תמיד יש תקווה.

לא משנה מה צופן העתיד,
תהיו נחומים בידיעה
שאתה לא לבד.

HOPE for HIE
awareness • education • support

המשימה שלנו

לשפר את איכות חייהם של ילדים ומשפחות שנפגעו מאנצפלופתיה איסכמית היפוקסית (HIE) נרכשת בילודים ובילדים - באמצעות מודעות, חינוך ותמיכה.

HIE הוא מורכב.

חיבור לתמיכה לא אמור להיות.

לְבַקֵר
היי.support

דוא"ל:
outreach@hopeforhie.org

התקשרו אלינו:
248-574-8099

Hope for HIE הוא ארגון ללא מטרות רווח 501(c)3 רשום ברשות המסים האמריקאית (IRS). הארגון הוקם באופן חוקי במדינת מישיגן בשנת 2013 ומנוהל על ידי מועצת מנהלים שבסיסה בארה"ב, המפקחת על משימת הארגון, חזונו ותכניותיו.

יש לך אנשים.

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

דעו שאלפי משפחות כאן בשבילכם במסעכם, לא משנה מה צופן העתיד.

חוויית HIE היא ייחודית, ואנחנו רוצים לשתף אתכם במשאבים שיכולים לעזור לכם, באמצעות רשת התמיכה שלנו בין עמיתים, ובשיתוף פעולה עם הצוות הרפואי שלכם.

יש לנו הורים שמחויבים ליצור קשר אתכם כהורים חדשים במסע הזה, ואנחנו מצפים להכיר אתכם ואת משפחתכם.

כשתהיו מוכנים, אנחנו כאן, 24/7, כדי לעזור לכם.

מסע הפיקו עם היי:
היפוקסי (חוסר חמצן) איסכמי (הגבלת זרימת הדם) אנצפלופתיה (משפיעה על המוח)

המסע מתחיל

פריקה מ-PICU

סוף סוף, הגיע הזמן לשחרר את הילד מיחידה לטיפול נמרץ ילדים. לכל יחידה לטיפול נמרץ ילדים יש קריטריונים ונהלי שחרור משלה. רוב המשפחות נדרשות להשתתף בשיעורי החייאה, ויש לחבר את המשפחות למשאבים לאחר השחרור לצורך מעקב, הרשמה לשירותי התערבות מוקדמת אם הילד בגילאי 0-3, שירותי תמיכה קהילתיים לכל ההתאמות לסביבת הבית הנדרשות למעבר בטוח הביתה, תמיכה חברתית/רגשית להורים ולאחים כדי לעבד את התקופה הזו, וללמוד על סימני התקפים או קשיים אחרים שילדי מחלה קשה נמצאים בסיכון אליהם.

תמיכה לאחר PICU

יצירת קשר עם תמיכה עמיתית, באופן אידיאלי ביחידה לטיפול נמרץ ילדים, ולאחריה, עם משפחות אחרות שעברו את חוויית PICU הייחודית במסגרת טיפול נמרץ ילדים (HIE), יכולה לשפר את חוויית ההורות על ידי העצמת המשפחות להבין, לעבד ולקבל טוב יותר את המצב שעברו. קבוצות תמיכה אישיות ביחידה לטיפול נמרץ ילדים דרך בתי חולים גם הן מועילות מאוד. ובאמצעות התערבות מוקדמת, קבוצות הורים רבות יכולות לעזור להבין גורמי סיכון וניואנסים אחרים במסע זה.

ייצוב וטיפולים

היפותרמיה טיפולית עשויה להיות אופציה, בהתאם לזמינות ולזמן של HIE כאפשרות טיפול. התערבויות נוספות יבוצעו כדי לייצב את המערכות המרכזיות של הילד ולהפחית פגיעה נוספת במוח.

יום MRI

סריקות MRI מבוצעות בדרך כלל בילדים עם פגיעות ואירועי HIE נרכשים כדי לקבוע אילו אזורים עשויים להיות מושפעים מאירוע ה-HIE. בדיקות MRI הן מורכבות מאוד, ומהוות חלק בלתי נפרד מהתמונה הכוללת.

משך פיקוא

בהתאם לילד ולמהלך הקליני שלו, הוא יעבוד קשה כדי להתאושש מהטראומה הראשונית של HIE. חלקם יוכלו לאכול דרך הפה, וחלקם עשויים להזדקק לצינור הזנה, צינור NG דרך האף, או לפני השחרור, צינור G המוכנס בניתוח לבטן, אם רפלקסי היניקה/בליעה/הקאה שלהם נעדרים או חלשים, על מנת לעבור הביתה בבטחה. ילדים רבים יזדקקו לחמצן למשך תקופה מסוימת, ויעבדו על גמילה. ובהתאם לילד, ייתכן שיתרחשו שינויים בניידות וייתכן שיינתן להם ציוד רפואי עמיד, כגון כיסא גלגלים.

מִקרֶה

ישנם סוגים רבים של אירועים שיכולים לגרום למקרה של אנצפלופתיה איסכמית היפוקסית נרכשת בילדים, כגון דום לב פתאומי, טביעה כמעט קטלנית, או אירועי כמעט מוות בעריסה. Hope for HIE תומכת במשפחות עם פגיעות אנוקסיות בילדים, מתוך הבנה עד כמה הן דומות.

הגעת PICU

בין אם זה בתוך בית החולים עצמו, או באמצעות אמבולנס או מסוק לחדר מיון, הילד מועבר ליחידה לטיפול נמרץ ילדים לצורך הערכה והתערבויות רפואיות לייצוב וטיפול.

ילדים רבים זקוקים להתערבויות מרובות כגון תמיכה בנשימה ובלחץ דם, עירוי תוך ורידי או פתחי יציאה למתן תרופות ולניטור מקרוב יותר של מערכות קריטיות, ויעברו בדיקות אבחון נוירולוגיות כגון EEG, מכיוון שהתקפים שכיחים מאוד בהפרעות ריאות חסימתית כרונית (HIE). תרופות עשויות לשמש לשליטה בהתקפים.