هناك دائما أمل

مهما كان ما ينتظرنا، استمد الراحة من معرفة أنك لست وحدك.

HOPE for HIE

مهمتنا

تحسين نوعية حياة الأطفال والأسر المتضررة من اعتلال الدماغ الإقفاري نقص الأكسجين المكتسب لدى الأطفال حديثي الولادة من خلال التوعية والتثقيف والدعم.

HIE معقّد.

لا ينبغي أن يكون الاتصال بالدعم.

يزور

hie.support

راسلنا عبر البريد الإلكتروني:
outreach@hopeforhie.org

اتصل بنا:
248-574-8099

أملٌ لـ HIE منظمةٌ غير ربحية مُسجلةٌ لدى مصلحة الضرائب الأمريكية بموجب المادة 501(c)3. تأسست المنظمة قانونيًا في ولاية ميشيغان عام 2013، ويديرها مجلس إدارة أمريكي يُشرف على رسالتها ورؤيتها وبرامجها.

لديك ناس.

نحن نفهم ونشعر أنك في نفس المكان الذي أنت فيه الآن، ونريدك أن تعلم أنك لست وحدك.

واعلم أن هناك آلاف العائلات هنا من أجلك في رحلتك، بغض النظر عما ينتظرك.

تعتبر تجربة HIE فريدة من نوعها، ونحن نريد أن نشارك معك الموارد التي يمكن أن تساعدك، من خلال شبكة الدعم من نظير إلى نظير، وبالتعاون مع فريقك الطبي.

لدينا آباء ملتزمون بالتواصل معك كوالد جديد في هذه الرحلة، ونحن نتطلع إلى التعرف عليك وعلى عائلتك.

عندما تكون مستعدًا، فنحن هنا، 24/7، لمساعدتك.

رحلة وحدة العناية المركزة للأطفال مع هي:

نقص الأكسجين (نقص التروية) نقص التروية (تقييد تدفق الدم) اعتلال الدماغ (التأثير على الدماغ)

تبدأ الرحلة

حدث

هناك العديد من أنواع الأحداث التي قد تُسبب حالةً مكتسبةً من اعتلال الدماغ الإقفاري نقص الأكسجين لدى الأطفال، مثل السكتة القلبية المفاجئة، أو الغرق شبه المميت، أو حالات الوفاة المفاجئة لدى الرضع. تدعم منظمة "أمل في اعتلال الدماغ الإقفاري نقص الأكسجين" (HIE) العائلات التي تعاني من إصابات نقص الأكسجين لدى الأطفال، مُدركةً مدى تشابهها.

وصول وحدة العناية المركزة للأطفال

سواء كان ذلك داخل المستشفى نفسه، أو من خلال سيارة إسعاف أو طائرة هليكوبتر إلى غرفة الطوارئ، يتم نقل الطفل إلى وحدة العناية المركزة للأطفال للتقييم والتدخلات الطبية لتحقيق الاستقرار والعلاج.

يحتاج العديد من الأطفال إلى تدخلات متعددة، مثل دعم التنفس وضغط الدم، أو استخدام المحاليل الوريدية أو المنافذ لإعطاء الأدوية ومراقبة الأجهزة الحيوية عن كثب، وسيخضعون لاختبارات تشخيصية عصبية مثل تخطيط كهربية الدماغ، لأن النوبات شائعة جدًا لدى مرضى نقص المناعة البشرية. يمكن استخدام الأدوية للسيطرة على النوبات.

التثبيت والعلاجات

قد يكون خفض حرارة الجسم العلاجي خيارًا متاحًا، وذلك حسب توافر وتوقيت العلاج الإشعاعي. وستُجرى تدخلات أخرى لتثبيت أجهزة الطفل الرئيسية والحد من تفاقم إصابة الدماغ.

يوم التصوير بالرنين المغناطيسي

عادةً ما تُجرى فحوصات الرنين المغناطيسي على الأطفال الذين يعانون من إصابات وحوادث مكتسبة مرتبطة بنقص الأكسجين في الدم (HIE) لتحديد المناطق التي قد تكون تأثرت بهذه الإصابات. يُعدّ التصوير بالرنين المغناطيسي معقدًا للغاية، ويمثل جزءًا واحدًا من الصورة العامة.

مدة وحدة العناية المركزة للأطفال

بناءً على حالة الطفل ومساره السريري، سيبذلون جهدًا كبيرًا للتعافي من الصدمة الأولية لـ HIE. قد يتمكن البعض من التغذية عن طريق الفم، وقد يحتاج البعض الآخر إلى أنبوب تغذية، إما أنبوب أنفي معدي عبر الأنف، أو أنبوب معدي يُوضع جراحيًا في البطن قبل الخروج من المستشفى، وذلك إذا كانت ردود فعل المص/البلع/التقيؤ لديهم غائبة أو ضعيفة، وذلك للانتقال إلى المنزل بأمان. سيحتاج العديد من الأطفال إلى الأكسجين لفترة من الوقت، ويحاولون الفطام. وبناءً على حالة الطفل، قد تحدث تغيرات في حركته، وقد تُوصف له معدات طبية متينة، مثل الكرسي المتحرك.

خروج من وحدة العناية المركزة للأطفال

أخيرًا، حان وقت الخروج من وحدة العناية المركزة للأطفال حديثي الولادة. لكل وحدة معاييرها وإجراءاتها الخاصة للخروج. يُطلب من معظم العائلات حضور دورات الإنعاش القلبي الرئوي، ويجب ربطهم بالموارد اللازمة بعد الخروج للمتابعة، والتسجيل في خدمات التدخل المبكر إذا كان عمر الطفل بين 0 و3 سنوات، وخدمات الدعم المجتمعي لأي تعديلات ضرورية في بيئة المنزل للانتقال الآمن إلى المنزل، وتقديم الدعم الاجتماعي/العاطفي للوالدين والإخوة للتعامل مع هذه المرحلة، والتعرف على علامات النوبات أو الصعوبات الأخرى التي قد يتعرض لها أطفال نقص المناعة البشرية.

دعم ما بعد وحدة العناية المركزة للأطفال حديثي الولادة

التواصل مع الدعم الفردي: يُفضّل في وحدة العناية المركزة للأطفال حديثي الولادة، وبعدها، مع عائلات أخرى خاضت تجربة وحدة العناية المركزة للأطفال حديثي الولادة ذات الرعاية الصحية المتميزة، مما يُحسّن تجربة الأبوة والأمومة من خلال تمكين العائلات من فهم الوضع الذي مرّوا به ومعالجته وقبوله بشكل أفضل. كما تُعدّ مجموعات الدعم الشخصية في وحدة العناية المركزة للأطفال حديثي الولادة من خلال المستشفيات مفيدة للغاية. ومن خلال التدخل المبكر، يُمكن مساعدة العديد من مجموعات الآباء والأمهات على فهم عوامل الخطر والفروق الدقيقة الأخرى في هذه الرحلة.