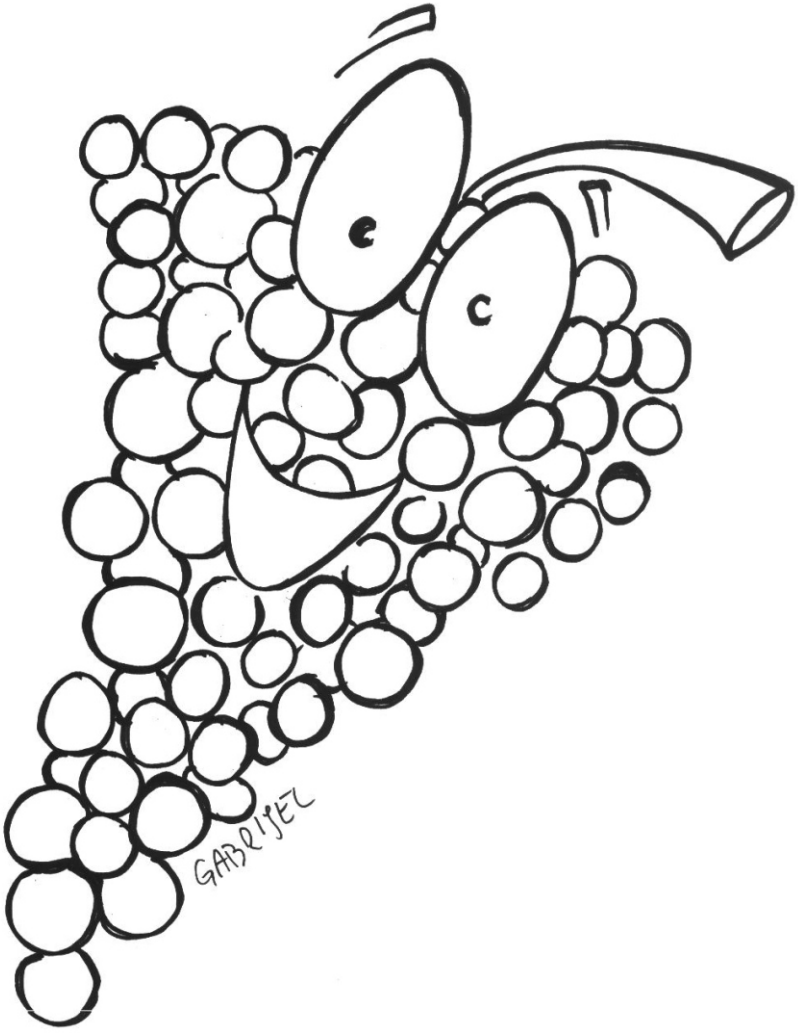
KONCENTRAT

NOVIC DRUŠTVA HEMOFILIKOV SLOVENIJE

št. 53, oktober 2009



POMEMBNE TELEFONSKE ŠTEVILKE (27.8.2009)

DRUŠTVO HEMOFILIKOV SLOVENIJE	
Sedež: Tavčarjeva 2, **Pisarna:** Bohoričeva 20/klet	(8^h – 14^h) 01 / 4301 521
elektronska pošta: hemofilija@siol.net	(v nujnih primerih) 041 / 540 520
CENTER ZA HEMOFILIJO, Bohoričeva 20	
Vodja prim.Majda Benedik Dolničar, dr.med.	tel 01 / 5229 305
v.d. zdravstveni dokumentalist Rajka Bavčer	faks 01 / 5229 294
PEDIATRIČNA KLINIKA - CENTRALA	01 / 5229 090
Hemato-onkološka ambulanta	
sestra Ana Rober, sestra Mira Ličer	01 / 5229 239
Hemato-onkološki oddelek	01 / 5229 215, 01 / 5224 055
prim. Majda Benedik Dolničar, dr. med.	01 / 5229 256
asist.mag. Lidija Kitanovski, dr. med.	01 / 5229 256
doc.dr. Janez Jazbec, dr. med. (predstojnik)	01 / 5223 964
glavna sestra: DMS Marjanca Rožič	01 / 5224 056
KLINIČNI CENTER – CENTRALA	01 / 5225 050
Hematološki oddelek	01 / 5224 883
doc. dr. Dušan Andoljšek, dr. med.	01 / 5224 945
doc.dr. Irena Preložnik Zupan, dr. med.	01 / 5223 134
prim. Jože Pretnar, dr. med.	01 / 5224 945
prof. dr. Peter Černelč, (predstojnik)	01 / 5223 135
glavna sestra: VMS Irena Škoda	01 / 5224 746
Hematološka ambulanta – Njegoševa 4	
VMS Branka Založnik	01 / 5225 245
Sprejem	01 / 5222 330
Zdravnik – ambulanta	01 / 5222 260
Ambulanta za hemofilike (dr. Zupanova)	01 / 5222 259
Internistična prva pomoč URGENCA, Bohoričeva	01 / 5224 266
glavna sestra	01 / 5224 351, 01 / 5222 361
ORTOPEDSKA KLINIKA, Zaloška 9, centrala	01 / 5224 485
doc. dr. Janez Brecelj, dr. med.	
DMS Nataša Veselica (otr. odd.)	
DMS Ana Marolt (odd. B)	01 / 5224 177
DMS Magda Peruško (odd. C)	01 / 5224 178
Fizioterapevtska ambulanta za hemofilike	
Metka Kozin (vodja ambulante)	01 / 5223 662
Petra Dovč (vodja fizioterapevtov)	
Barbara Dolinar, Klara Lavrenčič Bandur	
Ortopedska ambulanta – Njegoševa 4	
naročanje Branka Jagodič	01 / 5222 441
VMS Mateja Ružič	01 / 5222 455
INFEKCIJSKA KLINIKA, Japljeva 2, centrala	01 / 5224 210
doc. dr. Mojca Matičič, dr. med.	01 / 5224-130, 01 / 5222-618
doc. dr. Janez Tomažič, dr. med.	01 / 5222-629, 01 / 5222 591
prim. dr. Ludvik Vidmar, dr. med.	01 / 5224-128, 01 / 5222 619
STOMATOLOŠKA KLINIKA, Zaloška, centrala	01 / 5224 255
dr. Jelka Jožef	01 / 5224 386
dr. Alenka Pavlič	01 / 5224 271
ZAVOD RS ZA TRANSFUZIJSKO MEDICINO, Šlajmerjeva 6	01 / 5438 100
Izdaja pripravkov, SMS Erika Pajk	01 / 5438 111
dr. Dragoslav Domanovič, dr. med.	01 / 5438 123
Marjeta Golli Gadžijev, dr. med.	01 / 5438 112

VSEBINA

Pomembne telefonske številke

AKTUALNO
Celostna oskrba hemofilikov – slovenski model 4
Preselili smo se 9

SOCIALNI PROGRAMI FIHO
Štipendije 11
Subvencionirani prevoz 11
Individualno programirana rekreacija 11

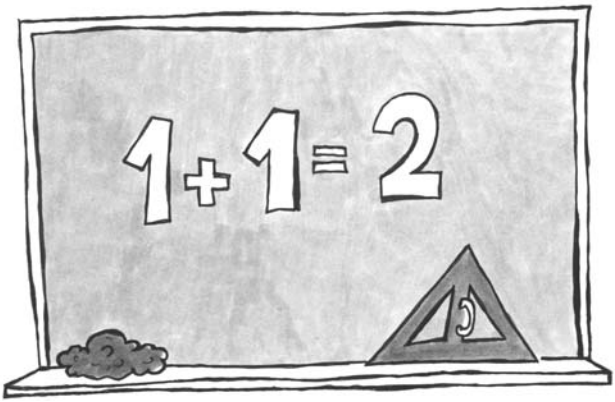
STRIP 12

PRIČEVANJA OD TU IN TAM
Spet smo skupaj, močnejši smo 13

PREBRALI SMO ZA VAS
Novi pristopi k poučevanju o hemofiliji, 3. del 18

PREJELI SMO

Poročila o samozdravljenju
Zbirajmo nove člane
Pristopna izjava na ovojnem listu
Naši sponzorji na ovojnem listu



Dragi učenci, dijaki in študentje!

Začelo se je novo šolsko leto in polni energije, ki ste si jo nabrali med počitnicami, ste ponovno sedli v šolske klopi. Naj bo letošnje šolsko leto čim manj stresno in čim bolj uspešno, vam želijo člani komisije za štipendije.

AKTUALNO

Celostna oskrba hemofilikov – slovenski model

Srečanje bolnikov s krvnimi boleznimi v Olimju

Strokovno srečanje slovenskih hematologov – internistov in pediatrov, transfuziologov idr. strokovnjakov (onkologov) se odvija vsako leto, včasih tudi dvakrat letno. Že vrsto let se odvija izobraževanje strokovnjakov zdravstvene nege. Pridružili so se zadnja leta tudi laboratorijski inženirji. Občasno sodelujemo tudi bolniki, ki postajamo vse dejavnejši člen v celostni oskrbi. Letos pa smo se zbrali 3. oktobra v Olimju pri Podčetrtku predstavniki različnih društev, katerih skupna težava je motnja, povezana s krvjo – prirojena, pridobljena, tudi rakava ... Srečanje, ki ga je organiziralo Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi s sedežem v Mengšu pod vodstvom gospe majde Slapar, se je odvijalo v okviru Dneva bolnikov. Hemofiliki smo predstavili svoj model celostne oskrbe. Udeležilo se ga je lepo število bolnikov, med njimi tudi naši člani. Objavljamo prispevek našega Društva.

Bolniki s hemofilijo imajo prirojeno, neozdravljivo krvno bolezen, ki sodi v skupino prirojenih motenj strjevanja krvi, zelo redkih bolezni. Zaradi take prirojene motnje bolniki s hemofilijo (HA, HB), von Willebrandovo boleznijo (imajo jo tudi ženske) in nekaterimi še redkejšimi motnjami krvavijo po poškodbi ali brez zaznavne poškodbe. Ne krvavijo močneje kot zdravi ljudje, če se poškodujejo, ampak dlje, lahko vse do izkrvavitve. Vendar večina krvavitev ne ogroža življenja, ampak slabša kakovost življenja in vodi v invalidnost. To so notranje krvavitve v sklepe (največ komolci, kolena, gležnji) in mišice. Razvijejo se skoraj neopazno, sprožijo neznosne bolečine in okvarijo ude do popolne nepomičnosti.

V 40. letih 20. stoletja je hemofilija sodila med bolezni otrok, saj je bilo pričakovano trajanje življenja komaj 15 let, upoštevajoč celo lahke oblike bolezni. Tedaj tudi ni bilo nobenega učinkovitega zdravljenja krvavitev. Samo v sveži krvi, nato pa v sveži plazmi je bilo nekaj učinkovine (manjkajočih faktorjev), ki pa pravzaprav ni zadoščala za učinkovito nadomestno zdravljenje. Sredi 60. let je zdravnica J. Pool izmerila želatinasto usedlino okrog infuzijskega filtra, skozi katerega je tekla plazma, in spoznala, da je tam koncentriran faktor strjevanja krvi. Začela se je doba iz plazme skoncentriranih faktorjev strjevanja krvi, s katerimi so se krvavitve zanesljivo ustavile; še več, bolnika s hemofilijo

so lahko varno operirali tudi, kadar ni šlo za nujne posege, npr. na gibalih. V 70. letih so začeli zdraviti tudi manjše krvavitve s koncentrati in s tem preprečevali okvare sklepov; v razvitem svetu tedaj že večinoma ambulantno in kmalu na domu s t.i. samoterapijo. Koncentrati so bili obupno dragi in slovenske bolnišnice, ki so komaj zbrale denar za plače osebja, v inflacijskih časih niso zagotovile dovolj koncentratov za peščico hemofilikov. Koliko jih je v 70. letih dejansko bilo, ni bilo povsem jasno. Nekako blizu 70 jih je zabeležil register pri Zavodu za transfuzijo krvi. Danes so v Sloveniji registrirani čisto vsi, zato jih je nekaj čez 400.

Ker še desetletja po 2. svetovni vojni bolniki s težko hemofilijo niso dočakali odraslosti, so se dejavnosti v največji meri odvijale na Pediatrični kliniki po zamisli prof. dr. Majde Benedik. Že leta 1967 je videla preko ograje svoje klinike in dosegla ustanovitev medinstuticionalnega republiškega centra za hemofilijo (»pediatrija-interna-transfuzija«), uvajala intenzivno nadomestno zdravljenje s koncentrati, predvsem pa nas, svoje najstnike intenzivno zdravstvenovzgojno oblikovala pod geslom: »Dokler ne bo organizacije bolnikov, ne bo pravega napredka!« Ker smo svojo predano zdravnico spoštovali, smo se dobro učili (npr. odmerjanja koncentratov med vizito tudi za sobolnike) in jo ubogali. Leta 1980 smo ustanovili Društvo hemofilikov Slovenije tako, da smo bolniki ali starši bolnikov prek izvršnega odbora samostojno vodili organizacijo, v strokovni svet pa povabili vse strokovnjake in jih pripravili, da so diskutirali prek kliničnih pregrad in začeli po sugestijah bolnikov oblikovati enotna načela zdravljenja in celo enotno odmerjanje. Zgledovali smo se po Svetovni zvezi za hemofilijo, ki so jo ustanovili kanadski, francoski in angleški hemofiliki konec 50. let kot enotno organizacijo bolnikov in zdravnikov, a v njej ves čas opravlja najodgovornejše naloge vselej hemofilik z najtežjo stopnjo hemofilije.

Naše načelo je bilo: predlagati organizacijsko zamisel zdravljenja zdravnikom, jih pridobiti in nato organizacijsko servisirati uresničevanje (pri zavarovalnici in zdravstvenih oblasteh), vztrajati pri uresničevanju, dokler s stisnjenimi zobni ne popuste tudi najkonzervativnejši, žal, tudi med zdravniki. Tako je nastajal t.i. »slovenski model«, ki ga v zadnjih letih iz solidarnosti pomagamo širiti v evropskih državah, kjer bolniki ne morejo živeti normalnega ustvarjalnega življenja kot v Sloveniji (normalno šolanje, poklicno udejstvovanje, ustvarjanje družine).

V čem je »slovenski model« edinstven v svetu? Povsod v razvitem svetu imajo osebe s hemofilijo prek nacionalnih društev določen vpliv, slišnost in

zagovornike. V Sloveniji pa smo se s prevzemanjem organizacijskih nalog pri vzpostavljanju koncepta celostne oskrbe hemofilije uspeli »vriniti« med soodločujoče pri ustvarjanju nacionalne doktrine zdravljenja in zlasti pri nacionalni oskrbi s koncentrati za nadomestno zdravljenje. Takorekoč »nacionalne« zasluge smo si priborili, ko smo prav hemofiliki s svojim društvom izsilili testiranje vse zbrane krvi na virus HIV od 6. januarja 1986 za vse prejemnike transfuzij, ker smo odklonili presejanje na HIV samo za nas kot najbolj »rizične«. A hkrati smo v tistih letih morali nositi prav vsi hemofiliki strašno breme ožigosanosti zaradi aidsa z odklanjanjem zdravljenja npr. stomatologov, s poniževanjem po ambulantah ne glede na okuženost. Ker smo dokazali, da bi aids s tranfuzijo preprečili tudi pri 16 okuženih v Sloveniji, če bi na začetku 80. let poslušali naš glas in ne ocenili predstavljenega in predlaganega varnega zdravila kot predragega, smo leta 1995 dosegli na zakonu temelječo popravo krivic z mesečnimi doživljenjskimi rentami. Ta zakon je opomin državi, da si ne bo nikdar več drznila varčevati pri varnosti bolnikov. Poldrugo desetletje je za nami pa tako varčevanje v zdravstvu lahko na področjih, kjer bolniki ne soodločajo, hitro postane žalostna stvarnost.

Rezultati slovenskega modela so očitni:

- Bolniki za potrebe zdravnikov vodimo in financiramo nacionalni register z beleženjem vseh infuzij doma, ambulantno in v bolnišnicah, s čimer ustvarjamo podlago za nadzor nad izvajanjem nacionalne doktrine.
- Bolniki smo prek Svetovne zveze za hemofilijo izposlovali usposabljanje superspecialistov za hemofilijo s treh klinik v vodilnih svetovnih centrih za hemofilijo.
- Bolniki imenujemo člane strokovnega sveta pri Društvu, ki je najvišje doktrinarno telo v državi; klinike dajejo samo predhodno neformalno soglasje k imenovanju.
- Bolniki z dvema članoma v strokovnem svetu soodločamo o načrtovanju količin in vrste koncentratov za nadomestno zdravljenje. Dosegli smo kazalec 6 IE na prebivalca iz izhodiščne 1 IE v letu 1992. Izsilili smo opustitev premalo varnih domačih pripravkov (1992) in odvzem registracije nevarnim komarcialnim koncentratom (1985). Zdaj vztrajno in ne brez očitkov, tudi nizkih, zagovarjamo uravnoteženost med dvema rekobinantnima koncentratoma, ki sta na voljo, in ohranitev iz domače plazme izdelanih virusno inaktiviranih koncentratov kot delno nacionalno samooskrbo
- Spodbudili smo začetek ambulantnega nadomestnega zdravljenja (1973), razširitev programa takojšnjega zdravljenja začetnih krvavitev povsod po Sloveniji in organizirali sočasno izobraževanje zdravnikov, sester in

bolnikov v regionalnih bolnišnicah in zdravstvenih domovih (1984-1986).
- Izsilili samo začetek samoterapije prav za bolnika na Kozjanskem, kjer ni bilo moč organizirati infuzij v zdravstveni ustanovi z domačim zmrznjenim krioprecipitatom leta 1987 ob včasih kar očitnem nasprotovanju stroke.
- Spodbudili smo preventivno zdravljenje otrok od prve sklepne krvavitve naprej najbrž za vse življenje.
- **Na prehodu v nove zdravstvene sisteme na začetku 90. Let smo oblikovali in izpeljali sistem centralizirane oskrbe s koncentrati za nadomestno zdravljenje na Zavodu za transfuzijo za vso Slovenijo tako, da so bolnišnice rešene plačevanje strašansko dragih pripravkov, saj se ob vsakem prevzemu koncentrata - ali za bolnišnico ali za domov - s posebnim obrazcem, ki smo ga izdelali na Društvu, stroški poravnajo neposredno od zavarovalnice vzdrževalcu nacionalne zaloge, ki doseže nižje cene, kot bi jih posamezna zdravstvena ustanova. Letni stroški za zalogo znašajo namreč zdaj kar 10 milijonov EUR.**

Prav zato že 20 let v Sloveniji ni nikoli zmanjkalo koncentratov, kar se je prej dogajalo redno in smo npr. trepetali, »ali smem dobiti koncentrat za krvavitev v koleno, ker ga potem ne bo več, če bi sotrpina povozil avto« … Teh časov ne želimo več doživeti, čeprav nekateri, recimo jim kratkovidni ali pa zaslepljeni, žal, strokovnjaki sistem, ki je učinkovit, skušajo predrugačiti. Ali jim ne diši naša odločilna vloga pri zagotavljanju pogojev za njihovo nemoteno strokovno delo? Včasih smo zaradi utrujenosti pri prepričevanju v naš prav pri zagotavljanju oskrbe v kriznih časih že morali povzdigniti glas. In še ga bomo in še odločneje ga bomo. V dobro bolnikov, zdravnikov in družbe kot celote.

Ali veste zakaj?
Ker smo se prepričali, kam je pripeljala oskrba za spornimi zdravili brez odločujočega glasu hemofilikov v Italiji, Avstriji, Franciji in Nemčiji, Ameriki in Angliji, Kanadi in Španiji v 80. letih. Vsi moji kolegi, predsedniki nacionalnih društev iz teh držav, so umrli za aidsom zaradi transfuzije koncentratov. Tudi ustanovitelj Svetovne zveze Frank Schnabel s svojo hemofilikom v svetu predano ženo Marto vred. Z belgijskim predsednikom, njihovo zasnovo oskrbe smo Slovenci posnemali, njihov Memorandum o varnosti krvi smo leta 1990 prepisali, sva temu zlu srečno ušla. Da pa ne bo pomote: žal smo varnost pred HIV-om plačali z okuženostjo skoraj celotne populacije s hepatitisom C.
Tako o kaki idili tudi v Sloveniji ne moremo sanjati. Pa vendarle.

Ob tej osnovni nalogi Društva, ki je po vajenih običajih nevmešavanja v notranje zadeve medicinske znanosti ne bi smeli opravljati, je druga dejavnost Društva sicer manj izpostavljena, a nič manj pomembna za ustvarjanje pogojev za ustvarjalno življenje s hemofilijo:

- Štipendiranje rednega izobraževanja od 5. razreda do doktorata znanosti.
- Subvencioniranje prevozov za gibalno ovirane.
- Programirana rekreacija, v kateri tiči tudi specializirana fizioterapija na nacionalni ravni, ki jo sofinancira Društvo, dokler ZZZS ne prevzame programa.
- Pridobivanje in vzdrževanje licence za samoterapijo (obnavljanje na 2 leti).
- Informiranje (glasilo Koncentrat in internetna stran).

PS: Na Svetovnem kongresu za hemofilijo vsako drugo leto izkustveno doživljamo enakopravnost, saj skupaj z zdravniki, sestrami, fizioterapevti, laboratorijskimi strokovnjaki zajemamo znanje iz istega vira. Vse, kar tam zvemo uporabnega, pa s spretno diplomacijo poskrbimo, da se uresniči tudi v Sloveniji.

Želim si, da se podobno vključite v ustvarjanje pogojev za vaše zdravljenje tudi bolniki drugih društev, ki imamo skupne zdravnike, a različne bolezni. Bodite vztrajni.

Se splača, kajti:
zato npr. sem pričakovano trajanje življenja, napovedano ob rojstvu, presegel že za 45 let, zato nastajajo novi problemi pri oskrbi hemofilije, npr. starostne motnje in samozdravljenje …

Hemofiliki smo namreč sledili misli naše zdravnice in učiteljice prof. Benedikove iz 60. let: Zdravnik ne sme biti usodovec in določati, kako naj bolnik z boleznijo živi in kaj naj v življenju doseže.

Se strinjamo, kaj ne?

Jože Faganel

Preselili smo se

Konec junija letošnjega leta se je Center za hemofilijo preselil na novo lokacijo Pediatrične klinike – Bohoričeva 20 v Ljubljani.

A - stara Pediatrična klinika
C - nova Pediatrična klinika
D - Poliklinika
E - Porodnišnica
G - Klinični center
H - Zdravstveni dom Ljubljana

Novi prostori v kleti so lepi, zračni in svetli in prijazni našim najmlajšim članom in njihovim staršem. Tudi naša zdravstvena dokumentalistka Rajka Bavčer se na

novi prostor privaja, saj ob vselitvi ni bil primerno opremljen.

S selitvijo Pediatrične klinike na novo lokacijo je prišlo tudi do sprememb telefonskih številk. Določene številke so ostale enake, druge so se spremenile in se bodo morda še spreminjale.

V tej številki objavljamo stanje telefonskih številk na dan 27.8.2009.

DRUŠTVO HEMOFILIKOV SLOVENIJE Sedež: Tavčarjeva 2, 1000 Ljubljana Pisarna: Bohoričeva 20/klet, 1000 Ljubljana elektronska pošta: hemofilija@siol.net	(8h – 14h) 01 / 4301-521 (v nujnih primerih) 041 / 540-520
CENTER ZA HEMOFILIJO **Bohoričeva 20, 1000 Ljubljana**	
Vodja prim.Majda Benedik Dolničar, dr.med.	
v.d. zdravstveni dokumentalist Rajka Bavčer	tel. 01 / 5229-305 faks 01 / 5229-294
PEDIATRIČNA KLINIKA – CENTRALA **Bohoričeva 20, 1000 Ljubljana**	01 / 5229-090
Hemato-onkološka ambulanta:	
sestra Ana Rober, sestra Mira Ličer	01 / 5229-239
Hemato-onkološki oddelek:	01 / 5229-215
	01 / 5224-055
prim. Majda Benedik Dolničar, dr. med.	01 / 5229-256
asist. mag. Lidija Kitanovski, dr. med.	01 / 5229-256
doc.dr. Janez Jazbec, dr. med. (predstojnik)	01 / 5223-964
glavna sestra: DMS Marjanca Rožič	01 / 5224-056

Na naši spletni strani pa bodo podatki osveženi ob vsaki spremembi !!!

Tekst in fotografije Mirjam Berčič

SOCIALNI PROGRAMI PHO

Štipendije za člane Društva hemofilikov Slovenije

Na spletni strani društva **www.drustvo-hemofilikov.si** si lahko poiščete Pravilnik o štipendiranju (Koncentrat št. 2 - oktober 1999, popravki št. 25, februar 2005), razpis štipendij šol. l. 2009/2010 (Koncentrat št. 52 - avgust 2009) in poročila komisije za štipendije (zadnje poročilo v Koncentratu št. 49, februar 2009).

Subvencioniranje prevoza za osebe z gibalnimi težavami zaradi hemofilije in von Willebrandove bolezni

Skrbnik programa: Mojca Kralj

Več o programu si lahko preberete v 17. številki Koncentrata (oktober 2003) oziroma na spletni strani društva: **www.drustvo-hemofilikov.si**.

Individualno programirana rekreacija

Skrbnik programa: Aleš Blazetič

Več o programu si lahko preberete v 17. številki Koncentrata (oktober 2003) oziroma na spletni strani društva: **www.drustvo-hemofilikov.si**.

STRIP

PRIČEVANJA OD TU IN TAM

V našem glasilu dostikrat zasledite rubriko *PRIČEVANJA OD TU IN TAM*, kjer vam predstavljamo zgodbe hemofilikov in drugih oseb z motnjami v strjevanju krvi predvsem z namenom, da bi spoznali, da lahko hemofiliki živijo kakovostno, in da jim hemofilija ne predstavlja ovire temveč izziv v življenju. Vsaj večina zgodb je pozitivno naravnana. Z malce volje in podpore najožjih družinskih članov in prijateljev se zmore praktično vse.

Vendar ste lahko do sedaj prebirali le življenjske zgodbe, ki so se dogajale *'TAM'*. Morda se vas niso toliko dotaknile, ker so se dogajale *'TAM'*, zato vam danes predstavljam *'PRIČEVANJE OD TU'*, zgodbo moje družine. Morda bo zgodba zanimiva ravno v tem času, ko se veliko govori o tem, kako lahko hemofilike z vedno višjo življenjsko starostjo doletijo tudi druge bolezni, ki niso prav nič v zvezi s hemofilijo.

Svojo zgodbo delim z vami, da bi vas spodbudila, da tudi sami kaj napišete. Če želite, vašega imena ne bomo objavili. Skratka zapišite svojo zgodbo. Z veseljem jo bomo prebrali in objavili. Namen teh zgodb ni kritiziranje zdravstvenega osebja, saj to večinoma počnemo, ker enostavno nočemo ali pa ne želimo videti, da ni vse tako slabo. Želeli bi, da v svojih zgodbah poiščete tisto, kar je bilo pozitivno, kar ste z določeno izkušnjo pridobili. Morda tudi kakšen nasvet drugim, če bi se kdaj znašli v podobni situaciji. Vabimo vas k pisanju in obogatite naše glasilo s pričevanji od *'TU'*.

Spet smo skupaj, močnejši smo!

Na začetku oktobra lanskega leta (2008) je v našo družino (Berčičevih) treščilo kot strela z jasnega neba. Zaradi pravzaprav malenkostnih težav se je mož Janko (hemofilija B) naročil pri svoji osebni zdravnici na pregled. Že nekaj ur po obisku pri njej sva se znašla v nevrološki ambulanti. Sledile so preiskave, nato pa naju je zdravnica kar na hodniku pred vsemi čakajočimi seznanila s hudo diagnozo – tumor na možganih - kot da bi nama to moglo biti jasno že od vsega začetka. Zvečer sva tako pristala na stari Nevrološki kliniki. Celo popoldne sva z možem premlevala zdravničine besede in kar nisva mogla verjeti. Težko sem ga pustila samega in se pozno zvečer odpravila proti domu, kjer sem morala še otrokoma pojasniti, kaj se je zgodilo z njunim atijem. Verjemite mi, bilo je hudo.

V nekaj urah se je vse sesulo. Z možem sva bila skupaj eno, kar naenkrat pa sem bila postavljena pred dejstvo, da moram zaradi moževe narave bolezni prevzeti nase vse štiri vogale naše 'hiše'.

Mož je bil dva tedna na Nevrološki kliniki, nato so ga poslali domov, češ naj doma počaka na operacijo. Šest tednov je trajalo to čakanje. Moževo počutje je bilo vsak dan slabše. Vsi smo trpeli, vsak po svoje, in se spopadali z diagnozo. Bilo nas je strah. Vendar smo bili prepričani, verjeli smo, da bo naš ati premagal bolezen. K sreči tumor ni bil rakav. Z ogromno pozitivne energije smo moža proti koncu novembra pospremili v bolnišnico na Oddelek za nevrokirurgijo v Kliničnem centru.

Za nas se je začelo hudo obdobje petih tednov. Morda se čudno sliši, vendar jo je mož v tem času v bistvu še najbolje odnesel. Zaradi zapletov po dveh posegih je večino časa prespal, zavedal se ni kaj dosti, bolečin ni imel, poznal nas je tudi bolj malokrat. Še danes ti tedni zanj ne obstajajo. Živel oziroma, bolj pravilno, večinoma je spal v nekem svojem svetu, dokler konec leta, ravno na njegov rojstni dan, ni bil opravljen še tretji poseg. V vseh teh tednih so bili sami zapleti, veliko več je bilo padcev, vzponi so bili zelo redki. Nato pa se je mož končno prebudil in pustil svoje dolge sanje za seboj. Spet smo bili skupaj, a veliko močnejši kot prej. O zdravstvenih zadevah ne bi pisala. Stroka je dobro poskrbela za mojega moža in zdravnikom sem hvaležna. Od prvega trenutka dalje sem jim zaupala, da bodo za mojega moža poskrbeli najbolje, kot se le da. Več besed bi namenila temu, kar smo doživljali in s čim smo se spopadali..

Teh pet tednov je bilo zame in za najina otroka zelo hudih. Nikoli nismo vedeli, kaj nas bo pričakalo v bolnišnici. Sama sem bila vsak dan pri možu. Razen tega, da sem ga držala za roko, mu prigovarjala in ga oklepala z vso ljubeznijo, kaj drugega nisem mogla storiti zanj. Dostikrat me niti poznal ni. Tudi otrokoma je bilo zelo hudo, ko ju njun ati ni poznal. Vendar smo vztrajali, bili smo prepričani in verjeli smo, da se bo spet vrnil k nam. Da bomo spet skupaj! Objeli smo ga z vso našo ljubeznijo, ki mu je potem pomagala, da je bil dovolj motiviran, ko se je začela rehabilitacija. In kako sta bila otroka srečna, ko se jima je njun ati nasmehnil in ju po petih tednih stisnil k sebi. Prilepil jima je obliže na vse rane, ki so nastale v teh dolgih tednih.

Dva tedna po zadnjem posegu so moža iz bolnišnice prepeljali naravnost v Zdravilišče Laško na rehabilitacijo. K sreči je naneslo tako, da sem bila lahko z njim. To sta bila dva zelo naporna tedna, praktično nisem zatisnila očesa. Možu sem bila na voljo '48' ur dnevno. Naučiti sem ga morala prav vsega, od

dvigovanja iz postelje, vstajanja, posedanja v invalidski voziček, hoje, prehranjevanja, osebne higiene, … Mož je zelo hitro napredoval. Delati je bilo treba tudi na kognitivnem področju. Praktično 'bombardirala' sem ga z vsemi mogočimi dejavnostmi, da sem prebudila njegove možgane, ki so bili dolgo časa 'odsotni'. Po enem tednu sva se že veliko pogovarjala, igrala remi, reševala križanke, prebirala časopise. S tem še vedno nadaljujeva tudi doma, veliko pa delava tudi na pridobivanju telesne kondicije. Bilo je zelo naporno, ampak vredno truda.

Sedaj, ko se naše skupno življenje počasi vrača v svoje tirnice, ko je mož praktično že povsem okreval, dostikrat razmišljam o tem, kaj smo prestali in kaj smo spoznali. Bilo je hudo, zrelejši smo za novo izkušnjo, predvsem pa smo spoznali, kdo so naši pravi prijatelji, ki so nam v hudih trenutkih in pa v času okrevanja stali ob strani in nas bodrili, naj vzdržimo, naj ne izgubimo upanja. Stojijo nam ob strani še sedaj, saj okrevanje še vedno poteka, le zdaj so rezultati manj vidni in bolj počasi pridemo do njih. Določene zadeve potrebujejo veliko časa, da se popravijo oziroma vsaj izboljšajo. Določene stvari pa bo potrebno vzeti v 'zakup'. Mož je že zdaj veliko boljši, kot so si predstavljali zdravniki, da bo.

»Nobena vez ne združuje dveh človeških src tako močno kot družba v bolečini.«
(Robert Southey)

Vse te dolge mesece mi je bila v veliko oporo moja najboljša prijateljica. Spodbujala me je in bodrila ter mi vlivala pogum. Pogovarjali sva se skoraj vsak dan po mojem obisku pri možu, da me je potolažila, da sem bolj optimistična prišla domov k otrokoma in bila tako tudi njima v oporo, saj jima je bilo prav tako zelo hudo. Na voljo mi je bila vedno, kadar se mi je zdelo, da mi bo od vsega hudega razneslo srce. Še vedno mi pomaga in me krepi s pozitivno energijo. Večno ji bom hvaležna. Po teh nekaj mesecih okrevanja pa je tudi moj dragi mož ponovno v taki formi, ko spet delujeva skupaj kot eno. Vogali najine 'hiše' niso več le na mojih ramenih.

Kaj sem sama pridobila iz vsega tega? Prepozno sem se obrnila na prijatelje. Če bi se prej, bi mi bilo veliko lažje, tako pa sem mislila, da bom zmogla sama. Zato svetujem vsem, če se znajdete v situaciji, ko vaš partner zelo resno zboli, ko ne more skrbeti sam zase, ko se ne zaveda, vas ne prepozna, ko vas je strah najhujšega, takrat okrog sebe zberite le tiste prijatelje, ki so pozitivno naravnani, ki vam bodo stali ob strani, vam vlivali poguma, vas bodrili, ali vam kako drugače pomagali. Vse tiste, ki sevajo okrog vas negativno energijo, ki vas še

dodatno strašijo, ko ste že sami tako polni strahov, pa jim enostavno zaprite vrata do vas. Enkrat bodo že razumeli, zakaj ste tako ravnali, če drugače ne pa takrat, ko se bodo morda sami znašli v podobnih situacijah. Posegi, pri katerih ni udeležena, če tako rečem 'glava', je vse drugače in lažje. Poleg tega zaupajte zdravnikom vašega partnerja. Le oni vam bodo povedali, kako je z njegovo boleznijo, kako se odziva nanjo, kako se odziva na zdravljenje, kakšno bo okrevanje. Ne poslušajte ljudi, ki skušajo biti bolj pametni kot zdravniki na podlagi nekih izkušenj, njihovih ali pa kogarkoli drugega, in ki nimajo prav nič skupnega z boleznijo vašega partnerja. Ne bodo vam prav nič koristili, le zasejali bodo dvom v vaše srce. To pa v taki situaciji ni v redu. Ljudje smo individualne osebe in vsak se odziva na svoj način na bolezenske znake in na zdravljenje.

»Bolnikovo upanje je zdravnikovo orožje in skrita sestavina vsakega recepta.«
(Norman Cousins)

Proti koncu petega tedna moževega bivanja v bolnišnici je bilo stanje iz dneva v dan hujše, mož je dobesedno kar mineval pred mojimi očmi. Prijatelji so nas obdali s pozitivno energijo in nas na Silvestrovo nesebično povabili v svoj dom in se odpovedali lastnemu praznovanju, zato da so bili v oporo nam trem, saj so vedeli, da je bilo to naše prvo Silvestrovo brez našega atija. Verjetno bi nas kar 'pobralo' od vsega hudega, če bi bili sami.
Oglasili so se tudi v Zdravilišču in nama dvignili moralo, saj je bilo res zelo naporno. Prijatelji so me podpirali v mojih odločitvah, saj sem morala delati tako, da je bilo dobro predvsem za mojega moža in v skladu z navodili zdravstvenega osebja. Razumeli so.

»Ko smo srečni, pridejo pravi prijatelji, če jih povabimo;
ko smo nesrečni, pa pridejo sami od sebe.«
(Teofrast)

Ob vsem tem bi se rada zahvalila Jožetu Faganelu, ki sem ga 'klicala na pomoč', kadar so bile zdravniške informacije zame prezapletene. Razložil mi je tako, da sem lahko neko informacijo sprejela. Seveda pa mi je pomagal tudi z nasveti glede moževe hemofilije, da je bilo glede tega vse pravilno urejeno. Tudi on je držal pesti za mojega moža in me podpiral. Večno mu bom hvaležna. Tudi Rajki Bavčer, ki mi je kar nekajkrat pomagala, da so se mi posušile solze, in da sem bolj optimistično pogledala okrog sebe.

Večinoma zdravnike in zdravstveno osebje le kritiziramo. Sama pa bom nekaj vrstic izkoristila za to, da se zahvalim predstojniku Oddelka za nevrokirurgijo

Kliničnega centra dr. Vinku Dolencu, ki je s svojo ekipo uspešno operiral mojega moža; dr. Janezu Ravniku, ki je z vso požrtvovalnostjo skrbel za moža po operaciji in kateremu sem hvaležna tudi za njegov človeški pristop; moževemu hematologu, dr. Jožetu Pretnarju, ki je poskrbel, da moževa hemofilija ni bila v oviro pri operativnih posegih in po njih; ostalim zdravnikom, ki so sodelovali pri zdravljenju mojega moža; prav tako pa tudi vsem medicinskim sestram, ki so izredno lepo negovale mojega moža in mi svetovale, kako naj mu sama pomagam. V sedmih tednih, ko sem vsak dan nekaj ur prebila pri možu, sem kar dobro spoznala delo zdravstvenega osebja na tem oddelku. Hvala vam!

Hvala vsem!

Mirjam Berčič

»Izrazi svojo bolečino z besedo –
bol, ki ne govori, duši polno srce, dokler ne poči.«
(William Shakespeare)

Prispevke za Koncentrat novic Društva hemofilikov Slovenije nam pošljite na naslov:
Društvo hemofilikov Slovenije, Tavčarjeva 2, 1000 Ljubljana
s pripisom za Koncentrat,
ali pa na elektronski naslov mirjam.bercic@gmail.com.

POROČILA O SAMOZDRAVLJENJU

Vsi hemofiliki, ki smo na samozdravljenju,
smo dolžni REDNO pošiljati POROČILA O SAMOZDRAVLJENJU ge. Rajki Bavčer, pooblaščenki Centra RS za hemofilijo.

Na spletnih straneh društva (www.drustvo-hemofilikov.si) je na voljo Poročilo o samozdravljenju v WORD oziroma PDF datoteki, ki si ga lahko shranite na svoj računalnik in izpolnjenega pošljete po elektronski pošti (hemofilija@siol.net), ali pa ga natisnete in pošljete po navadni pošti.

Pošiljajmo poročila redno vsak mesec, kajti ko bo prišlo do odvzema pravice do samozdravljenja, bo prepozno!

Jože Faganel

PREBRALI SMO ZA VAS

Novi pristopi pri poučevanju otrok o hemofiliji

3. del

Objavljamo prevod dodatka k enajstemu poglavju iz knjige My Blood Doesn't Have Muscles!, ki jo je napisala Laureen A.Kelley, mati otroka s hemofilijo.

Pogovor

Kako se pogovarjamo z otrokom

Preden se boste začeli pogovarjati s svojim otrokom, najprej dobro preberite to poglavje. Potem natančno preberite vprašalnik, tako da boste vprašanja dobro poznali še pred pogovorom. Tehnike pogovora že prej poskusite uporabite ob različnih situacijah. Ko se vaš otrok igra, ali pa vam kaj pripoveduje, uporabite tu predstavljene tehnike, da ga boste spodbudili k razvijanju njegovih misli. Ko se vam zdi, da obvladate tehnike in vprašalnik, se pripravite na pogovor s svojim otrokom.

Uvod

Večina otrok se ne odziva dobro na neposredna vprašanja. Često so v zadregi in jim je nerodno. Obstajajo tehnike, s katerimi lahko pomagate svojemu otroku, da bo bolj sproščen, da bo več povedal in razložil svoje misli do najmanjših podrobnosti. V glavnem zavrnite odgovore: 'da', 'ne', 'prav'. Otrokova definicija pojma je lahko povsem drugačna kot vaša. Njegovo definicijo morate šele odkriti. Cilj je odkriti otrokov odgovor, tistega, ki je povsem njegov.

Potrebščine

-tiha soba, kjer ste lahko sami z otrokom;
-papir, na katerega boste pisali otrokove odgovore;
-papir, na katerega bo risal otrok;
-vprašalnik;
-igračke (če je vaš otrok zelo majhen in se bolje odziva na igračke);
-barvice za vašega otroka;
-kasetofon in kaseta.

Kako uporabljamo vprašalnik

Otroku boste postavljali vprašanja, ki so v priloženem vprašalniku. Pripravite kasetofon, da boste lahko snemali pogovor, ki lahko traja 45 minut ali pa več, zato naj bo kaseta dovolj dolga. Uspeh pogovora je odvisen predvsem od tega, kako bo otrok odgovarjal na vprašanja. Da bodo njegovi odgovori bolj popolni, mu lahko pomagate tako da:

1. Postavljajte vprašanja po vrsti in ne skačite od ene teme na drugo.
2. Se ne omejujete le na ta vprašanja. Če vaš otrok omeni kakšen poseben pojem (npr. inhibitor, krasta, modrica), se ustavite za trenutek in ga povprašajte, kaj misli s tem pojmom. Ko boste prepričani, da razumete, kaj misli, nadaljujte z vprašanji po vrstnem redu.
3. Postavljate podrobna vprašanja. To je ključ do uspešnega pogovora. Edini način, da bi razumeli, kaj otrok misli in kako razmišlja, so nenehna vprašanja po vsakem odgovoru. Npr: *Zakaj je to tako? Mi lahko poveš več o tem? Kaj se zgodi potem? In kaj potem? Misliš, da se zgodi to (poveste tisto, kar je rekel)? Kako to deluje?* Tudi če je vaš otrok pravilno odgovoril, ni nujno, da je svoj odgovor razumel. Svoj odgovor mora znati razložiti. S temi 'vrtajočimi' vprašanji nadaljujte, dokler ne reče 'Ne vem, kaj še.'

Na primer, če vprašate otroka, »Kaj se zgodi, ko imaš krvavitev v kolenu?«, vam lahko odgovori, »Ne vem. Oteka in boli.« Ta odgovor lahko sprejmete in greste k naslednjemu vprašanju, lahko pa vrtate dalje:

Starši: »Boli? Zakaj pa?«
Otrok: »Ne vem. Morda zato, ker sem padel na koleno.«
Starši: »Reciva, da si padel na koleno in da boli. Kaj pa se dogaja v kolenu, da boli?«
Otrok: »Znotraj teče kri. Polno krvi je, zato koleno boli.«

Ko vam otrok na vprašanje: »Kaj dela srce?« odgovori: »Črpa.«, lahko naredite dve stvari. Sprejmete otrokov odgovor, kot je prikazano spodaj v primeru 2, ali pa ga bolj podrobno vprašate, kot je prikazano v primeru 1. Če mu ne postavite podrobnejših vprašanj, ne boste vedeli, ali je njegovo razmišljanje napačno. V primeru 1 pa je jasno, kaj otrok razume. V primeru 2 pa lahko le sklepamo, da otrok ve, kaj je to črpanje in kaj srce črpa. Vendar je to naše razumevanje, ne otrokovo. Primer 1 nam kaže, da otrok ne ve vedno, da srce črpa kri.

Primer 1
Starši: »Kaj dela srce?«
Otrok: »Črpa.«
Starši: »Črpa? Kaj to pomeni?«
Otrok: »Saj veš, dela 'tam', 'tam', tam' tu notri.«
Starši: »Kaj pa počne s tem udarjanjem?«
Otrok: »Ne vem. Hrup povzroča, to je vse.«

Primer 2
Starši: »Kaj dela srce?«
Otrok: »Črpa.«
Starši: »Dobro. Kaj dela vena?«

Kako vodimo pogovor?
Poiščite miren prostor, kjer vas z otrokom ne bo nihče motil. Zaprite vrata, ugasnite telefon in televizijo. Ne želite, da bi kaj zmotilo otroka, medtem ko mu postavljate vprašanja. Želite, da razmišlja in se osredotoči na vprašanja. Pri sebi imejte vse, kar potrebujete. Naj otrok ne vidi slik in vprašanj vnaprej. Četudi je otrok dovolj star, da bi sam prebral vprašanje in odgovoril nanj, mora svoje odgovore razložiti vam.

Otroku lahko poveste, zakaj mu boste zastavljali vprašanja – da bo spoznal, kaj misli oziroma ali ima kaj vprašanj o hemofiliji.. Zagotovite mu, da to ni test, in da ne iščete pravilnih in nepravilnih odgovorov. Preprosto želite vedeti, kaj misli.

Pri majhnih otrocih (pet let in manj) je najbolje, da začnete z igro in potem postopoma začnete postavljati vprašanja. Lahko uporabite plišaste igračke in lutke in se pretvarjate, da so ranjene, tako da pripravite osnovo za vaš pogovor. Pri starejših otrocih lahko za začetek uporabite pobarvanke, sestavljanke..) in potem začnete spraševati.

Snemanje pogovora vam omogoča več svobode pri postavljanju vprašanj, ker vam ni potrebno zapisovati. Tudi pogovor poteka tako bolj sproščeno in spontano. Kasete pa lahko poslušate tudi več mesecev kasneje in vidite, koliko je vaš otrok napredoval.

Naenkrat postavite le eno vprašanje. To je zelo pomembno pri pogovoru z vašim otrokom. Če se otrok obotavlja, naredi premor, ne postavljajte dodatnih vprašanj, da bi zapolnili tišino. Počakajte, da spregovori. Več vprašanj naenkrat lahko zmede otroka. Postavite eno vprašanje odkrito, z vsem zanimanjem v vašem glasu, z neposrednim stikom z očmi. Bolj ste tiho po zastavljenem vprašanju, bolj bo otrok govoril.

Pomembno je, da otroka ne silite k odgovoru. Če se zdi nesrečen, zdolgočasen, če se ne počuti udobno, z nasmehom ustavite pogovor. Otrok mora čutiti vašo pozitivno naravnanost do pogovora, drugače njegovi odgovori ne bodo odražali njegovih misli.

In končno, ne odgovarjajte namesto otroka. Ne prekinjajte njegovih odgovorov tako, da jih vi zaključite namesto njega. To je težko za starše, ker ponavadi želimo popravljati svoje otroke in jih zasipamo z informacijami. Zapomnite si, da je namen tega pogovora, da izveste, kaj misli, ne pa da ga popravljate. Najprej morate izvedeti, kaj ve, da ga boste lahko kasneje učili. Tudi stavkov mu ne polagajte na jezik, npr: »Ko faktor steče v veno in doseže poškodbo,…..« in nato čakate na njegov odgovor. Lahko obnovite tisto, kar je rekel, ne pa da

začnete s stavkom in čakate, da bo otrok zaključil stavek. Naj odgovori po svoje in naj on govori.

Ton vašega glasu in govorica vašega telesa lahko otroka opogumita pri njegovem sodelovanju ali pa nasprotno prestrašita. Bodite radovedni, zadovoljni in zainteresirani za njegove odgovore. Velikokrat ga pohvalite. »To je dober odgovor!« ali pa »Veliko že veš!« Če vas vpraša, ali je odgovor pravilen, mu povejte, da se bosta o tem pogovarjala kasneje, da trenutno le želite ugotoviti, kaj ve oziroma misli. Večkrat uporabite njegovo ime in s tonom vašega glasu vzdržujte njegovo zanimanje. Izogibajte se zasliševanju. Naj v pogovoru večino časa govori otrok. Ko zaključite s pogovorom, se otroku zahvalite, ker vam je pomagal. Ne boste se le zavedali, koliko vaš otrok ve o hemofiliji, ampak tudi kako vi sami komunicirate z otrokom.

Vprašalnik

Definicije

1. Kaj je kri?
   Mi lahko poveš, kako izgleda?
   Kakšne barve je?
   Od kod prihaja kri?

2. Kaj dela kri? (Zakaj imamo kri v našem telesu?)
   Kaj dela srce?
   Ali mi lahko pokažeš srce na tej sliki? (slika 1)
   Kako se to imenuje? (Pokažite veno na vaši roki)
   Kaj dela vena? Kaj je v veni?

3. Kaj je hemofilija?
   Od kod hemofilija? (Kako si ti dobil hemofilijo?)
   Ali imajo vsi hemofilijo? Koga poznaš, ki ima hemofilijo?
   Ali imajo lahko dekleta tudi hemofilijo? Zakaj in zakaj ne?
   Zakaj nekateri otroci dobijo hemofilijo in drugi ne?

Krvavitev

4. Kaj se zgodi, ko se tvoj najboljši prijatelj (ki nima hemofilije) hudo ureže?
   Kako se rana pozdravi?
   Kaj se zgodi, če se ti hudo urežeš?
   Zakaj se krvavitev pri tvojem prijatelju trajno ustavi, pri tebi pa včasih zelo dolgo traja?
   (vprašajte le, če to otrok že sam omeni)

5. Kaj se zgodi, če se zelo močno udariš v koleno?
   Kaj se zgodi v kolenu?
   Ali lahko narišeš, kaj se zgodi v kolenu?

Zdravljenje

6. Kaj je faktor? Kako izgleda? Kaj dela?
   Kako deluje faktor?
   Kje dobiš injekcijo?
   Kam steče faktor, ko ga dobiš v veno? Kam potem? Kam potem?
   Kaj naredi tam faktor?

Značilnosti hemofilije

7. Katero hemofilijo imaš? Kaj to pomeni?

Kaj pomeni faktor VIII' Faktor IX?

Kje izdelujejo faktor?

8. S katerimi športnimi dejavnostmi se rad ukvarjaš? (Ali znaš plavati?, Kolesariti?, Plezati?)

Ali lahko vsi otroci s hemofilijo delajo isto kot ti? Zakaj ali zakaj ne?

Če se dva otroka hemofilika enako močno udarita v koleno, ali bo krvavitev pri obeh enaka?

Ali je pri nekaterih hemofilija težje oblike? Ali nekateri otroci krvavijo bolj kot drugi?

9. Kaj je najhujše pri tem, da imaš hemofilijo?

Kaj je dobro pri tem, da imaš hemofilijo?

Genetika

10. Če bi ti zamenjali kri s krvjo nekoga, ki nima hemofilije, kaj bi se zgodilo s tvojo hemofilijo? Zakaj?

11. Ali hemofilija kdaj mine sama od sebe? Ali jo boš še imel, ko odrasteš? Zakaj ali zakaj ne?

12. Ko boš nekoč oče, ali bo kateri od tvojih sinov imel hemofilijo? Tvoje hčere? Kako se bo to zgodilo?

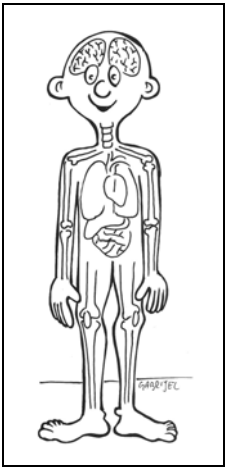
13. Ali misliš, da bodo zdravniki nekoč znali ozdraviti hemofilijo? Kako?

Kontrolna vprašanja

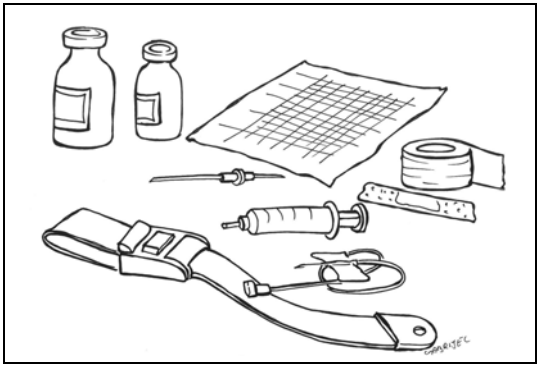
14. Kaj je prehlad? Kaj se zgodi, ko si prehlajen? Zakaj pride do prehlada? Kako se prehladimo?

15. Kaj je srčni napad? Kaj se zgodi ob srčnem napadu? Kaj se zgodi v telesu? Zakaj pride do srčnega napada?

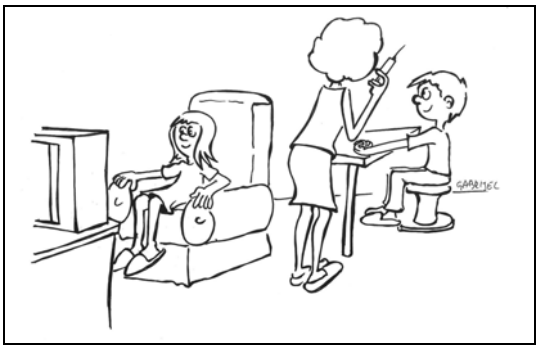
SLIKE



Slika 1
(Naj otrok sam poimenuje organe. Ne kažite vi s prstom nanje in ne zahtevajte od otroka, da jih poimenuje. Samo pokažite mu sliko in naj jih sam poimenuje.)



Slika 2
(Naj otrok razloži, kaj je kaj, ko mu pokažete določen predmet.)



Slika 3
(Vprašajte otroka: »Ali mi lahko poveš, kaj se tu dogaja? (Malo premora) Kaj dela punčka? Kako se počuti?, Zakaj se tako počuti?)

Nasveti za aktivno poslušanje

Poskusite:

1. Poslušati, kaj vam pripoveduje otrok. Odzovite se raje na to, kot pa na to, kako je povedal.
2. Se odzivati na to, kar je povedal otrok, tako da prikimate, se nasmehnete, z 'uh', 'uh'...
3. Vzdrževati neposreden stik z očmi, medtem ko otrok pripoveduje.
4. Ne priganjajte otroka, ne prekinjajte ga in končujte njegovih odgovorov.
5. Govoriti počasi, sproščeno, vendar ne tako počasi, da bi bilo nenaravno.
6. Odstraniti vse moteče dejavnike: TV, radio, časopis, telefon, govorjenje drugih otrok, kadar vam otrok nekaj pripoveduje.
7. Posvetite mu vso pozornost. To, kar želi povedati otrok, je zelo pomembno.
8. Pohvalite ga, kadar le morete. »To je zanimivo« ali pa »Super«, da mu poveste, kaj mislite o tem, kar pripoveduje.
9. Kritičnim pripombam se najprej izogibajte. Prisluhnite vsemu, kar želi povedati otrok, ne da bi pripominjali, kaj vi mislite. Šele ko zaključi, mu povejte, kaj mislite o vsem, kar je povedal.
10. Sprašujte podrobno: »Zakaj misliš, da se je to zgodilo?«, »Ali mi lahko poveš več?«, »Kaj se je potem zgodilo?«, »Kako to deluje?« - vse zato, da opogumite otroka, da se vam popolnoma odpre, ko vam kaj pripoveduje.
11. Govoriti manj, tako boste več poslušali.

Prevedla in priredila Mirjam Berčič
Konec

Vir: Laureen A. Kelley: My Blood Doesn't Have Muscles! (A Developmental Approach For Parents and Practitioners); 1996; Dodatek

Davčna številka: 56303319
Transakcijski račun: Nova ljubljanska banka 02222-0014946590
Domača stran na svetovnem spletu:
www.drustvo-hemofilikov.si
Elektronska pošta:
hemofilija@siol.net

Uredila: Mirjam Berčič
Prelom: Vili Prodan
Ilustracije: Gabrijel Vrhovec
Oblikovanje: Dušan Weiss in Ada Poklač (naslovnica)
Tisk: Prograf, Ljubljana
Odgovarja in lektorira: Jože Faganel