



SIE HABEN MENSCHEN.

Wir verstehen und kennen Ihre aktuelle Situation und wir möchten, dass Sie wissen, dass Sie nicht allein sind.

Seien Sie sich bewusst, dass Tausende von Familien auf Ihrer Reise für Sie da sind, egal was Sie vor sich haben.

Die HIE-Erfahrung ist einzigartig und wir möchten Ihnen Ressourcen zur Verfügung stellen, die Ihnen über unser Peer-to-Peer-Support-Netzwerk und in Zusammenarbeit mit Ihren Ärzten helfen können. Wir haben Eltern, die sich auf dieser Reise als neuer Elternteil mit Ihnen verbinden möchten, und freuen uns darauf, Sie und Ihre Familie kennenzulernen.

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

UNSERE MISSION

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

VERBINDEN SIE SICH MIT UNS

FACEBOOK-FOREN:

[Facebook.com/groups/hopeforhie](https://www.facebook.com/groups/hopeforhie)

WEBSEITE:

[HopeforHIE.org](https://www.HopeforHIE.org)

SCHREIBEN SIE UNS EINE E-MAIL:

outreach@hopeforhie.org

RUFEN SIE UNS AN:

248-574-8099



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 Ihnen liegt, es tröstet zu wissen, dass Sie nicht allein sind.

HOPE for **HIE**
awareness • education • support

DIE FRÜHCHENSTATIONSREISE MIT HIE:

HYPOXISCHE (SAUERSTOFFMANGEL) ISCHÄMISCHE (EINSCHRÄNKUNG DES BLUTFLUSSES) ENZEPHALOPATHIE (DAS GEHIRN BEEINFLUSSEND)

DIE REISE BEGINNT



GEBURT

Ein Baby wird geboren - möglicherweise haben sie HIE vor oder während des Geburtsprozesses erlebt. 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 Unterkühlung geeignet ist.



ANKUNFT IN DER FRÜHCHENSTATION

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



KÜHLPROZESS

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



MRT-TAG

Nach dem Wiedererwärmen eines Kindes oder, wenn es nicht gekühlt wurde, in der Regel um den 5. Tag herum wird eine MRT durchgeführt, je nach Umständen auch früher oder später. MRTs können dem Ärzteteam zeigen, wo das Gehirn Verletzungen oder Schäden erlitten hat. MRTs haben Einschränkungen, und es wird empfohlen, dass sie 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 von Ergebnissen.



ERSTES HALTEN

Während einige Krankenhäuser es möglich gemacht haben, dass Eltern ihr Baby während des Abkühlens im Arm halten, sind viele Babys nicht stabil genug, wenn sie abgekühlt sind. Der erste Halt 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 IN DER FRÜHCHENSTATION

Abhängig vom Baby und seinem klinischen Verlauf wird es mehr oder weniger schwer daran arbeiten, sich von dem anfänglichen HIE-Trauma zu erholen. Familien sollten ermutigt werden, an täglichen Gesprächsrunden mit dem Team 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 G-Schlauch 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 FRÜHCHENSTATION

Endlich wird es Zeit, die Frühchenstation zu verlassen. Jede Frühchenstation hat ihre eigenen Kriterien und Entlassungsverfahren. Babys müssen in der Regel in der Lage sein, eine sichere und konsistente Ernährung zu erhalten, sei es durch Brust, Flasche oder Röhre, und andere medizinische Wegpunkte erreichen. Die meisten Familien müssen an CPR-Kursen für Kleinkinder teilnehmen, die Familien sollten miteinander in Kontakt stehen, um Termine in der Grund- und Fachversorgung, Frühinterventionsdienste, sozialer/emotionaler Unterstützung für die Familie zu besuchen und sich über die Anzeichen von Anfällen oder anderen Schwierigkeiten zu informieren, für die HIE-Babys besonders anfällig sind.



HILFE NACH DEM AUFENTHALT IN DER FRÜHCHENSTATION

Wenn Sie einer Peer-to-Peer-Supportgruppe beitreten, idealerweise auf der Frühchenstation oder nachdem das Baby nach Hause entlassen worden ist, können Sie die psychische Gesundheit und das Elternerlebnis verbessern. Durch die Verbindung mit anderen Familien, die die einzigartige Erfahrung der HIE 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 Eingreifen können viele Elterngruppen hilfreich sein, um Risikofaktoren und andere wichtige Details dieser Reise zu verstehen.