

LIBERATE
LIFE

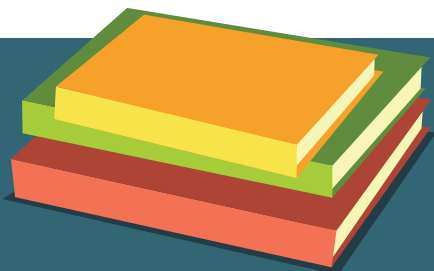
AVANTURIST ĀDAM

bi rad izvedel več
o hemofiliji



Material je namenjen le
osebam s hemofilijo, ki se
zdravijo z intravenoznim
manjkajočim faktorjem

**Živjo! Sem Adam
in rad bi izvedel
več o hemofiliji.**



**Tudi Adam ima hemofilijo. Vendar ne ve veliko o njej.
Ve, da je povezana s krvjo, vendar bi jo rad bolje razumel.**



K sreči ima Adam nekaj prijateljev, ki mu lahko povedo kaj več o hemofiliji. Le poiskati jih mora. Pridruži se mu na dogodivščini, na kateri bo našel prijatelje in izvedel več o hemofiliji.



Prvi, ki mi lahko pomaga, je Kapitan Neustrašni. Zelo zaposlen je, saj rešuje svet, a vedno najde čas za svoje prijatelje.

Skupaj si ogledva zemljevid in poiščiva Kapitana Neustrašnega.

Kapitan Neustrašni živi v mestu in se trudi, da bi bili tamkajšnji prebivalci varni. Adam na zemljevidu poišče pot in se odpravi dogodivščini naproti.

Živjo, Kapitan Neustrašni!

Rad bi izvedel kaj več o hemofiliji. Vem, da je povezana s tem, kako moje telo celi praske in modrice. Če si bom opraskal koleno, kako bo moje telo ustavilo krvavitev?

Tvoje telo bo zaprlo rano in ustavilo krvavitev, tako da bo strdilo kri s 'faktorjem strjevanja', ali na kratko s faktorjem.

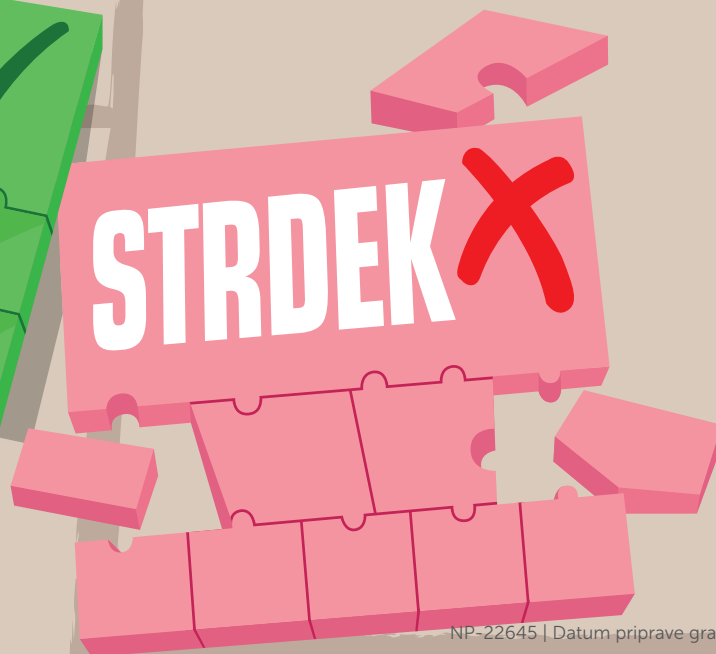
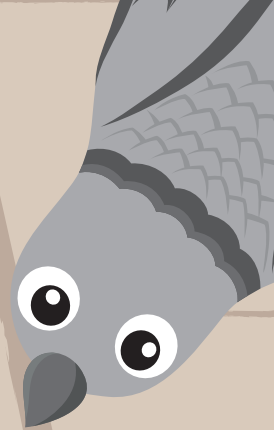


Strdek je podoben zamašku v kadi – krvavitev ustavi na enak način, kot zamašek ustavi vodo, da ne bi odtekla iz kadi. Krvavitev se ustavi, ko nastane strdek.

Ta je sestavljen iz različnih snovi in različnih faktorjev, ki skupaj delujejo kot sestavljanke.

Če imaš hemofilijo, se kri dlje časa strjuje, to pa zato, ker tvoje telo ne proizvaja dovolj faktorja.

Kot da ne bi imelo vseh delcev sestavljanke, da bi sestavilo strdek. Če si bosta istočasno opraskala koleno ti in tvoj prijatelj, ki nima hemofilije, se bo pri tebi krvavitev ustavila pozneje.



Dobro – kaj potrebujem, če moje telo ne proizvede dovolj faktorja?

Enostavno: telesu moramo dati faktor v obliki zdravila. Če se boš udaril ali opraskal, se ti bo kri hitreje strdila.

Faktor tudi pomaga zaceliti rane, ki so skrite globlje pod kožo. Pomembno je, da veš, kdaj se to zgodi, saj po navadi sploh ne vidiš krvi.

Lahko se zgodi, da te bo bolel vrat, koleno ali zapestje ali pa bodo ti deli trdi na otip. Morda bodo zatečeni in topli. Vedno moraš nekemu povedati, ko se ti zdi, da si krvavel.



Zdi se mi, da mi bo faktor olajšal življenje s hemofilijo. Kako pogosto ga bom potreboval?

Žal nimam dovolj časa, da bi ti odgovoril – mačka se je zaplezala na drevo in moram jo rešiti. Vendar ne skrbi, Zmajček Cvilko ti bo pomagal. Na zemljevidu poišči goro. Tam ga boš našel. Srečno!

Adijo, Kapitan Neustrašni. Kmalu se vidiva. Hvala za pomoč.



Kapitan Neustrašni se je z bliskom dvignil v nebo.

Adam je hitro pregledal zemljevid. Veliko je že izvedel in
zanimalo ga je, kaj mu bo povedal Cvilko. Na zemljevidu
ga je poiskal in nadaljeval svojo pot.



Adam je dolgo hodil in končno prispel do gore. Videl je Zmajčka Cvilka, ki je vadil bruhanje ognja.

Živjo, Cvilko!

Rad bi nekaj vprašal o hemofiliji.
Upal sem, da mi boš lahko
povedal, kdaj bom potreboval
svoj faktor.



Faktor boš dobival redno. Sčasoma se količina faktorja v telesu zmanjša, saj se porabi. Zato ga moramo dodati, da lahko tvoje telo normalno strjuje kri.

Kot bi bil na dogodivščini. Poskrbeti moraš, da imaš vedno dovolj vode. Le tako ne boš žejen ali brez energije.



Zdravnik ti bo povedal, kako pogosto boš potreboval faktor, da bo tvoje telo zmoglo zaceliti udarce, praske ali podplutbe.

Zapomni pa si, da se podplutbe lahko pojavijo tudi pod kožo in jih morda ne boš opazil. Zato je pomembno, da redno dobivaš faktor, ki bo poskrbel za skrite podplutbe.

Kaj moram storiti, če se udarim?



Če te kaj boli, moraš povedati odrasli osebi, kot so mama, oče ali učitelj, tudi če se nič ne vidi.

Če misliš, da imaš skrito podplutbo, je zelo pomembno, da poveš odrasli osebi.

Hvala, Cvilko. Zdaj vem že veliko več.
Kako pa bom dobil faktor?

Žal moram vaditi bruhanje ognja. Robot Roki ti bo
z veseljem pomagal. Ne živi daleč. Na zemljevidu
poišči njegov dom in povedal ti bo. Srečno!



Adam je našel Rokijev dom na zemljevidu in se odpravil na pot.



Živjo, Roki!

Se poznavata? Imam slab spomin, saj mi velikokrat nagaja spominsko vezje ...

Adam sem, tvoj stari prijatelj.

Oh, točno.
Kako ti lahko pomagam, Adam?



Rad bi izvedel več o hemofiliji. Kapitan Neustrašni in Cvilko sta mi že veliko povedala. Bi mi lahko ti povedal, kako bom dobil faktor?

Seveda!

V roko boš dobil majhno injekcijo. Če ti je zdravnik namestil port, bo šla injekcija skozenj.

Terapijo lahko dobiš v bolnišnici ali doma. Če boš faktor dobil doma, bo medicinska sestra pokazala staršema postopek doziranja.



Kaj se bo zgodilo, ko bom dobil injekcijo?

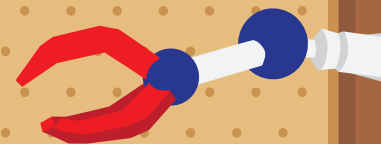
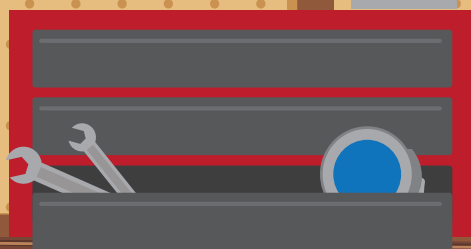
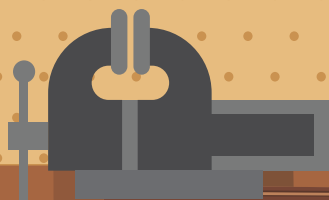
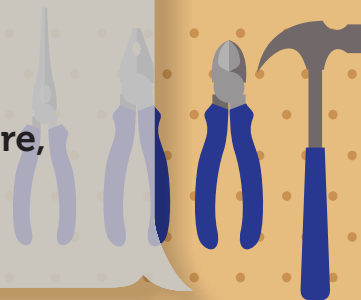
Oseba, ki ti bo pomagala, si bo najprej umila roke. Nato ti bo nanesele kremo ali pršilo, ki bo kožo omrtvilo, da te ne bo bolelo, ko te bodo zbadli. Nato bo očistila mesto, kamor te bodo zbadli in nežno vstavila iglo.



Faktor ti bodo počasi vbrizgali, kar bo trajalo nekaj minut. Čas ti bo hitreje minil in sprostil se boš, če boš medtem bral ali igral miselne igre. Proti koncu knjige imamo zate zabavno igro, v kateri mi lahko pomagaš najti Cvilka in Kapitana Neustrašnega.

Po koncu bo iglo odvrгла v poseben koš za ostre predmete. Tako se nihče ne bo zbedel z njo.

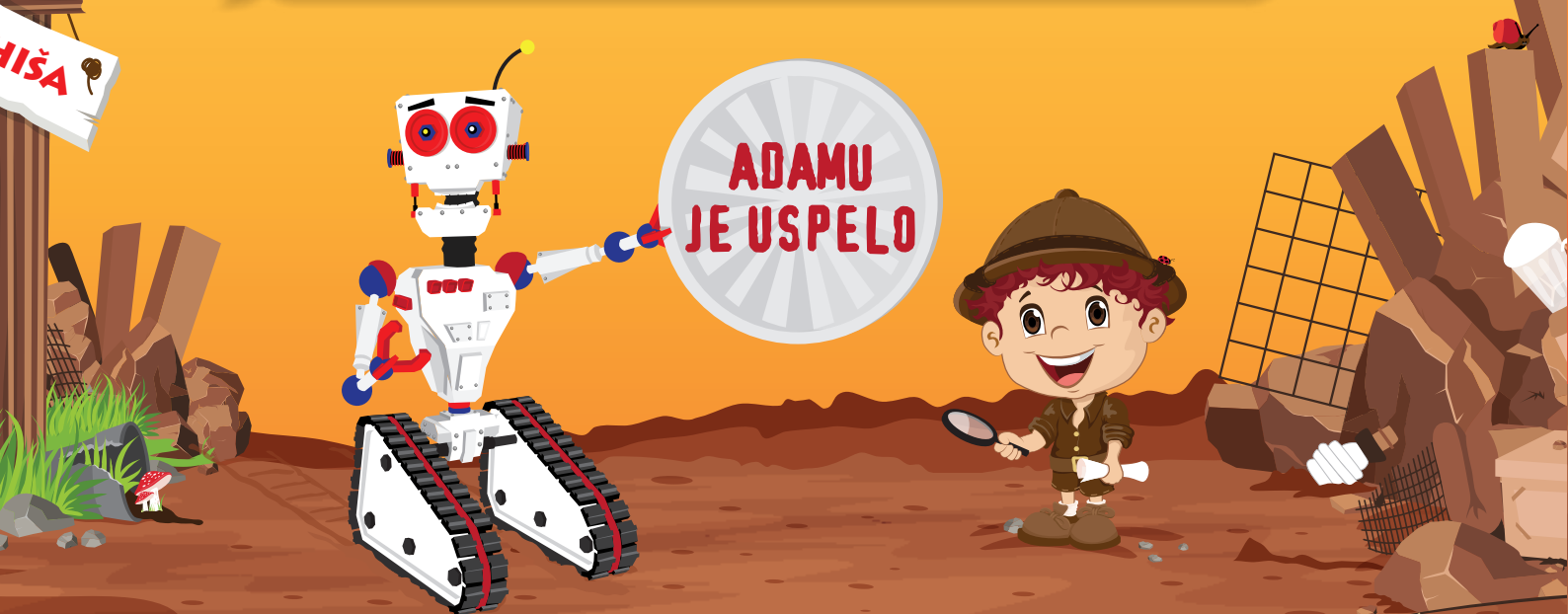
Nekoč si boš faktor lahko vbrizgal sam. Zelo enostavno je... Celo jaz sem si zapomnil, kako gre, pa imam zelo slab spomin.



Roki, zelo si mi pomagal.
Moja dogodivščina je končana.

Malenkost.

Skoraj bi pozabil – Cvilko mi je rekel, naj te opozorim, da moraš redno dobivati faktor. Vedno moraš povedati odrasli osebi, če se ti zdi, da imaš podplutbo ali ureznilino, tudi če je ne vidiš.



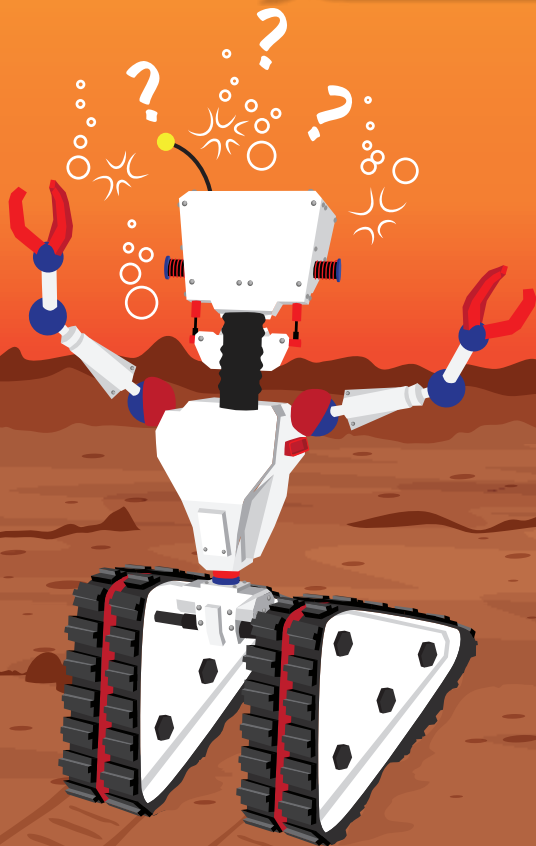
Adam je končal dogodivščino in zdaj ve veliko več o hemofiliji.
Zdaj se bolj samozavestno pogovarja s prijatelji. Pa ti?
Bi morda lahko svojim prijateljem kaj povedal o hemofiliji?

Adam je prava klepetulja in komaj čaka, da nekomu pove, kaj se je naučil.

Srečo ima. Roki ga dohiti in videti je malce zmeden.

Adam, počakaj!
Potrebujem tvojo pomoč.

Kaj pa je?

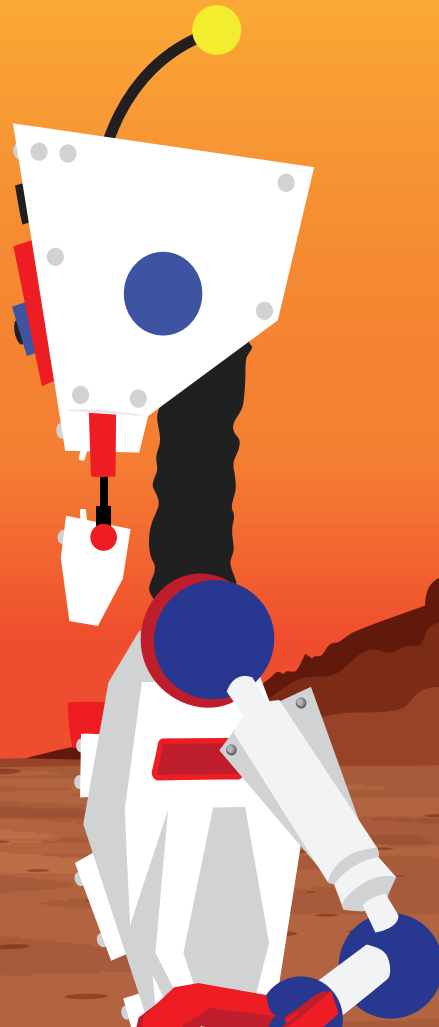


Saj veš, da mi včasih nagaja spomin in pozabil sem že nekaj stvari o hemofiliji. Bi lahko ponovil glavne besede?

Tako bom treniral spomin.

Dobra zamisel, Roki. Ti sprašuj, jaz pa bom odgovarjal.

Zabavno bo!



**Adam potrebuje tudi tvojo pomoč,
da bi obudil Rokijev spomin. Mu lahko
pomagaš odgovoriti na vprašanja?**

Kako se imenuje tvoje zdravstveno stanje?

(Namig: beseda je dolga)

Kaj moraš dodati telesu, da se bo kri lahko strdila?

(Namig: rima se s traktor)

Kako rečemo predmetu, ki ga vstavimo v žilo?

(Namig: prva črka je i)

Komu moraš povedati, če te kaj boli ali se udariš?

Kaj mora oseba, ki ti da injekcijo, storiti prej?

(Namig: s tem uniči bacile)

Kam odloži uporabljeno iglo?

(Namig: potrebuješ ga tudi pri košarki, le da vanj ne mečeš žoge)



Poišči Adama in njegove prijatelje.

Adam, Roki, Cvilko in Kapitan Neustrašni se igrajo skrivalnice na otoku – jih najdeš?





LIBERATE
LIFE

Za zdaj je to vse.
Če želiš izvedeti več,
naj starši obišejo:

www.liberatelife.si

Liberate Life je vizija prihodnosti hemofilije podjetja Sobi.



Material smo pripravili s pomočjo nasvetov in podpore zdravstvenih delavcev.

Sobi je blagovna znamka podjetja Swedish Orphan Biovitrum AB (publ).
© 2021 Swedish Orphan Biovitrum AB (publ) – Vse pravice pridržane.
Swedish Orphan Biovitrum AB (publ) SE-112 76 Stockholm, Švedska

Swedish Orphan Biovitrum s.r.o., Podružnica v Sloveniji
Cesta v Mestni log 88A, 1000 Ljubljana

www.sobi-slo.si

Pripravil

