תמיד יש תקווה

לא משנה מה יהיה,
אתם לא לבד

HOPE for HIE
awareness • education • support

המשימה שלנו

לשפר את איכות החיים של ילדים ומשפחות שנפגעו מ-HIE - Hypoxic-Ischemic Encephalopathy - באמצעות מודעות, חינוך ותמיכה.

התחבר אלינו

פורומים בפייסבוק:
Facebook.com/groups/hopeforhie

אתר אינטרנט:
HopeforHIE.org או HIE.Support

שלחו לנו מייל:
outreach@hopeforhie.org

התקשרו אלינו:
+1-248-574-8099

Hope for HIE היא 501(c)3 מלכ"ר מאושר בארה"ב הרשום ב-IRS. העמותה נוסדה באופן חוקי במדינת מישיגן בארה"ב ומנוהלת ע"י ועד מנהל שבסיסו בארה"ב שמפקח על מטרות העמותה, החזון והתוכניות שלה.

יש אנשים מסביב

אנחנו מבינים והיינו איפה שאתם נמצאים עכשיו ואנחנו רוצים שתדעו שאתם לא לבד.

דעו לכם שיש אלפי משפחות מסביב כדי לעזור לכם במסע שלכם, לא משנה מה עומד בפניכם.

החוויה שלכם בפגיה היא ייחודית ואנחנו מעוניינים לעזור לכם במסע דרך תמיכה של שותפים לדרך ובשיתוף פעולה של הצוות המטפל.

יש איתנו הורים שמקדישים את זמנם לעזור לכם כהורים שמתחילים במסע הזה ואנחנו נשמח הכיר אתכם ואת המשפחה שלכם.

מתי שתרצו, אנחנו כאן 24 שעות ביממה כדי לעזור לכם.

המסע עם אנצפלופתיה היפוקסית איסכמית (HIE) בפגיה:
אנצפלופתיה (הפרעה בתפקוד המוח) היפוקסיה (חסר בחמצן) איסכמיה (הפרעה בזרימת הדם)

המסע מתחיל

הלידה

הלידה - ייתכן שהיה סבל כתוצאה מ-HIE לפני או במהלך הלידה. הערכה של ציון אפגר, גזים טבוריים, הערכה קלינית ולעיתים גם ניטור מוחי משמשים לאבחון HIE ולהערכת התאמה לטיפול בקירור.

ההגעה לאשפוז בפגיה

התינוק (תינוקת) שלכם הועבר (הועברה) לפגיה מחדר לידה (או באמבולנס או הליקופטר אם הם נולדו בבית או בבית חולים אחר) לצורך הערכה ובדיקת התאמה לטיפול בקירור. לא מעט תינוקות נדרשים להתערבות ועזרת במערכות נוספות: תמיכה נשימתית, שמירה על לחץ דם, החדרת צנרת דרך חבל הטבור לצורך מתן נוזלים ותרופות. בנוסף אנחנו מחברים אותם לניטור מוחי (aEEG) לצורך הערכת התפקוד המוחי וזיהוי פרכוסים ששכיחים במצב זה. לעיתים נעשה שימוש בתרופות כדי לטפל בפרכוסים ולצורך הרגעה כדי לשמור על יציבות ונוחות במהלך הקירור.
אנחנו מודעים למצב הקשה אותו אתם חווים. לצורך שיתוף ותמיכה נפשית עומדות לרשותכם עובדת סוציאלית ופסיכולוגית של המחלקה.

קירור טיפולי

במידה והתינוק (תינוקת) שלכם מתאימים לטיפול בקירור הם יונחו או יעטפו בשמיכת קירור למשך 72 שעות בטמפרטורה של 33.5 מעלות צלזיוס. זה נעשה כדי להאט את חילוף החומרים בגוף ולאפשר למוח להתאושש. בדרך כלל לא ניתן להחזיק את התינוק (תינוקת) בימים הראשונים לחיים, אבל יש דרכים אחרות ליצור קשר, מגע ולשמר זיכרונות.

יום MRI

במידה ונעשתה אבחנה של HIE, גם אם לא נעשה קירור התינוק שלכם יעבור הדמייה מוחית בעזרת בדיקת MRI בין גיל 5 ל-10 ימים.
בדיקת ה-MRI יכולה לעזור לצוות הרפואי לדעת אם ואיפה היה נזק מוחי ובמידה וכן, כמה הוא היה נרחב. לבדיקת MRI יש מגבלות והיא לא מאפשרת ניבוי מדוייק של העתיד. ה-MRI נותן תמונה בזמן מסויים וכיוון שהמוח של התינוק (תינוקת) בתהליך של התפתחות, קשה לאמוד את הנזק המדוייק.
ההשפעה של HIE לטווח ארוך שונה בין תינוק לתינוק (תינוקת לתינוקת).

חיבוק ראשון

ברוב המיקרים לא ניתן להחזיק את התינוק (תחינוקת) בזמן הטיפול בקירור עקב חוסר יציבות.
הפעם הראשונה בה מחזיקים את התינוק (תינוקת), הייא חוייה מכוננת של ההורים בפגיה (ושל התינוק (תינוקת)). זה יכול לקרות מייד בסוף הטיפול בקירור או בכל זמן אחר לפני או אחרי) שבו הצוות מרגיש שניתן לעשות זאת מבחינה רפואית.

האשפוז במחלקה

בתלות במצב התינוק (התינוקת) לוקח זמן להתאושש ממה שקרה סביב הלידה. יש חשיבות להשתתפות שלכם בביקור הרופאים ובזמן הטיפול הסיעודי. בשלבים שונים ולפי היכולת והמצב הרפואי ניתן להניק או להאכיל בבקבוק. לא פעם, בשלבים הראשונים של ההאכלה מוחדר צינוק (זונדה) לקיבה דרך האף או הפה.
במקרים נדירים, כשלא ניתן להאכיל את התינוק (תינוקת) דרך הפה עקב התאוששות איטית, ניתן להחדיר צינוק לקיבה דרך דופן הבטן כדי שהתינוק (תינוקת) יוכל (תוכל) לקבל תזונה מספקת (גם בבית).
לעיתים יש גם צורך במתן חמצן לתקופה ארוכה ואז יש צורך בגמילה הדרגתית (לעיתים גם בבית).

שחרור מהפגיה

סוף סוף יום השחרור הגיע. שימו לב שבכל מחלקה יש קריטריונים שונים לשחרור. התנאי הכי חשוב לשחרור הביתה הוא היכולת לינוק או לאכול מבקבוק באופן מספק, תוך כדי עלייה במשקל. על פי רוב, לפני השחרור מקבלים הכשרה בסיסית בעזרה ראשונה, וכן גם הדרכה על זיהוי פרכוסים ומשמעות הטיפול בילד בבית. כמו כן תקבלו הדרכה התפתחותית מפיזיותרפיסטית שתיתן לכם הדגשים חשובים על עבודה עם התינוק שלכם בשבועות הראשונים לאחר השחרור ותקבלו תור למעקב במכון להתפתחות הילד (על פי הביטוח הרפואי שלכם).
יש גם ליצור קשר עם רופא מטפל ולהמשיך מעקבים בהתאם למכתב השחרור.

תמיכה לאחר שחרור מהפגיה

התקשרות עם משפחות שעברו חוויה דומה (עוד באשפוז, אבל גם לאחר מכן) יכולה לעזור בהתמודדות הנפשית הקשה עם החוויות שאתם עוברים. רצוי להעזר בעובדת הסוציאלית או בפסיכולוגית של המחלקה כדי לתכנן את התמיכה לאחר השחרור.
קבוצות תמיכה של הורים, היא אחת מדרכי ההתמודדות.
התערבות מוקדמת היא חשובה בהתמודדות שלכם ושל התינוק (תינוקות) במסע שעומד בפניכם.