

Witam serdecznie!

Autor: marta mocarska - 2010/12/29 21:48

Jestem mama dwuletniego Krystianka który urodził się z uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Bardzo się cieszę że mogę dołączyć do waszego grona!

=====

O: Witam serdecznie!

Autor: Zadra - 2010/12/29 22:04

Witamy serdecznie, Marto!

Cieszymy się z Twojej obecności z nadzieją, że znajdziesz tu miejsce i rzeczy dla siebie. I może zechcesz opowiedzieć, jak do nas trafiłaś, skąd się dowiedziałas? :)

Pozdrawiam serdecznie Ciebie i Krystianka!

=====

O: Witam serdecznie!

Autor: marta mocarska - 2010/12/31 13:43

O waszej stronie dowiedziałam się przypadkiem grzebiąc po internecie. Razem z synkiem i mężem mieszkamy w Wielkiej Brytanii i tym bardziej się cieszę że powstają takie fora i mogę swobodnie porozmawiać z ludźmi których tak wiele łączy dzieląc się opiniami i doświadczeniami. Pozdrawiam serdecznie!

=====

O: Witam serdecznie!

Autor: barbara - 2010/12/31 16:25

Bardzo serdecznie witamy wśród Nas mam nadzieję że to miejsce będzie Cię przyciągać jak nas :cheer: :lol:

=====

O: Witam serdecznie!

Autor: kasia - 2010/12/31 16:25

Witam Cię Marto i cieszę się, że znalazłaś nas i mam nadzieję zostaniesz a może nawet zechcesz dzielić się swoimi doświadczeniami, do czego serdecznie zachęcam :) Pozdrowienia dla rodziny i wszystkiego dobrego!

=====

O: Witam serdecznie!

Autor: asiq83 - 2011/01/01 12:36

Witaj Marto :) pozdrawiamy Was bardzo serdecznie :)

=====

O: Witam serdecznie!

Autor: AsiaMamaSzymonka - 2011/01/06 09:35

witam:D

właśnie się zalogowałam

jestem mamą szymonka, 5latka z MPD

mam nadzieję że znajdę tu jakies bratnie duszyczki które borykaja sie z takimi problemami jak my:]

http://www.damy-rade.org/images/fbfiles/images/Szymon_Motal.jpg

=====

O: Witam serdecznie!

Autor: barbara - 2011/01/06 12:30

Witamy serdecznie mamę przystojniaka; cieszy się, że jesteś z nami a mpd to przynajmniej mój znajomy od 28 lat:)

=====

O: Witam serdecznie!

Autor: AsiaMamaSzymonka - 2011/01/06 12:34

:]fakt,przystojniak z tego mojego malucha;P

=====

O: Witam serdecznie!

Autor: AsiaMamaSzymonka - 2011/01/06 12:39

chciałam zapytać czy temat PEGa jest komus znany?Szymek karmiony jest sonda i chciałam dowiedziec sie czegos wiecej o odzywkach itp..

=====

O: Witam serdecznie!

Autor: Gosia Milanowska - 2011/01/06 13:33

czesc Asiu, nie mialam osobiscie doczynienia z PEGiem, ale postaram sie podzwonic po roznych MAMACH i popytac, moze kogos znaja kto zechcialby cos powiedziec na ten temat

=====

O: Witam serdecznie!

Autor: AsiaMamaSzymonka - 2011/01/06 13:36

dziekuje:]

=====

O: Witam serdecznie!

Autor: Gosia Milanowska - 2011/01/06 19:54

Asiu, już mam :) podaje tu oto link do bloga prowadzonego przez mame dwóch chłopców, którzy mają założone pegi od lat, wie na ich temat chyba już wszystko :) kiedy otworzysz stronkę:
<http://zycie-braci-gluchoniewidomych.blogg.pl/kat,647356,index.html> - zjedź mniej więcej do połowy i z data 22 października 2010 znajdziesz temat Peg, grzybek, gastrostomia - tam mama Asia pisze na ten temat. Poza tym, moja koleżanka rozmawiała z tą Asia osobiscie dzisiaj i Asia powiedziała, że jeśli chciałabys o cokolwiek zapytać to żebyś do niej zadzwoniła: Asia Jaszczur 509.43.79.35, pozdrawiam Cie ciepło, ufając, że się przekonasz do pega, bo podobno nie jest on taki straszny jak się nam wszystkim na początku wydaje, pa..pa..Gosia aaaaaa....jeszcze zapomniałam wkleić link do stronki, która też mi przelała moja znajoma, może i tam znajdziesz coś godnego uwagi, już pa..pa...http://www.nutriciamedyczna.pl/page,4,zywienie_jelitowe_w_domu.html

=====

O: Witam serdecznie!

Autor: kasia - 2011/01/06 19:57

Goniu, a ja dziękuję za szybką reakcję :) i całoooooski i zaglądać do nas please....

=====

O: Witam serdecznie!

Autor: AsiaMamaSzymonka - 2011/01/06 20:04

dziekuje za szybka reakcje:] jak tylko poloze mojego ksiecia spac zajrze i poczytam:]
milo ze "cos" sie znalazlo:D
pozdrawiam cieplutko!!

=====

O: Witam serdecznie!

Autor: Gosia Milanowska - 2011/01/06 20:27

Asiu, ta Asia Jaszczur jest baaaaardzo otwarta osoba, bardzo ciepla, wiec jesli bedziesz chciala o cokolwiek popytac, nawet jesli wyda Ci sie to glupotka, zadzwon do niej, ona jest naprawde bardzo kontaktowa, wiec z pewnoscia wiele Ci podpowie i pomoze, caloooski, pa...

=====

O: Witam serdecznie!

Autor: AsiaMamaSzymonka - 2011/01/06 20:49

zajrzalam,przeczytalam o grzybku, nie wiedzialam ze sa jeszcze inne niz my mamy musze zapytac przy kolejnej kontroli w zabrze o kilka spraw,nie wiedzialam ze wymiana moze byc taka prosta:]
chociaz w przypadku mojego malucha kory bardzoooo sie pręży nic nie jest takie latwe;P
mama tych chlopakow musi byc bardzooo silna osoba:D nie wykluczone ze zadzwonie, mieszkamy w okolicach gliwic wiec calkiem blisko:]

=====

O: Witam serdecznie!

Autor: Gosia Milanowska - 2011/01/06 21:18

ooo...no to się cieszę, że znalazłaś coś konkretnego, pozdrawiam, Gosia

=====

O: Witam serdecznie!

Autor: AsiaMamaSzymonka - 2011/01/06 21:24

tez sie ciesze:]
chcialam jeszcze zapytac o cos co nie koniecznie dotyczy choroby.....moze to i latwe ale nie wiem jak zalozyc strone internetowa:(wstyd ale coz...;P chcialabym prowadzic strone mojego szymonka,nie wiem jak sie za to zabrac

=====

O: Witam serdecznie!

Autor: Zadra - 2011/01/06 21:33

AsiaMamaSzymonka napisal:
moze to i latwe ale nie wiem jak zalozyc strone internetowa:(wstyd ale coz...;P chcialabym prowadzic strone mojego szymonka,nie wiem jak sie za to zabrac

Asiu - to zależy od tego, jaką stronę chcesz prowadzić? Czy po prostu blog, na którym będziesz spisywać historię i przemyślenia, czy też jakąś całkowicie odrębną stronę z odpowiednim adresem i układem, będącą czymś o wiele bardziej rozbudowanym. Założenie bloga i jego obsługa to kwestia kilku kliknięć myszą - niezależnie od tego, gdzie taki blog założysz, natomiast stronę jako taką - tworzyć trzeba przy pomocy edytorów (tak mi się zdaje, bo akurat ta forma zawsze była dla mnie skomplikowaną czarną magią). Sam jednak mam za sobą kilka różnych blogów, więc w tej kwestii potrafiłbym pomóc.

=====

O: Witam serdecznie!

Autor: AsiaMamaSzymonka - 2011/01/06 21:41

wydaje mi się że skoro blog jest łatwiejszy to chyba bloga...obawiam się że sobie nie poradzę, chętnie przeczytam rady na ten temat
mordapl5@wp.pl to mój mail, jeśli będziesz miała czas i ochotę to poproszę o wskazówki:D
już od dawna o tym myślę, ale zupełnie nie wiem jak to ugryźć:P

=====

O: Witam serdecznie!

Autor: ziaj_ka - 2011/01/08 08:57

Asiu witaj!

ja często asystuję przy znieczuleniu dzieci do zakładania i wymiany PEGów. Anestezjolog serwuje dziecku odpowiednie leki uspokajające, usypiające i przeciwbólowe. Trudnością akurat może być założenie wkłucia dożylnego. Później sam zabieg założenia bądź wymiany PEGa nie jest szybki i rzadko napotyka się trudności, ponieważ wszystko odbywa się pod kontrolą endoskopu. Z tego co mi wiadomo, bardzo ułatwia życie dziecku.

Pozdrawiam.

=====

O: Witam serdecznie!

Autor: AsiaMamaSzymonka - 2011/01/08 09:04

:]

ale czy przy wymianie PEGa na nowy nie wystarczy tzw "glupi jas" jeżeli oczywiście nie zrobi się jakas rana i rurkę wkładamy w tą samą dziurkę? ostatnio na kontroli dowiedziałam się że wymiana, jeśli nie ma żadnych komplikacji, nie jest wykonywana pod narkozą
znalazłam też blog mamy której synek miał wymianę przeprowadzoną w warunkach domowych...
czy to bezpieczne i możliwe ..?

=====

O: Witam serdecznie!

Autor: ziaj_ka - 2011/01/08 10:09

najstarsze dziecko jakie usypialiśmy miało 16 lat." głupi jaś", czyli midazolam, niekoniecznie działa dobrze na wszystkich. Czasem zamiast uspokoić, pobudza (tzw. reakcja odwrotna). Wymiana PEGa to stres dla dziecka, no i wiąże się z bólem - stąd wybiera się krótkotrwale znieczulenie i wyprasza z gabinetu na ten czas Rodzica. Poza tym wydaję mi się, że dużo zależy od rodzaju PEGa. U nas w szpitalu wymiana zawsze ma miejsce pod kontrolą endoskopu. Ja właśnie śledzę informacje o PEGach i czytam o nich dużo, a jakoś na dniach powstanie o nich tekst, który zamieścimy w dziele medycyna. Będę się starać abyś znalazła w nim wszystko o czym sobie pomyślisz :)

=====

O: Witam serdecznie!

Autor: AsiaMamaSzymonka - 2011/01/08 10:24

czekam z niecierpliwością na ten artykuł:]

fajnie że na forum można się czego dowiedzieć bo niestety w gabinecie już nie zawsze;P szymciu ma sonde już 3 lata i 3 miesiące, działa i oby jak najdłużej bo operacje spominam bardzo źle, długo dochodził do siebie, był utrzymywany w śpiączce farmakologicznej, psychicznie dało mu to wszystko popalić

nam wszystkim ..bo na cierpienie dziecka nie da się patrzeć i nie przeżywać tego, szczególnie ze świadomością że nie można już nic zrobić, ulżyć..albo "zamienić się ciałkami"

kopniaka pozytywnej energii i siły daje nam uśmiech naszych dzieciaków:Dnic piękniejszego nie istnieje(przynajmniej dla mnie)

pozdrawiam serdecznie

=====

O: Witam serdecznie!

Autor: ziaj_ka - 2011/01/08 11:09

coś wiem na ten temat... ale z pracy. Niejednokrotnie widzę bezradność i cierpienie Rodziców, nie mówiąc o dzieciach, w których osoby w fartuchach i obcość szpitala budzą lęk. Trzymam za Was kciuki, bo wiem, że zmaganie z wszelkimi trudnościami dnia codziennego, potrafi przytłoczyć nawet najsilniejszą i najpogodniejszą osobę.

Asiu, podsuwasz mi mnóstwo pomysłów na teksty, dziękuję :*

=====

O: Witam serdecznie!

Autor: kasia - 2011/01/09 13:19

Kochani, mam serdeczną prośbę o dopasowywanie postów do konkretnych kategorii na forum, bo się pogubimy. W WITAJ pojawiają się pytania nie dotyczące tematu :), tylko sprzętu itp. Warto by było to zmienić, please... :)Emilko kilka Twoich postów zniknęło, moich zresztą też. Przepraszamy, ale

próbowaliśmy przenieść je do właściwych działów, nie udało się :(stąd moja gorąca prośba o wpisywanie pytań i tematów tam gdzie powinny być.Pozdrawiam.

=====

O: Witam serdecznie!

Autor: Emilia3202 - 2011/01/09 14:50

Dobrze :) Pozdrawiam i dziękuję za porady.

=====