Witam serdecznie!
Autor: marta mocarska - 2010/12/29 21:48

Jestem mama dwuletniego Krystianka ktory urodzil sie z uszkodzeniem rdzenia kregowego.Bardzo sie ciesze ze moge dolaczyc 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 dowiedziałaś? :)
Pozdrawiam serdecznie Ciebie i Krystianka!

==========

O: Witam serdecznie!
Autor: marta mocarska - 2010/12/31 13:43

O waszej stronce dowiedzialam sie przypadkiem grzebiac po internecie.Razem z synkiem i mezem mieszkamy w Wielkiej Brytanii i tym bardziej sie ciesze ze powstaja takie fora i moge swobodnie porozmawiac z ludzmi ktorych tak wiele laczy dzielac sie opiniami idoswiadczeniem.Pozdrawiam serdecznie!

==========

O: Witam serdecznie!
Autor: barbara - 2010/12/31 16:25

Bardzo serdecznie witamy wśród Nas mam nadzieję że to miejsace 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 moze nawet zechcesz dzielić sie swoimi doświadczeniami, do czego serdecznie zachęcam :)Pozdrowienia dla rodzinki 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

_____

chcialam zapytac czy temat PEGa jest komus znany?Szymek karmiony jest sonda i chcialam 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 dwoch chlopcow, ktorzy maja zalozone pegi od lat, wie na ich temat chyba juz wszystko :) kiedy otworzysz stronke: http://zycie-braci-gluchoniewidomych.bloog.pl/kat,647356,index.html - zjedz mniej więcej do polowy i z data 22 pazdziernika 2010 znajdziesz temat Peg, grzybek, gastrostomia - tam mama Asia pisze na ten temat. Poza tym, moja kolezanka rozmawiala z ta Asia osobiscie dzisiaj i Asia powiedziala, ze jesli chcialabys o cokolwiek zapytac to zebys do niej zadzwonila: Asia Jaszczur 509.43.79.35, pozdrawiam Cie cieplo, ufajac, ze sie przekonasz do pega, bo podobno nie jest on taki straszny jak sie nam wszystkim na poczatku wydaje, pa..pa..Gosia aaaaaa....jeszcze zapomnialam wkleic link do stronki, ktora tez mi przeslala moja znajoma, moze i tam znajdziesz cos godnego uwagi, juz 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 zaglądaj 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 zabrzu 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 napisał:
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 sie ze skoro blog jest latwiejszy to chyba bloga...obawiam sie ze sobie nie poradze, chetnie przeczytam rady na ten temat
mordapl5@wp.pl to moj mail,jesli bedziesz miala czas i ochote to poprosze o wskazowki:D
juz od dawna o tym mysle ,ale zupelnie nie wiem ja to ugryzc: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 dziecki odpowiednie leki uspokajające, usypiające i przeciwbólowe. Trudnością akurat może byc 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" jezeli oczywiscie nie zrobi sie jakas rana i rurke wkladamy w ta sama dziurke?ostatnio na kontroli dowiedzialam sie ze wymiana , jesli nie ma zadnych komplikacji,nie jest wykonywana pod narkoza
znalazlam tez blog mamy ktorej synek mial wymiane przeprowadzona w warunkach domowych...
czy to bezpieczne i mozliwe ..?

==========

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 krótkotrwałe 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 sie starać abyś znalazła w nim wszystko o czym sobie pomyślisz :)

==========

O: Witam serdecznie!
Autor: AsiaMamaSzymonka - 2011/01/08 10:24

---

czekam z niecierpliwoscia na ten artukul:]
fajnie ze na forum mozna sie czego dowiedziec bo niestety w gabinecie juz nie zawsze;P
szymciu ma sonde juz 3lata i 3 miesiace, dziala i oby jak najdluzej bo operacje spominam bardzo zle, dlugo dochodzil do siebie, byl utrzymywane w spiaczce farmakologicznej,psychicznie dalo mu to wszystko popalic
nam wszystkim ..bo na cierpienie dziecka nie da sie patrzec i nie przezywac tego, szcegolnie ze swiadomoscia ze nie mozna juz nic zrobic, ulzyc..albo "zamienic sie cialkami"
kopniaka pozytynej energii i sily daje nam usmiech naszych dzieciakow:Dnic piekniejszego 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, ze 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.

==========