

Dorotka

Autor: Mama Doroty i Mileny - 2011/07/17 17:30

:blush:

Przedstawiam wam Dorotkę!

Dorotka urodziła się 01 12 2009r. rozpoznano u niej wodogłowie wrodzone, toksoplazmozę wrodzoną (leczili ją na to ale nie potwierdzili) stopę końsko-szpotałą i ogólny opóźniony rozwój psycho-ruchowy. W ostatnich miesiącach doszedł wykryty refluks żołądkowo-przełykowy i padaczka. Dodam też że ma problem z oczkami i z uszkami a mianowicie nie dosłysz i niedowidzi. Jutro mamy stawic się w CZD w Warszawie na operację antyrefluksową i dodatkowo założenie PEG-a. szczerze przyznam że refluks to ok. jestem ZA ale PEG? :dry:

Nasza pani neurolog również z CZD w Warszawie szczerze nam to odradza.

Może przedstawię po krótko sytuację.....

A więc Dorotka gdy się urodziła nie miała odruchu ssania i była karmiona sondą ale stymulacja przez fizjoterapeutę przyniosła małe efekty lecz był ogromny problem z ulewaniem. Zastosowano wkpońcu mleko nutramigen i było lepiej. Dorotka rosła co prawda po woli ale jakoś dawała radę. Opanowaliśmy sztukę jedzenia z butelki (firma LOVI i butelka silikonowa SUPER produkt) zaczęła zjadać z łyżeczki papki i ok. Ale dr. szczepański z poradni Gastroenterologicznej stwierdził że musi być PEG. Wstępnie się zgodziłam bo to miało polepszyć rozwój Dorki i przyznam że nie wiedziałam dokładnie jakie są przy tym zagrożenia i szczerze się obawiam tej decyzji...

na domiar tego w ostatnim miesiącu Dorotka zaczęła zjadać DUŻO większe porcje i częściej a nawet jedzonko z małymi kawałkami super jej przechodzi i nic nie ulewa!!! no i co mamy z tym zrobić???

Podpowiedźcie coś nam Proszę!! :S

O:Dorotka

Autor: ziaj_ka - 2011/07/18 20:29

Witamy i Ciebie i Dorotkę!

Bardzo nam miło, że dołączyliście do grona wszystkich, którzy DAJĄ RADĘ :) Pewnie już jesteście po wizycie w CZD? Jak się czujecie? Jak Wam poszło?

A co do Twoich pytań:

z jednej strony trochę to dziwne, że dziecko które "ładnie" je ma zaleconego PEGa. Jednak może nie uzyskałaś szerszych informacji na temat wskazań, albo niewłaściwie zrozumiałaś przekaz lekarza. Upośledzenie psycho-fizyczne, padaczka, niedosłuch i niedowidzenie, są oznaką nieprawidłowości w mózgu. Refluks i zaburzenia trawienia (za mało soku żołądkowego lub jego nadmiar; zastój żółci w pęcherzyku żółciowym), również mogą z nich wynikać. Druga sprawa, to okresowa poprawa stanu dziecka lub jego pogorszenie. Musisz wiedzieć, że niestety Dorka kiedyś może "odmówić" Ci przyjęcia pokarmu lub nasilą się objawy refluksowe i nieprzyjemne ulewania. Dlatego być może lekarz gastroenterolog zaproponował założenie PEGa. Wydaje mi się, że on wie co robi z racji swojego zawodu i bez powodu by nie wspominał o takiej metodzie leczenia. Zawsze możesz się skonsultować z drugim lekarzem tej specjalności, a przede wszystkim żądać rzetelnych, zrozumiałych dla Ciebie informacji od lekarza. To jest jego obowiązek.

Zachęcam Cię dodatkowo do lektury artykułu o PEGu na naszej stronie:

<http://damy-rade.org/medycyna/1942-peg-przezskorna-endoskopowa-gastrostomia.html>

i oczywiście zajrzyj na forum ;)

Pozdrawiam!
Kasia

=====

O:Dorotka

Autor: kasia - 2011/07/18 20:43

Witamy wśród nas :) mam nadzieję, że znajdziesz coś ciekawego dla siebie i Twoich córeczek. Co do pega, to poczytaj w dziale Medycyna, artykuł dotyczący właśnie tego tematu, a napisany przez doświadczoną pielęgniarkę, współpracującą z naszym portalem. Pozdrawiam i trzymajcie się dziewczyny.

=====

O:Dorotka

Autor: Mama Doroty i Mileny - 2011/07/19 21:18

Znowu my :)
mamy jutro zgłosić się na oddział na założenie tego pega i na antyrefluks ale Dorotka miała właśnie atak drgawkowy częściowy (lewa ręka i trochę noga) podałam jej Relsed i się uspokoiła teraz śpi. Ale w takiej sytuacji nie wiem ale chyba raczej nic nie będzie robione co? :dry:

=====

O:Dorotka

Autor: kasia - 2011/07/19 22:47

Basiu, mam nadzieję, że zostałaś uspokojona przez Ziajkę-naszego eksperta. Będzie dobrze!

=====

O: Dorotka

Autor: Mama Doroty i Mileny - 2011/07/21 19:52

hej!
Chciałam was poinformować że nie dostaliśmy się na oddział bo wyszły Dorocie szmery na oskrzelach i mamy antybiotyk i jesteśmy w domu.

=====

O: Dorotka

Autor: kasia - 2011/07/21 20:02

Niech Dorotka jak najszybciej wraca do zdrowia. Pozdrawiam :)

=====

O: Dorotka

Autor: ziaj_ka - 2011/07/23 10:19

chyba "wykrakałam" te płucka... szkoda

=====

O: Dorotka

Autor: Mama Doroty i Mileny - 2011/07/23 22:01

no niestety tak wyszło ale coś jakoś musimy się z tym pogodzić bo nic innego nam nie zostaje. Miejmy tylko nadzieję że nie ustala nam dalekiego terminu kolejnej operacji

=====

O: Dorotka

Autor: Mama Doroty i Mileny - 2011/07/31 09:52

Witajcie. Z dorotka jest tak że antybiotyk wcale nie pomaga a infekcja się rozwija i prawdopodobnie trafimy do szpitala w rejonie.

Z TC nici bo nie wyszła z antybiotyku więc klapa.

i kolejne przesuwanie terminów.

Ostatnio tylko tym się zajmujemy.

Ale miejmy nadzieję i że to się skończy a zacznie konkretne leczenie! :unsure:

A tak z innej beczki to pochowaliśmy wczoraj kuzyna

<http://lukaszgoss.pamietajmy.com.pl/index.php?m=Obituaries&a=Detail>

:(

Cieężko wszystkim a najbardziej Żonie Kasi i córeczce Wiktorii

=====

O: Dorotka

Autor: kasia - 2011/07/31 23:31

Trzymajcie się dziewczyny, Dorotko zdrowiej ! Przykro, że taki młody człowiek odszedł...brak słów...

=====

O: Dorotka

Autor: Mama Doroty i Mileny - 2011/08/15 18:06

hej, trzymamy sie ile sie da lecz nie jest latwo.

Dorotka znowu byla w szpitalu . tym razem zapalenie oskrzeli i tak wkółko.

teraz wyszlo jej jakies okropne uczulenie na ukąszenia owadów. podejrzewam że pchła na spacerku ale nie mam pewności. Spuchła jej raczka w okolicy paluszka na którym jest bąbelek. fenistil nie pomaga więc zrobiliśmy okłady z rywanolu i jest lepiej. zobaczymy jak jutro to bedzie wyglądało to wtedy pojedziemy do pediatry.

=====

O: Dorotka

Autor: Mama Doroty i Mileny - 2011/08/23 00:17

wyszło nam że faktycznie ma reakcje alergiczną na ugryzienia i trzeba jej pilnowac.

teraz juz z tym sobie jakos radzimy.

obecnie jesteśmy na turnusie rehabilitacyjnym w CZD i moja ocena tych zajec to 4= bo wiecekjmnie w to angazuja choc mogłoby być troszke wiecej tych zajec

=====

O: Dorotka

Autor: Mama Doroty i Mileny - 2011/10/03 16:34

Hej

Znowu sie tu pojawiaamy.

Z dorotką nie jest najgorzej w piątek jedziemy na kolejne badanie ABR we śnie mam nadzieje że nam tym razem wyjdzie. :)

badanie jest potrzebne bo przy ostatniej kontroli audiologicznej wyszło że ma jakies wysięki z ucha i to jest niebezpieczne dla jej słuchu wiec teraz badamy i czekamy

=====

O: Dorotka

Autor: kasia - 2011/10/03 22:45

Fajnie, że się odezwałaś i że się dzielnie trzymacie. Czekamy na wieści :)

=====

O: Dorotka

Autor: Mama Doroty i Mileny - 2011/10/18 18:30

jesteśmy dziś po badaniu TC główki i wreszcie po EEG na które czekaliśmy 1,5 roku bo trafiły nam w ten czas infekcje!!!!!!!

Lecz Dorotka oczywiście...nie jest zdrowa bo ma katarek i kaszel. zauważyłam że to łapie jak tylko ma kontakt z powietrzem szpitalnym(suche) ale pomimo tego udało się nam wykonać jakoś te badania i do TC nie potrzebowało narkozy bo dziewczyna sama poleżała spokojnie.

ABR badanko)jak nigdy w naszym przypadku udało się za pierwszym razem i wyniki były bardzo dobre, okazuje się że uszki musi skontrolować foniatra ale tak poza tym to ok.

W TC wszystko ok-zastawka działa ,wodogłowie nie narasta!!

Ot nasze małe sukcesy...)

=====

O: Dorotka

Autor: ziaj_ka - 2011/10/18 23:12

super! cieszę się dziewczyny :)

=====

O: Dorotka

Autor: kasia - 2011/10/19 14:27

To wspaniałe wieści :)

=====

O: Dorotka

Autor: Mama Doroty i Mileny - 2011/11/20 11:01

Znowu pojawia się po dłuższej przerwie a to dlatego że byliśmy w szpitalu oczywiście nie było tak jak było to zaplanowane.

08 listopada Dorotka miała termin przyjęcia na operację PEGa i antyreflaks, lecz na izbę przyjęć w CZD w Warszawie dostała napadu drgawkowego(dodam że ma leki na padaczkę)i napad był bardzo ciężki bo trwał aż 1 godz i 40 min!!!! nie reagowała na żadne leki! żąde3n oddział nie chciał jej przyjąć bo to były początki infekcji a wszystkie izolátky były zajęte wkońcu pani neurolog zabrała nas na swój oddział i uspokojono napad.

jak wykonano badania okazało się że była w krwioobiegu bakteria która już zanikała i stwierdzono że to było zapalenie oskrzeli dość szybko doszła do siebie.

co zaskakujące lecz pozytywne napad nie dokonał zniszczeń-nie cofnął jej osiągnięć ruchowych!

Ustawiono nową dawkę leku padaczkowego

przy okazji wykonano badanie dna oka i pani okulistka była zaskoczona stanem jej oczka przy takich komplikacjach neurologicznych!

W najbliższy wtorek jedziemy na konsultację do gastrologa mamy nadzieję że dojdziemy do porozumienia co do tego PEGa.

Dodam że Dorotka w szpitalu potrafiła zjeść nawet 360 ml kaszy na posiłek(w ciągu godziny)!!

trzymajcie kciuki !

Pozdrawiamy

=====

O: Dorotka

Autor: kasia - 2011/11/20 11:15

Silna i dzielna dziewczynka! gratulacje mamie :) trzymamy kciuki i pozdrawiamy.

=====

O: Dorotka

Autor: Mama Doroty i Mileny - 2011/12/26 00:45

Znowu pojawiaamy sie po dluzszej przerwie.

A co u nas do tej pory sie wydzalylo?

Gastrolodzy dali nam szanse na NIE zakladanie PEG-a tylko mamy stostowac dietę wysokokaloryczną. po pobycie w CZD po 4 dniach trafiliśmy do szpitala w rejonie (Sierpcu) poniewaz miała trudności z oddychaniem i odksztuszaniem okazało sie że ma ostre zapalenie płuc obu stron.

Przeleżeliśmy prawie 2 tygodnie i wyszliśmy 4 dni przed rozpoczęciem turnusu rehabilitacyjnego w CZD w Wawie. Na ten turnus pojechaliśmy bo nie miałyśmy antybiotyku przepisanego do domu. Pani doktor badająca Dorotkę powiedziała że ma zalegania na płucach ale rehabilitacja ruchowa może jej pomóc to wyksztusic.

Wieczorem trafiliśmy na ostry dyżur do Izby Przyjęć w CZD bo Dorka zaczęła wymiotować ropą i to buźką i noskiem. I oczywiście był problem czy nas przyjmą bo teoretycznie byliśmy na oddziale dziennej rehabilitacji a pani dr powinna nas nie przyjmować na turnus skoro słyszała infekcję ale po długich kombinacjach trafiliśmy na oddział metaboliczny (bo tam było miejsce) i wyszło nam że Dorka miała zapalenie oskrzeli!!!! Myślałam że wyjde z siebie!! po takich antybiotykach jak dostała wcześniej w CZD na neurologii i później w rejonie to przynajmniej 3 tygodnie nic nie powinno jej wziąć! zastosowano augmentin i o dziwo przyniósł rezultat!! ale po 3 dobie zaczęła schodzić wydzielina z dolnych partii płuc pomimo że w wynikach było super i rentgenie też czysto to z małej sie łało ale już nie ropnie...

I tak oto wyszliśmy do domku 1 dzień przed wigilią!!

Życzymy wam wszystkim pogodnych świąt a szczególnie ZDROWYCH!! pa

=====

O: Dorotka

Autor: mama_blanki - 2011/12/26 09:57

Dzięki Bogu, że święta w domku, oby żadnej z nas nie zdarzyły się w szpitalu :)

Czytałam wpisy o Dorotce i jedna myśl siedzi mi w głowie: jaka ma wspaniała Mama :))) My okres częstych pobytów w szpitalach mamy chyba już za sobą, oby...

Skąd bierze Pani ta siła? Ja jej mam dość duuuuzo na codzień, ale są takie dni, że ani modlitwa, ani miłość ani nawet nutella nie pomoże ;)

=====

O: Dorotka

Autor: Mama Doroty i Mileny - 2011/12/26 12:08

to samo nie wiem z kąd to się bierze. Po prostu wierze że kiedyś to wszystko musi ustapic i cierpliwie czekam. Chociaż dużo wsparcia dostaje od dziewczyn z forum bo nie wiem nie raz czy moge już panikowac czy jeszcze dac działac lekarzom. Staram sie nie dac zwarjowac, i np. gdy jesteśmy w szpitalu przynajmniej na 1 godzinie dziennie wychodzę do ludzi(czyt. na papieroska i kawke :P -tak dla rozluźnienia)i widze jak inni mają gorzej ode mnie i idą z podniesioną głowa wiec i ja biore z nich przykład. I wierze że jak będziemy twardo stac na ziemi to przejdziemy nie jedna nawałnice jakimi są częste choroby i nowe rozpoznania Dorotki.

No i zawsze mam pocieszenie w starszej córeczce Milence 6lat
pozdrawiam!

=====

O: Dorotka

Autor: Mama Doroty i Mileny - 2011/12/26 12:12

a dodam że dziś już Dorotka musiała dostac relsed bo miała stan przeddrgawkowy i znowu ma dużywydzielinki z noska i podwyższoną temperature i pewnie za ok 1 tydzień znowu bedziemy w szpitalu bo bez antybiotyków Ona chyba nie potrafi funkcjonowac! :/

=====

O: Dorotka

Autor: kasia - 2011/12/26 12:33

Jesteś bardzo dzielna Basiu i dużo w Tobie siły. Naszym szczęściem są zdrowe dzieci. Ja mam podobnie, gdy u Hani coś idzie nie tak, Julka daje mi power. Jak powiedziała kiedyś Ziajka, Julka jest moim "respiratorem" :), dużo w tym prawdy, nie ma się co oszukiwać. Myślami jesteśmy z Wami.

=====

O: Dorotka

Autor: kasia - 2011/12/26 12:35

Jesteś bardzo dzielna Basiu i dużo w Tobie siły. Naszym szczęściem są zdrowe dzieci. Ja mam podobnie, gdy u Hani coś idzie nie tak, Julka daje mi power. Jak powiedziała kiedyś Ziajka, Julka jest moim "respiratorem" :), dużo w tym prawdy, nie ma się co oszukiwać. Myślami jesteśmy z Wami.

=====

O: Dorotka

Autor: mama_blanki - 2011/12/26 13:37

Trzymam kciuki, może to będzie tylko mały katar świąteczny:)

A ja nie mam drugiego dziecka, w dodatku mieszkam na 4 piętrze i wnoszę blanke po 4 razy na dobę więc na razie w ciąży chyba być nie mogę... ale mam psa. Pierworodny, lat 4, jamnica :)))

=====

O: Dorotka

Autor: Mama Doroty i Mileny - 2012/01/06 12:39

my też mamy psa jamnika(samczyka) ale oprócz niego mamy jeszcze 4 suczki kundle małe i to jeszcze jedna teraz się oszczeniła. no faktycznie 4 piętro to nie jest odpowiednia wędrówka dla kobiety w ciąży a przy Blance też masz już spory wysiłek.(wiem bo pracowałam w pizzerii i nieraz pomagałam chłopakom rozwozić pizzę i jak trafiło się kilka razy z żędu 4 piętro to nie było lekko)

A u Dorotki bez zmian.Staramy się za wszelką cenę uniknąć szpitala bo ma dużo zalegań i kaszlu ale robimy inhalacje i jest ok ale teraz od 4 dni ma afty w buzi(pleśniawki) bo zapomnieliśmy się dopomnieć o środek przeciwko temu i zmuszeni byliśmy założyć sondę bo nic nie jadła bo buzia ją bolała i miała opuchnięte usta. Teraz jest już lepiej ale nadal się leczymy.

Pozdrawiamy wszystkich!!

=====

O: Dorotka

Autor: mama_blanki - 2012/01/07 09:16

Kundel to prawie jak dziecko. Nasza to tak broni Blanki jakby jej się wydawało, że sama Ja sobie urodziła :)

Bardzo Was pozdrawiamy i całujemy i trzymamy kciuki, żeby Malutka się trzymała. Afta to wstreciuchy, małe a bola... Blankowe problemy teraz też koncentrują się wokół buzi, bo znowu zaczęła strasznie zgrzytać ząbkami. I to aż do tego stopnia że na dole się jeden ukruszył... Czekamy na termin do ortodonty żeby zrobili nam taką wkładkę....

Buziaki Dziewczyny, bądźcie silne :)))

=====

O: Dorotka

Autor: Mama Doroty i Mileny - 2012/02/05 12:56

hej

Dorotce ukruszyły się już jakiś czas temu jedynki i teraz poszło dalej na dwójki ale nam nic dentysta nie powiedział o ortodontce. A to ortodonta może coś na to poradzić to nie wiedziałam. a do ortodonty trzeba jakieś skierowanie?

=====

O: Dorotka

Autor: mama_blanki - 2012/02/05 14:54

Nie, do ortodonta nie trzeba skierowania. My właśnie byliśmy w poniedziałek we wrocławu na ortodoncji, objeli nas takim programem ortodontycznym udzieci z wadami genetycznymi, i mamy ustaloną wizytę na za pół roku. Na razie płytki na zgrzytki nie mamy, zabki będą pod kontrolą, jakby się bardziej łamały to coś pomyśla :)

=====

O: Dorotka

Autor: Mama Doroty i Mileny - 2012/02/11 14:04

no to super !Dzięki za poradę!!

=====

O: Dorotka

Autor: Mama Doroty i Mileny - 2012/03/29 01:02

Witam.

wiosnę Dorotka o dziwo przywitała w domu co nas niezmiernie cieszy. Przeszło miesiąc posiedzieliśmy w domu i myśleliśmy że najgorsze mamy za sobą ale jednak okazało się że nie.

W poniedziałek Dorotka w Bardzo ciężkim stanie została przewieziona szybko ze szpitala w rejonie do szpitala w Warszawie i to nie do CZD bo nie chciano takiego ciężkiego przypadku przyjąć.

do szpitala pojechaliśmy bo po kilku dniach infekcji (katar) dostała biegunki i po wizycie u pediatry i poddaniu jej leczeniu objawy ustąpiły ale zapadła w śpiączkę

Podczas przyjęcia do szpitala w rejonie jej stan w zastraszającym tempie się pogarszał a że szpital rejonowy nie specjalistów dziecięcych to nas odesłano do Warszawy na ul Niekłańską. Trafiła na OIT nie wiadomo było co się dzieje. jej serduszko stanęło i nie była wydolna krążeniowo płuca też odmówiły pracy... jakimś cudem odratowano naszego aniołka.

Po CT głowy okazało się że wada mózgu się uaktywniła i pion mózgu zamiast regenerować komórki to je niszczy. akurat te które są odpowiedzialne za pracę serduszka ,oddychanie i odporność przy okazji okazało się że Dorotka ma wadę serduszka kardiomiopatię (gruby mięsień serca i mało pojemna komora serca. Ta wada u Dorotki jest nieoperacyjna bo mózg i tak zniszczy to co się naprawi podczas operacji. Z takim stanem rzeczy Dorotka nie dożyje okresu pułnego dzieciństwa...

:(:(:(:(:dry: :dry:

=====

O: Dorotka

Autor: kasia - 2012/03/29 07:36

Basiu kochana, nasze dzieciaki są kompletnie nieprzewidywalne. Ja wierzę, że Dorotka jeszcze Cię zaskoczy :) Trzymaj się i nie dawaj złym myślom. Pozdrawiamy ciepło.

=====

O: Dorotka

Autor: ania mama t. - 2012/03/29 10:50

trzymam kciuki za dorotke :-)

=====

O: Dorotka

Autor: mama_blanki - 2012/03/29 19:47

Basiu, trzymam tak mocno jak moge za Was kciuki, niech juz przyjdzie wiosna, bo wtedy kazdy organizm ma wiecej sily do walki. Blanka i ja sercem jestesmy z Wami :kiss:

=====

O: Dorotka

Autor: Mama Doroty i Mileny - 2012/06/19 17:27

Witajcie!

troche nas nie bylo ale postaram sie to nadrobic chociaz troszke.

Dorotka miala operacje 3 tygodnie temu antyrefluksowa i zalożono jej gastrostomie.

w szpitalu nie byla zbyt dlugo zaczynala ladnie jeść i rana po refluksie tez ladnie sie goila. 3 dni pobytu w domu i zaczęły sie problemy... miala duzo wydzieliny i temp 38. inhalacje z pulmicortu pomogly i po 2 dniach bylo juz spokojnie sle wyszedl problem z Pegiem a glownie z jego pielegnacja(wyszedl nam duzy odczyn zapalny) i rywanolem i octaniseptem jakoś to pomoglo. Ale dla wszelkiej watpliwosci pojechalismy do CZD aby to skontrolowac i powiedziano nam ze jak wciaga brzuch to dren tez jest wciagany do zoladka i robi sie przerwa miedzy brzuszkiem a tą obręczą i wyciekala tresc zoladka i robil sie ziarniszcza teraz mielimy kontrole u gastro i chirurgów. Rana zostala polana srebrem w płynie i mamy pilnowac aby nie wciagala Dorotka drenu do brzuszka ale to jest trudne bo pomimo oklejenia tej rurki plastrem nadal podcieka i to bardzo.

A poza tym nie jesteśmy wciągnięci do programu żywieniowego boza duzo zjada buzią!! Ale mi sie wydaje ze powinna zjadać wiecej bo buzią zjada 130ml a gdy chce jej do 180 dodac reszte przez PEGa to ma duze odruchy wymiotne.Jak na dzis dzien to nie zdecydowalabym sie na tego PEGa

:dry: :dry: :dry:

http://www.damy-rade.org/images/fbfiles/images/9_pl_740fd6603411e01378e736a1d0e9c9ce.jpg

=====

O: Dorotka

Autor: Mama Doroty i Mileny - 2012/06/19 17:31

Juz po operacji ale jeszcze w szpitalu

=====

O: Dorotka

Autor: Mama Doroty i Mileny - 2012/06/19 17:36

Dorotka

=====

O: Dorotka

Autor: Mama Doroty i Mileny - 2012/11/27 10:58

Witam wszystkich po bardzo długiej przerwie.

Dorotka nie najgorzej się czuje choć nie może wyjść z przeziębienia już od miesiąca. Stosuję inhalacje z soli 3% i mucosolvanu ale nie widać poprawy ani też pogorszenia. Może ktoś podpowie co mogę jeszcze podać?

=====

O: Dorotka

Autor: Mama Doroty i Mileny - 2013/02/09 01:04

rzadko bywam ale to wszystko przez tę całą bieżaninę.

Mieliśmy problem z mieszkaniem(ciepłownia wymówiła całemu osiedlu umowę na ogrzewanie i trzeba było założyć.)

Z Dorotką dajemy sobie jeszcze jako tako radę choć z przeziębienia nie wyszliśmy. Teraz była podleczone antybiotykiem i było świetnie ale skończył się antybiotyk więc i stan stopniowo się pogarsza. Ale byliśmy na wizycie u audiologa i powiedział nam że oby do wiosny. Bo Dorotka ma tę "zaletę" że jak złapie infekcję na jesieni to ją pociągnie do wiosny.

:S :S :S :S

poza tym jest odżywiana dietą przemysłową i nie było by źle gdyby ona ją tolerowała jak należy. Cały czas ma odruchy wymiotne jakiś czas po podaniu jedzonka i za mało wody dostaje a ja już powoli staję się wyczerpana bardzo długim karmieniem dopajaniem i zabiegami związanymi z przeziębieniem.

:unsure: :unsure: :unsure: :(:(:(

poproszę trochę wsparcia choć słowem....bo w domu tego nie mam co szukać...

=====

O: Dorotka

Autor: kasia - 2013/02/09 17:17

Basia, dobrze, że się odezwałaś :) Wiem, że zmęczenie sięga zenitu. Gdybyśmy mogli jakoś pomóc, dzwoń proszę 607 075 800 :) buziaki!

=====

O: Dorotka

Autor: ania mama t. - 2013/02/10 07:27

Zdrowka zyczymy- uszy do gory ! juz niedlugo wiosna :-)

=====

O: Dorotka

Autor: mama-babcia57 - 2013/02/14 10:03

hej , Wiktoria ma założoną gastrostomie juz 2,5 roku a więc troche doswiadczeń za nami.Zauważyłam , że zawsze w czasie choroby , nawet infekcji pogarsza sie stan skóry przy wejściu gastrostomii. Poza tym trzeba pilnowac po leczeniu antybiotykami , czy nie pojawia sie grzybica - wystarczy pobrać wymaz z tych okolic. Mielismy troche problemów zaraz po założeniu ,jeśli cos cie ineteresuje ,napisz. Niestosujemy diety przemysłowej , po której zawsze wczesnie czy później były biegunki i okropne nadżerki w kolicy odbytu. Gotuje Wikuni sama , miksuję zamrażam porcje . Nie ma z tym problemu , bardzo duzo potraw można w ten sposób podać.Wystarczy bardzo dobry blender o duzej mocy.jesli chodzi o wielkość porcji i częstotliwość podawania niezbędna jest sprawdzanie zalegania. pozdrawiam serdecznie

=====

O: Dorotka

Autor: Mama Doroty i Mileny - 2013/02/17 15:54

Dziękuję za te słowa pełne optymizmu...

Gdzie tam wiosna? Znowu wraca zima... :S :S :S

Co do tego Pega to ja już się poddaje.Co zwracam uwagę na to lekarzowi to słyszę że taki stan jest w porządku...mało uspokajające ale musi wystarczac.

U Dorotki jest ta dieta bo właśnie ma problemy z zatwardzeniami. Stosuję ten cały Forlax ale jest to nie dobre bo nieraz jak zrobi kupkę to podpływa pod paszki!!! a nieraz nie robi wcale,ale gazy jej odchodzą no to chyba nie jest źle.

co do tego jedzonka to my próbowaliśmy dawac miksowane jedzonko ale miała bardzo duże zalegania a do tego się odwadniała bo płakała jak ją przepajałam.

Nie wiem jak dalej będziemy w ten sposób funkcjonowac. Ciągłe inhalacje,oklepywania i odśluzowania...i w kółko to samo!!!!

a co z rehabilitacją?? nie mam sił na to. Gdybym dojeżdżała to mała na pewno była by w gorszym stanie i siedzielibyśmy w szpitalach na antybiotykach.

ALE mamy jedno światelko!! dostaliśmy już pionizator (małpkę) i już się w nim zapina Dorotkę i widzę jak kruszynka dźwiga główkę wiec to tak jak mały akumulator się naładował.. jeszcze czekam na refundacje z PFRONu do wózka i może ruszymy z jedzonkiem do buziaka po wyzdrowieniu a widzę że Dorcia też chce do buziaka smaki odczuwac. :side:

=====

O: Dorotka

Autor: Mama Doroty i Mileny - 2013/02/17 15:57

a zapomniałam spytać o o te wymazy z okolicy Pega.

Gdzie to mogę zgłosić. I czy koniecznie muszę być w szpitalu. A może można to kupić w aptece zestaw do pobrania takich próbek?

=====

O: Dorotka

Autor: mama-babcia57 - 2013/02/17 16:25

Witam -jeśli lekarz nie zleci posiewu można zrobić w laboratorium prywatnie. wymazówkę można kupić w aptece. Jeśli zobaczy pani jakiś stan ropny w okolicy Pega ,z wydzielina ropna to trzeba poprostu dotknąć wymazówką w ropę .Najlepiej kupić WYMAZÓWKĘ TRANSPORTOWĄ !!! W środku jest taka galaretka , można wtedy przechować posiew do 24 godzin w temp pokojowej. szpital do tego nie jest potrzebny , skierowanie może wydać lekarz rodzinny . Zatwardzenia są wielkim problemem dzieci neurologicznych , szczególnie tych leżących. Ja podaję COLON C i DUPHALAC.Konsystencja stolca jest dobra ale niestety u Wiki nie pracują już jelitka i nie ma przesuwania mas kałowych.Pozostaje lewatywa.Pozdrawiam

=====

O: Dorotka

Autor: Mama Doroty i Mileny - 2013/10/23 08:20

Witam troszkę nas tu nie było ale nic takiego się nie wydarzyło po za tym że byliśmy na turnusie w Kołobrzegu. 2 tygodnie szybko minęły ale było warto. Pierwsze wakacje w życiu i to nad naszym polskim morzem.

a co do naszych problemów to nic nie idziemy do przodu.

mieliśmy u Dorotki problem z powiększającą się jedną nerczką i potwierdzono pęcherz neurogeny ale leczymy się farmakologicznie i zatrzymaliśmy tę przypadłość jak na razie mamy na koncie mały sukces! pozdrawiamy

:cheer:

=====

O: Dorotka

Autor: Mama Doroty i Mileny - 2013/10/23 08:24

=====