例如呼吸和血压支持、肚脐静脉注射以给予药物，并且将接受脑电图等神经诊断测试，因为新生儿癫痫发作在 HIE 中非常常见。药物可用于控制癫痫发作并在降温过程中保持婴儿稳定和舒适。许多医院都可以为家庭提供新生儿重症监护病房 (NICU) 的心理健康资源，因此请务必询问社会工作者。

冷却过程
如果婴儿符合降温标准，他们将被放在降温毯、包裹或头部降温帽上，在 91°F 左右的温度下持续 72 小时。这是为了减慢身体的速度，并将身体的治疗集中在大脑上。如果您在冷却过程中无法抱住宝宝，请与您的团队讨论其他方法，以在这段旅程中留下回忆、建立联系并照顾宝宝。

磁共振成像日
孩子重新变暖后，或者如果他们没有经历降温，通常会在第 5 天左右进行 MRI，但根据具体情况可能会提前或推迟进行。核磁共振成像可以向新生儿重症监护室团队显示大脑可能受到损伤或损伤的部位。 MRI 确实有局限性，我们建议不要将其视为“一成不变”的预后用途。由于它们是一张及时的图片，并且由于婴儿大脑的发育方式，它们可能不会显示出所有的影响。 HIE 具有广泛的成果。

首次举行
虽然有些医院已经允许在冷却过程中抱住宝宝，但如果冷却，许多婴儿就不够稳定。第一次抱抱对于家庭来说是关键时刻，可能会在冷却后立即发生，也可能在接下来的几天或几周内发生，具体取决于每个婴儿的医疗稳定性和触摸耐受性。

新生儿重症监护室持续时间
根据婴儿及其临床病程，他们将努力从 HIE 的最初创伤中恢复。应鼓励家人参加团队的日常巡视。有些婴儿可能能够用乳房或奶瓶喂养，有些婴儿可能需要通过鼻子插入胃中的喂食管。如果婴儿的吸吮/吞咽/呕吐反射缺失或较弱，可以通过手术将 G 管放置在腹部，让婴儿安全回家。许多婴儿在一段时间内需要补充氧气，并随着时间的推移逐渐减少需求。

新生儿重症监护室出院
终于，到了从 NICU 出院的时间了。每个新生儿重症监护室都有自己的标准和出院程序。婴儿通常必须能够通过母乳、奶瓶或管子获得安全、持续的营养，并达到其他医学里程碑。大多数家庭都需要参加婴儿心肺复苏课程，并且应与家庭联系以跟进初级和专科护理预约、早期干预服务、社会/情感支持，以帮助家庭处理这段时间，并了解癫痫发作或其他困难的迹象HIE 婴儿面临以下风险。

新生儿重症监护病房后支持
与同侪支持联系（最好是在新生儿重症监护病房（NICU）内或在婴儿回家后）可以改善心理健康和育儿体验。与其他经历过 HIE NICU 独特经历的家庭联系可以使父母进一步理解、处理和接受他们所经历的情况。医院的新生儿重症监护室 (NICU) 现场支持小组也非常有帮助。而且，通过早期干预，许多家长团体可以帮助了解这一旅程的风险因素和其他细微差别。