SIE HABEN LEUTE.

Wir verstehen das, denn wir waren selbst in Ihrer jetzigen Situation und möchten, dass Sie wissen, dass Sie nicht allein sind.

Seien Sie sich bewusst, dass Tausende von Familien auf Ihrer Reise für Sie da sind, ganz gleich, was vor Ihnen liegt.

Die HIE-Erfahrung ist einzigartig und wir möchten Ihnen über unser Peer-to-Peer-Supportnetzwerk und in Zusammenarbeit mit Ihrem medizinischen Team Ressourcen zur Verfügung stellen, die Ihnen helfen können.

Wir haben Eltern, die sich ganz der Aufgabe widmen, Sie als neue Eltern auf diesem Weg zu begleiten, und wir freuen uns darauf, Sie und Ihre Familie kennenzulernen.

Wenn Sie bereit sind, sind wir rund um die Uhr für Sie da, um Ihnen zu helfen.

UNSERE MISSION

Verbesserung der Lebensqualität von Kindern und Familien, die von einer bei Neugeborenen und Kindern erworbenen hypoxisch-ischämischen Enzephalopathie (HIE) betroffen sind, durch Bewusstseinsbildung, Aufklärung und Unterstützung.

HIE IST KOMPLEX.

EINE VERBINDUNG ZUM SUPPORT SOLLTE NICHT ERFORDERLICH SEIN.

besuch en **hie.support**

E-MAIL:
outreach@hopeforhie.org

RUFEN SIE UNS AN:
248-574-8099

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

ES GIBT IMMER HOFFNUNG.

Egal, was vor Ihnen liegt,
trösten Sie sich mit dem Wissen
dass du nicht allein bist.

HOPE for HIE
awareness • education • support

DIE PICU-REISE MIT HIE:

HYPOXISCH (SAUERSTOFFMANGEL) ISCHÄMISCH (EINSCHRÄNKUNG DES BLUTFLUSSES) ENZEPHALOPATHIE (BEEINTRÄCHTIGUNG DES GEHIRNS)

DIE REISE BEGINNT

EREIGNIS

Es gibt viele verschiedene Ursachen für eine hypoxisch-ischämische Enzephalopathie bei Kindern, wie z. B. plötzlicher Herzstillstand, beinahe tödliches Ertrinken oder Beinahe-SIDS-Ereignisse. Hope for HIE unterstützt Familien mit anoxischen Verletzungen bei Kindern, da sie wissen, wie ähnlich diese sind.

ANKUNFT AUF DER PICU

Unabhängig davon, ob es sich um einen Transport im Krankenhaus selbst oder per Krankenwagen oder Hubschrauber in die Notaufnahme handelt, wird das Kind zur Untersuchung und für medizinische Eingriffe zur Stabilisierung und Behandlung auf die Intensivstation gebracht.

Viele Kinder benötigen verschiedene Maßnahmen wie Atem- und Blutdruckunterstützung, Infusionen oder Ports zur Medikamentenverabreichung und eine genauere Überwachung der lebenswichtigen Systeme. Zudem werden neurologische Diagnosetests wie ein EEG durchgeführt, da Krampfanfälle bei HIE sehr häufig sind. Medikamente können zur Kontrolle der Anfälle eingesetzt werden.

STABILISIERUNG & BEHANDLUNGEN

Abhängig von der Verfügbarkeit und dem Zeitpunkt der HIE-Behandlung kann eine therapeutische Hypothermie eine Option sein. Weitere Interventionen werden durchgeführt, um die wichtigsten Systeme des Kindes zu stabilisieren und weitere Hirnschäden zu vermeiden.

MRT-TAG

Bei Kindern mit HIE-Verletzungen und -Ereignissen werden üblicherweise MRTs durchgeführt, um festzustellen, welche Bereiche möglicherweise vom HIE-Ereignis betroffen sind. MRTs sind sehr komplex und nur ein Teil des Gesamtbildes.

DAUER DER PICU

Je nach Kind und Krankheitsverlauf wird es schwer sein, sich von dem anfänglichen Trauma der HIE zu erholen. Manche können oral ernährt werden, andere benötigen eine Ernährungssonde – entweder eine Magensonde durch die Nase oder vor der Entlassung eine chirurgisch in die Bauchhöhle gelegte Magensonde –, wenn der Saug-/Schluck-/Würgereflex fehlt oder schwach ist, um sicher nach Hause zurückkehren zu können. Viele Kinder benötigen eine Zeit lang Sauerstoff und müssen entwöhnt werden. Je nach Kind können sich zudem Veränderungen in der Mobilität ergeben haben, sodass medizinische Hilfsmittel wie ein Rollstuhl verschrieben werden müssen.

ENTLASSUNG AUS DER INTENSIVSTATION

Endlich ist es Zeit für die Entlassung aus der Intensivstation. Jede Intensivstation hat ihre eigenen Kriterien und Entlassungsprozeduren. Die meisten Familien müssen an einem Herz-Lungen-Wiederbelebung-Kurs teilnehmen und sollten nach der Entlassung mit den entsprechenden Einrichtungen für die Nachsorge, die Anmeldung zu Frühinterventionsdiensten (bei Kindern zwischen 0 und 3 Jahren) und die Unterstützung durch die Gemeinde für notwendige Anpassungen des häuslichen Umfelds für einen sicheren Übergang nach Hause vertraut gemacht werden. Eltern und Geschwister erhalten sozial-emotionale Unterstützung bei der Verarbeitung dieser Zeit und werden über die Anzeichen von Anfällen oder anderen Schwierigkeiten informiert, denen HIE-Kinder ausgesetzt sind.

POST-PICU-UNTERSTÜTZUNG

Der Kontakt zu Gleichgesinnten, idealerweise in der Intensivstation und danach, mit anderen Familien, die die einzigartige Erfahrung der HIE-Intensivstation bereits gemacht haben, kann die Elternerfahrung verbessern, indem er Familien hilft, die durchlebte Situation besser zu verstehen, zu verarbeiten und zu akzeptieren. Persönliche Intensivstations-Selbsthilfegruppen in Krankenhäusern sind ebenfalls sehr hilfreich. Und durch frühzeitiges Eingreifen können viele Elterngruppen helfen, Risikofaktoren und andere Nuancen dieser Situation zu verstehen.