## JE HEBT MENSEN.

Wij begrijpen het en hebben in dezelfde situatie gezeten als u. Wij willen dat u weet dat u niet alleen bent.

Weet dat duizenden families voor u klaarstaan tijdens uw reis, wat er ook gaat gebeuren.

De HIE-ervaring is uniek en we willen graag hulpmiddelen met u delen die u kunnen helpen, via ons peer-to-peer-ondersteuningsnetwerk en in samenwerking met uw medische team.

Wij hebben ouders die zich inzetten om met u als nieuwe ouder in contact te komen tijdens deze reis. Wij kijken ernaar uit om u en uw gezin te leren kennen.

Wanneer u er klaar voor bent, zijn wij er 24/7 om u te helpen.

## ONZE MISSIE

Om de kwaliteit van leven te verbeteren van kinderen en gezinnen die getroffen zijn door neonatale en pediatrische HIE (Hypoxic Ischemic Encephalopathy) door middel van bewustwording, educatie en ondersteuning.

## HIE IS COMPLEX.

HET ZOU NIET ZO MOETEN ZIJN DAT JE CONTACT OPNEEMT MET DE ONDERSTEUNING.

bezoek **hoi.ondersteuning**

**STUUR ONS EEN E-MAIL:**
outreach@hopeforhie.org

**BEL ONS:**
248-574-8099

Hope for HIE is een bevestigde 501(c)3 non-profit geregistreerd bij de IRS. De organisatie werd in 2013 legaal opgericht in de staat Michigan en wordt bestuurd door een in de VS gevestigde Raad van Bestuur die toezicht houdt op de missie, visie en programmering van de organisatie.

# ER IS ALTIJD HOOP.

Wat er ook voor ons ligt,
wees gerust in de wetenschap
dat je niet alleen bent.

HOPE for HIE
awareness • education • support

# DE PICU-REIS MET HIE:

## HYPOXISCH (GEBREK AAN ZUURSTOF) ISCHEMISCH (BEPERKTE BLOEDSTROOM) ENCEFALOPATHIE (INVLOED OP DE HERSENEN)

## DE REIS BEGINT

### EVENEMENT

Er zijn veel soorten gebeurtenissen die een pediatrisch verworven geval van Hypoxic Ischemic Encephalopathy kunnen veroorzaken, zoals plotselinge hartstilstand, bijna fatale verdrinkingen of bijna SIDS-gebeurtenissen. Hope for HIE ondersteunt families met pediatrische anoxische verwondingen, zich realiserend hoe vergelijkbaar ze zijn.

### PICU AANKOMST

Of het kind nu in het ziekenhuis zelf is of per ambulance of helikopter naar de Eerste Hulp wordt gebracht, het kind wordt naar de PICU gebracht voor onderzoek en medische interventies om het kind te stabiliseren en te behandelen.

Veel kinderen hebben meerdere interventies nodig, zoals ademhalings- en bloeddrukondersteuning, infusen of poorten om medicijnen toe te dienen en kritische systemen nauwlettender te monitoren, en zullen neurologische diagnostische tests zoals EEG ondergaan, aangezien aanvallen veel voorkomen bij HIE. Medicijnen kunnen worden gebruikt om aanvallen te controleren.

### STABILISATIE & BEHANDELINGEN

Therapeutische hypothermie kan een optie zijn, afhankelijk van de beschikbaarheid en timing van HIE als behandelingsoptie. Andere interventies zullen worden uitgevoerd om de belangrijkste systemen van het kind te stabiliseren en verdere schade aan de hersenen te verminderen.

### MRI-DAG

MRI's worden doorgaans uitgevoerd bij kinderen met verworven HIE-letsels en -gebeurtenissen om te bepalen welke gebieden mogelijk zijn beïnvloed door de HIE-gebeurtenis. MRI is zeer complex en vormt één geheel met het totaalbeeld.

### PICU-DUUR

Afhankelijk van het kind en het klinische verloop, zullen ze hard werken om te herstellen van het eerste trauma van HIE. Sommigen kunnen oraal eten, en anderen hebben mogelijk een voedingssonde nodig, hetzij een NG-sonde door de neus, of vóór ontslag, een G-sonde die chirurgisch in de buik wordt geplaatst, als hun zuig-/slik-/kokhalsreflexen afwezig of zwak zijn, om veilig naar huis te kunnen. Veel kinderen hebben een tijdje zuurstof nodig en werken aan het spenen. En, afhankelijk van het kind, kunnen er veranderingen in de mobiliteit zijn opgetreden en kan er duurzame medische apparatuur, zoals een rolstoel, worden voorgeschreven.

### PICU-ONTSLAG

Eindelijk is het tijd om de PICU te verlaten. Elke PICU heeft zijn eigen criteria en ontslagprocedures. De meeste families moeten reanimatielessen volgen en families moeten na ontslag in contact worden gebracht met bronnen voor follow-up, inschrijving voor vroege interventiediensten als het kind tussen de 0 en 3 jaar oud is, ondersteunende diensten in de gemeenschap voor eventuele aanpassingen aan de thuissituatie die nodig zijn om veilig naar huis te gaan, sociaal-emotionele ondersteuning voor de ouders en broers en zussen om deze tijd te verwerken en te leren over de tekenen van aanvallen of andere problemen waar HIE-kinderen risico op lopen.

### POST-PICU-ONDERSTEUNING

Verbinding maken met peer-to-peer support Idealiter op de PICU, en daarna, met andere families die de unieke HIE PICU-ervaring hebben meegemaakt, kan de ouderschapservaring verbeteren door families in staat te stellen de situatie die ze hebben meegemaakt verder te begrijpen, te verwerken en te accepteren. Persoonlijke PICU-ondersteuningsgroepen via ziekenhuizen zijn ook erg nuttig. En door vroege interventie kunnen veel oudergroepen helpen risicofactoren en andere nuances van deze reis te begrijpen.