هناك دائما امل.

بغض النظر عما سينتظركم ، كونوا مطمأنين بأنكم لستم وحدكم.

HOPE for HIE
awareness • education • support

مهمتنا:

تحسين جودة حياة الأطفال المصابين بالاعتلال الوليدي وعائلاتهم من خلال التوعية والتعليم والدعم.

يمكنكم التواصل معنا :

حساب الفيسبوك:
Facebook.com/groups/hopeforhie

الموقع الإلكتروني:
HopeforHIE.org أو HIE.Support

عبر البريد الإلكتروني:
outreach@hopeforhie.org

للاتصال بنا: +1 248-238-8112

تعتبر منظمة Hope for HIE مؤسسة غير ربحية مؤكدة بموجب المادة 501(c)3 ومسجلة لدى مصلحة الضرائب الأمريكية. تأسست المنظمة بشكل قانوني في ولاية ميشيغان في عام 2013 ويديرها مجلس إدارة مقره بالولايات المتحدة ويشرف على مهمة المنظمة ورؤيتها وبرامجها.

لستم وحدكم هناك أناس حولكم

لستم وحدكم، لقد مررنا بهذه المحنة أيضا ، لذلك نتفهمكم جيدا.

اعلموا أنكم محاطين بالعديد من العائلات التي مرت بهذه المحنة من قبل والتي تتواجد هنا من أجل دعمكم والوقوف إلى جانبكم، بغض النظر عما ينتظركم.

تعتبر تجربة المكوث في وحدة الرعاية المكثفة لحديثي الولادة للأطفال المصابين بالاعتلال الوليدي تجربة خاصة، لذلك نود أن نقدم لكم المساعدة والدعم من خلال التعاون مع كل الأطراف بما في ذلك الفريق الطبي.

لدينا أهالي وعائلات مستعدون للتواصل معكم من أجل دعمكم والوقوف إلى جانبكم في تجربتكم التي تمرون بها، كما ويسرهم التعرف عليكم وعلى أسركم.

لعلمكم ... نحن متواجدون لخدمتكم ومساعدتكم في أي وقت.

نفهم تمامًا الصعوبات التي تواجهونها ونحن هنا لمساعدتكم خلال هذه التحديات الصعبة. لا تشعروا بالوحدة، فنحن جميعًا معكم في هذه الرحلة. يمكنكم الاعتماد على دعم العائلات الأخرى اللاتي مروا بتجارب مماثلة، وكذلك على دعم الفريق الطبي المتخصص الذي يعمل جاهدًا لرعايتكم وراحتكم.

نحن هنا لتقديم الدعم والمشورة وللإجابة على أية استفسارات قد تكون لديكم. لا تترددوا في طلب المساعدة، فنحن ملتزمون بتقديم كل الدعم الذي تحتاجونه. كلنا عائلة واحدة هنا، جاهزون لدعمكم ومساعدتكم في كل الأوقات.

رحلة العلاج مع الاعتلال الدماغي الإقفاري (اعتلال الدماغ الوليدي) في وحدة العناية المركزة لحديثي الولادة

مسار الرحلة :

الولادة

عند الولادة، قد يتعرض الجنين لنقص في الأكسجين/الاختناق خلال مرحلة الولادة (سواء قبل أو أثناء الولادة) والتي قد تؤدي إلى اعتلال الدماغ الوليدي أو الHIE. يتم تشخيص اعتلال الدماغ الوليدي من خلال تقييم نتائج APGAR و تحليل غازات دم الحبل السري وحالة الطفل للتأكد من الاشتباه في الإصابة بالاعتلال الوليدي ومعرفة ما إذا كان الطفل مؤهلاً للعلاج عن طريق خفض حرارة الجسم .

الوصول لوحدة العناية المركزة لحديثي الولادة

يتم نقل المولود إلى وحدة العناية المركزة لحديثي الولادة من مكان حدوث الولادة سواءا كانت في البيت أو مستشفى الولادة، وقد يتم نقل الطفل في سيارة إسعاف أو المروحية إلى حيث توجد العناية المركزة لحديثي الولادة من أجل تقديم المزيد من التشخيص والعلاج، والبدء بعلاج تبريد الجسم إذا كان مناسبا للطفل.
قد يحتاج العديد من الأطفال إلى تدخلات متعددة مثل المساعدة في التنفس وضبط ضغط الدم، وإعطاء السوائل المغذية والأدوية (والذي قد يتم عن طريق حقن وريدي في السرة)، بالإضافة إلى الخضوع لاختبارات تشخيصية للمخ مثل تخطيط كهربائية الدماغ (EEG)، وذلك لأن التشنجات شائعة جدًا في الHIE، ويمكن علاج هذه النوبات باستخدام الأدوية للحفاظ على استقرار الأطفال وراحتهم أثناء عملية التبريد.
حدوث الHIE لطفلك هو تجربة صعبة ومخيفة، ومن أجل ذلك فنحن نشجعكم على طلب الدعم النفسي والمساعدة عن طريق الأخصائي الاجتماعي والمعالج النفسي في قسم حديثي الولادة.

العلاج عن طريق عملية التبريد

إذا استوفى الطفل معايير عملية التبريد، فسيتم وضعه على جهاز لخفض درجة حرارة الجسم. هذا العلاج يعتبر علاجا فعالا لتقليص احتمالية الوفاة وتحسين نتائج النمو الإدراكي والعصبي في الأطفال الناجين، ويجب أن يبدأ العلاج بالتبريد لاعتلال الدماغ عند حديثي الولادة في غضون 6 ساعات من الولادة ليكون العلاج فعالا في الرضع المتضررين. أما المدة الزمنية للتبريد فهي 72 ساعة في درجة حرارة تبلغ 33.5 درجة مئوية للجسم، وذلك لإبطاء عمليات الجسم الحيوة وتركيز شفاء الجسم على الدماغ. خلال فترة التبريد، يجب أن يبقى الطفل فوق البطانية المبردة ولا يجب حمل الطفل خارج الحضانة للحفاظ على درجة الحرارة اللازمة للعلاج، ولكن هنالك طرق أخرى للتواصل مع طفلك مثل لمس الطفل والحديث معه وغيرها من الطرق بالتنسيق مع الطاقم الطبي.

يوم التصوير بالرنين المغناطيسي- MRI

بعد انتهاء 72 ساعة من التبريد، يتم إعادة تدفئة الطفل بالتدريج حتى الوصول لدرجة حرارة الجسم الطبيعية، ومن ثم يتم تحديد وقت للتصوير بالرنين المغناطيسي MRI وذلك للمواليد الذين تم تشخيصهم بالHIE سواءا خضعوا لعلاج التبريد أم لا. يتم عادةً إجراء التصوير بالرنين المغناطيسي في اليوم الخامس حتى العاشر، حسب حالة الطفل. يمكن أن يُظهر التصوير بالرنين المغناطيسي الجزء الذي قد تعرض فيه الدماغ للإصابة أو الضرر، ولكن في العديد من الأحيان لا يمكن الاعتماد على التصوير بالرنين المغناطيسي لمعرفة نتيجة مؤكدة ونهائية للضرر نظرًا لأنها صورة في الوقت الحالي للمولود، وأن أدمغة الأطفال تستمر في النمو والتطور، كما وأن تأثير و عوارض الضرر نتيجة الاعتلال الدماغي الوليدي تختلف من مولود لمولود.

عناق طفلك

في العديد من الحالات، قد لا يكون من الممكن عناق أو احتضان المولود خلال الأيام الأولى بعد الولادة وذلك بسبب وضعه الصحي الحرج والغير مستقر. ولكن بما أن احتضان الطفل يعتبر بمثابة لحظة أساسية لأفراد عائلته، فمن الممكن القيام بحمل واحتضان الطفل بمجرد انتهاء عملية التبريد، أو في الأيام التي تليها حسب ما تسمح به حالة الطفل الصحية وجاهزيته، وبمساعدة فريق التمريض والفريق الطبي.

مدة المكوث في وحدة العناية المركزة لحديثي الولادة

تعتمد مدة مكوث المولود بالعناية المركزة على الوضع الصحي للمولود و قدر الضرر الذي أصيب به في فترة الولادة. خلال هذه الفترة، فإن من أفضل ما تقدمونه لطفلكم هو المواظبة على الزيارة قدر الإمكان، والتواجد أثناء الجولات اليومية للطاقم الطبي من أجل الاطلاع على آخر التطورات والمستجدات في وضع الطفل الصحي. قد يتمكن بعض الأطفال من الرضاعة من الثدي أو باستخدام الزجاجة، وقد يحتاج البعض الآخر إلى أنبوب تغذية يتم وضعه عبر الأنف ويصل إلى المعدة، وذلك إذا كان الطفل غير قادر على المص أو البلع بشكل آمن. تمثل الصعوبات في المص والبلع أمرا شائعا عند الأطفال المصابين بالHIE. ومن الممكن أيضا وضع أنبوب جراحي في المعدة من خلال جدار البطن، والذي بدوره يسمح للطفل بالحصول على التغذية اللازمة ومغادرة العناية المركزة بأمان إلى المنزل. قد يحتاج العديد من الأطفال إلى أكسجين إضافي لفترة مؤقتة، ومع مرور الوقت تقل أو تزول هذه الحاجة.

الخروج من العناية المركزة

وأخيرًا، حان وقت مغادرة وحدة العناية المركزة لحديثي الولادة (NICU)! قد تختلف معايير التسريح للمنزل بين وحدات العناية لحديثي الولادة، ولكن من أهم الشروط أن يكون الطفل قادر على الحصول على تغذية كافية بشكل آمن، والنمو و الزيادة المناسبة في الوزن، وذلك سواءا عن طريق الرضاعة أو الزجاجة أو أنبوب التغذية. من الضروري حضور دروس الإنعاش القلبي الرئوي للرضع، بالإضافة إلى الحصول على إرشادات الرعاية بالطفل بعد مغادرة المستشفى، ويجب المواظبة على التواصل مع الطاقم الطبي لمتابعة مواعيد الرعاية الأولية والمتخصصة للطفل، وخدمات التدخل المبكر، والدعم الاجتماعي للأسرة لدعم نمو وتطور الطفل، والتعرف على الصعوبات الأخرى التي قد يتعرض لها نتيجة للاعتلال الدماغي الوليدي .

الدعم والمساندة بعد مغادرة وحدة العناية المركزة

إن التواصل مع عائلات أخرى قد مرت بتجربة مشابهة، سواء في وحدة العناية المركزة لحديثي الولادة أو بعد عودة الطفل إلى المنزل، قد تساعد في تحسين الصحة النفسية للعائلة خصوصا بعد المرور بتجربة صعبة كهذه المحنة الصحية لمولودك الجديد. من المحبذ التواصل مع الأخصائي الاجتماعي أو المعالج النفسي في وحدة العنايه المركزة قرب موعد المغادرة للبيت، وذلك من أجل إيجاد الدعم المناسب. إن التواصل مع العائلات الأخرى التي مرت بتجربة مماثلة مع أطفالهم قد يمكّن الآباء والأمهات من تبادل الخبرات والتجارب، والتي قد تساعد على استيعاب هذه التجربة الصعبة بشكل أكبر. تعتبر مجموعات الدعم الشخصية لوحدة العناية المركزة لحديثي الولادة مفيدة جدًا أيضًا إذا كانت متوفرة، كما أن برنامج التدخل المبكر قد يساعد العديد من الآباء والأمهات بشكل كبير في فهم مراحل التطور للطفل، وعوامل الخطر في هذه الرحلة بعد مغادرة المشفى.