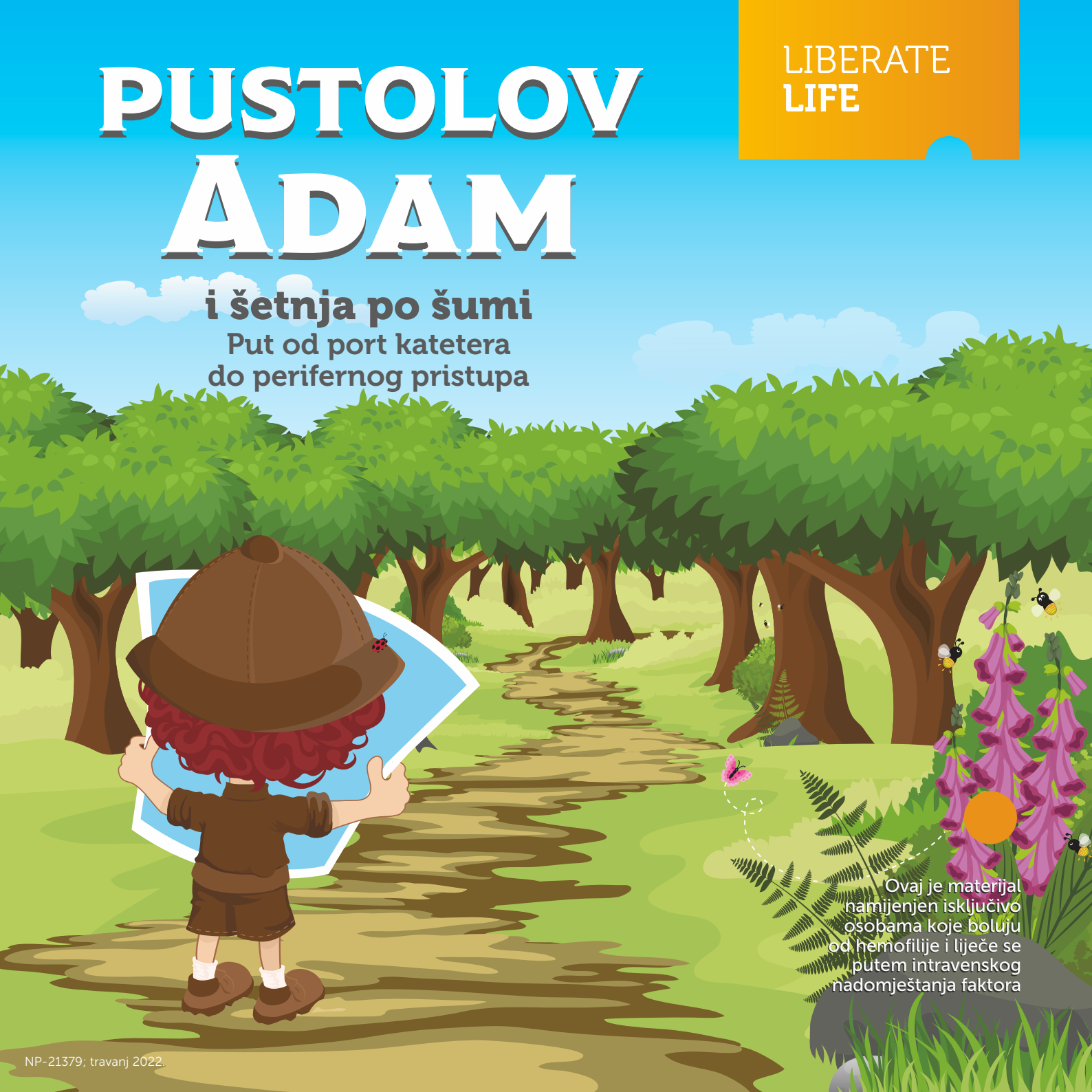
LIBERATE
LIFE

PUSTOLOV ADAM

i šetnja po šumi

Put od port katetera do perifernog pristupa



Ovaj je materijal namijenjen isključivo osobama koje boluju od hemofilije i liječe se putem intravenskog nadomještanja faktora

NP-21379; travanj 2022.

Naučili smo više o hemofiliji uz Adama i njegove prijatelje tijekom njegove prijašnje pustolovine. Do sada se Adamovo liječenje putem nadomještanja faktora obavljalo kroz port kateter, baš kao i u tvojem slučaju. Sada kada je stariji, spreman je da mu se faktor ubrizga u venu putem injekcije. Zahvaljujući ovoj slikovnici možeš se pridružiti Adamu u šetnji kroz šumu i sljedećim koracima na putu prema znanju o hemofiliji!

NP-21379; travanj 2022.

Budući da je pustolov, Adam otvara svoju kartu i proučava pojedinosti o putovanju koje ga čeka. Adam je uzbuđen što će saznati kamo će ga sljedeća pustolovina odvesti!

Isplaniraj i ti svoje putovanje tako da pogledaš svoju vlastitu kartu na sljedećoj stranici!

NP-21379; travanj 2022.

START

1. ODREDIŠTE

Pronalazak vena

2. ODREDIŠTE

Vježba davanja injekcije

ŠUMSKI EXPRESS

ŠUMSKA ČISTINA

3. ODREDIŠTE

Kako biti miran

4. ODREDIŠTE

Prva injekcija s liječnikom ili medicinskom sestrom

5. ODREDIŠTE

Injekcija koju roditelj daje u bolnici

6. ODREDIŠTE

Injekcija koju roditelj daje kod kuće

CILJ

7. ODREDIŠTE

Uklanjanje port katetera

Dodaj naljepnice s kvačicom ✓ s 48. stranice na svako odredište na karti nakon što posjetiš svako mjesto tijekom šetnje kroz šumu!

NP-21379; travanj 2022.

NP-21379; travanj 2022.

Adam gleda kartu i pronalazi prvo odredište na svojem putovanju.

Čini se da najprije moram posjetiti igralište!

Adam zatvara kartu i kreće na prvi dio putovanja.

NP-21379; travanj 2022.

Dok Adam šeće kroz šumu, sreće svojeg prijatelja Zmajka.

Bok, Zmajko! To sam ja, Adam! Treba mi tvoja pomoć – rečeno mi je da imam dovoljno godina da počnem dobivati faktor u obliku injekcije u venu, ali želim znati zašto. Možeš li mi reći?

NP-21379; travanj 2022.

Bok, Adame! Rado ću ti pomoći. Kao što već znaš, dobivao si injekcije faktora kroz port kateter. Kako djeca koja boluju od hemofilije rastu, umjesto toga počinju dobivati faktor u obliku injekcije koja se daje u venu. Zatim, kada su spremna, port kateter se može ukloniti.

Hvala ti, Zmajko.

Koliko vremena mora proći prije nego što se port kateter ukloni?

Postoji nekoliko koraka koje ćeš najprije morati dovršiti. Morat ćeš vježbati ubrizgavanje faktora u venu s medicinskom sestrom i roditeljima, a to može potrajati neko vrijeme da bi se usavršilo. To i ja radim kada vježbam riganje vatre – vježbom do savršenstva!

U redu, što je prvi korak?

Za odgovor na to pitanje morat ćemo posjetiti prvo odredište na karti!

Zmajko šeće s Adamom do igrališta.

NP-21379; travanj 2022.

NP-21379; travanj 2022.

Prvi korak na tvojem putovanju bit će saznati više o tome što su vene i kako ih pronaći. Kao što si već naučio tijekom prijašnje pustolovine, faktor je potreban u krvi radi lakšeg stvaranja ugrušaka. Krv teče kroz tvoje vene – to su plave crte koje vidiš na rukama. Umjesto da se faktor ubrizgava u port kateter, ubrizgavat će se u tvoje vene.

Vidim ih. Izgledaju kao plavi crvići koji gmižu!

Ponekad ih djeca nazivaju plavim putovima, ali ti ih možeš nazivati kako god želiš. Morat ćeš vježbati pronalaženje vena na rukama. Ponekad ih možeš bolje vidjeti ako odmaraš ruku, primjerice na jastuku, tako da je dlan ruke okrenut prema stropu.

Kako ćeš nazivati svoje vene?

Izazov: Možeš li pronaći svoje vene? Vježbaj njihovo pronalaženje s mamom ili tatom.

Izreži naljepnicu za postignuće s 48. stranice i zalijepi naljepnicu s kvačicom na 1. odredište na karti!

NP-21379; travanj 2022.

NP-21379; travanj 2022.

Koliko plavih crvića koji gmižu možeš pronaći?

Broj crvića: 4

NP-21379; travanj 2022.

Sada kada Adam zna kako pronaći vene, može krenuti dalje. Zmajko i Adam zajedno pronalaze sljedeće odredište na karti i nakon šetnje uz rijeku stižu na područje za piknik. Kada su stigli, ugledali su kutiju na klupi.

NP-21379; travanj 2022.

Ta je kutija za tebe. Sadrži neke stvari koje će ti pomoći da se pripremiš za drugi korak putovanja.

NP-21379; travanj 2022.

Što trebam učiniti sa sadržajem kutije?

Pokazat ću ti, možeš vježbati na meni!

NP-21379; travanj 2022.

Vodič za vježbanje ubrizgavanja faktora

1

Najprije stavi ovo što izgleda kao remen, a naziva se poveska, oko gornje polovice moje ruke i lagano je zategni. Osjećaj je isprva čudan, ali ti poveska pomaže da vidiš vene, odnosno crviće koji gmižu.

2

Zatim ja moram držati lopticu za stiskanje tako da mi je dlan okrenut prema gore i moram stisnuti lopticu nekoliko puta. Moje se vene mnogo lakše vide kada to činim.

NP-21379; travanj 2022.

NP-21379; travanj 2022.

3

Zatim stavi kraj cjevčice koja izgleda kao leptir, a naziva se leptir igla, na moju venu i zalijepi je pomoću flastera. Na leptir iglu iz tvoje kutije nije postavljena prava igla dok vježbaš svaki od ovih koraka.

4

Zatim skini povesku s moje ruke i drži štrcaljku u drugoj ruci.

5

Zatim polako pritisni vrh štrcaljke prema dolje. S vremenom ćeš na ovaj način unositi faktor. Štrcaljka će sadržavati faktor koji će se ubrizgavati u tvoju venu putem leptir igle.

Možeš vježbati na mami ili tati, pa čak i na plišanom medvjediću. Zamoli roditelje da i oni vježbaju na tebi!

NP-21379; travanj 2022.

Izazov: Pokušaj vježbati na medvjediću ili na nekome iz svoje obitelji. Vježbaj u različita vremena tijekom dana i na različitim ljudima. Izaberi dvoje ljudi s kojima ćeš vježbati.

Vježbat ću s

_____ i _____.

Izreži naljepnicu za postignuće s 48. stranice i zalijepi naljepnicu s kvačicom na 2. odredište na karti!

NP-21379; travanj 2022.

Ubrizgavanje faktora

Pokušaj posložiti sve korake po redu – pronađi naljepnice na 49. stranici!

1

2

3

4

5

NP-21379; travanj 2022.

NP-21379; travanj 2022.

Nakon vježbanja pomoću predmeta u kutiji koju mu je dao Zmajko, Adam se osjećao spremnim da nastavi dalje na idući korak.

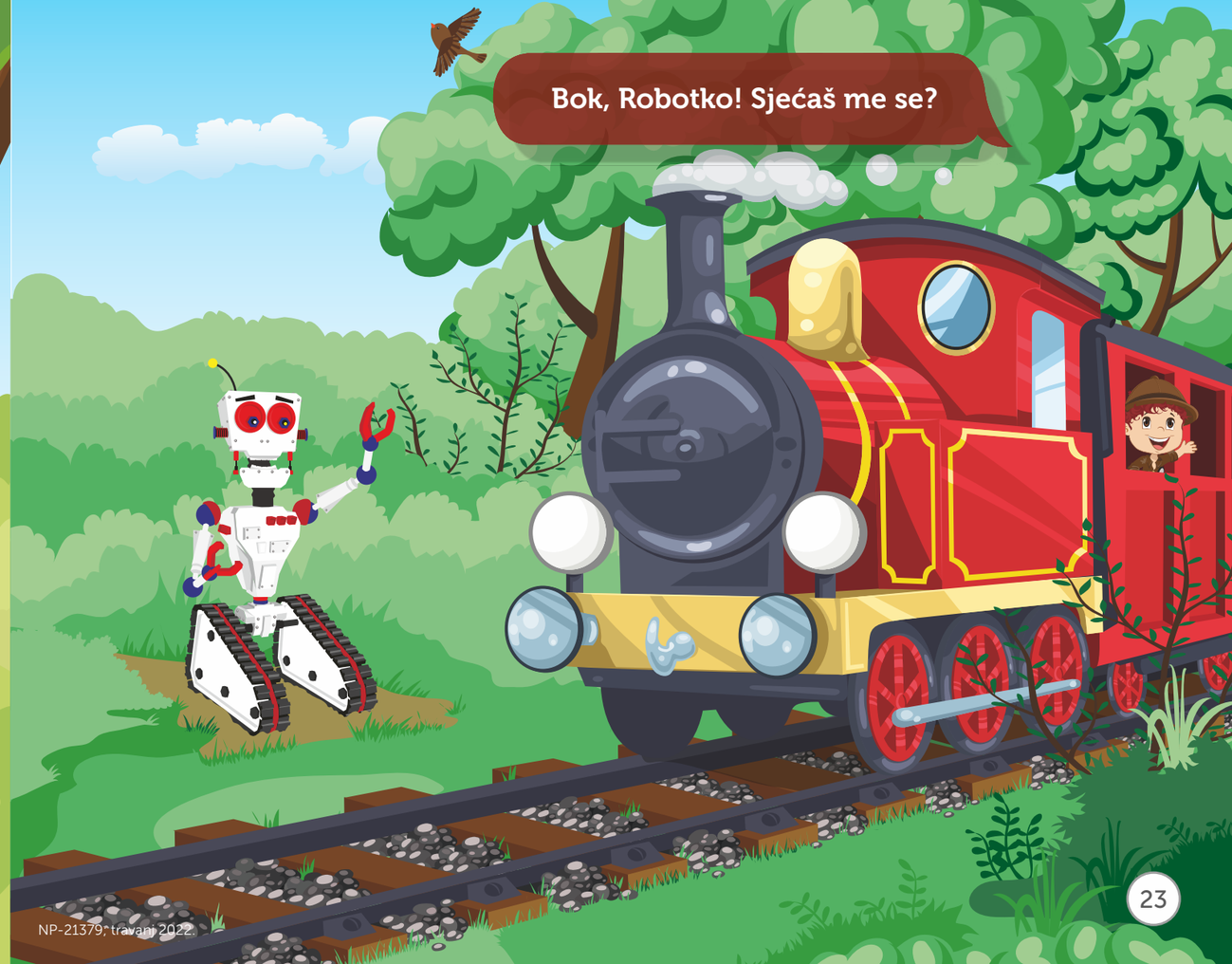
Zmajko, hvala ti na dosadašnjoj pomoći. Hoćeš li mi se pridružiti u sljedećem dijelu mojeg putovanja?

Ostat ću ovdje da pomognem ljudima u šumi da zapale vatru za svoje roštilje i piknik, ali Robotko će te čekati na sljedećem odredištu na karti. Morat ćeš se ukrcati na vlak koji putuje željezničkom prugom kroz šumu da bi nastavio s putovanjem. Sretno!

NP-21379; travanj 2022.

Nakon kratke vožnje vlakom kroz šumu, Adam stiže do sljedećeg odredišta. Ugleda Robotka kako stoji nasred čistine u šumi.

Bok, Robotko! Sjećaš me se?



NP-21379; travanj 2022.

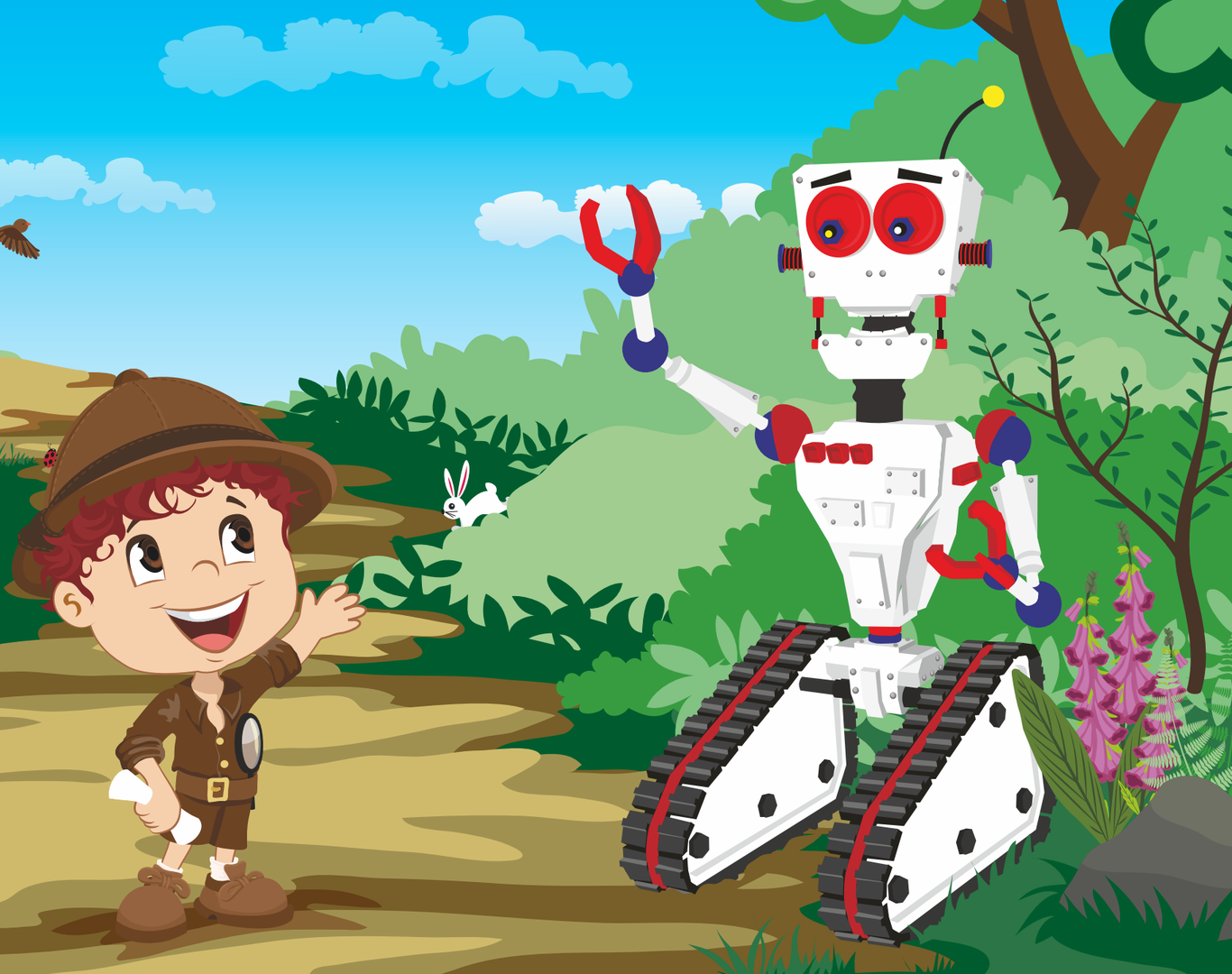
Bok, Adame, sjećam! Moji memorijski sklopovi sada bolje rade! Međutim, Zmajko mi je rekao da dođem na čistinu u šumi da bih ti pomogao s nečim, ali ne mogu se sjetiti s čime...

Pripremam se ubrizgati faktor u venu, a na karti je označeno da ću ovdje saznati više o tome kako biti miran?

Tako je, hvala ti što si me podsjetio! Na ovom dijelu putovanja vježbat ćemo kako biti miran. To je vrlo važno prilikom davanja injekcije u venu, odnosno u crvića koji gmiže.

Morat ćeš biti opušten i miran kada ti se leptir igla stavlja na ruku i pokušati ne micati se tijekom ubrizgavanja faktora. To je važno jer se možeš povrijediti ako se pomakneš dok primaš injekciju.

Koliko dugo moram biti miran?



NP-21379; travanj 2022.

NP-21379; travanj 2022.

Moraš biti miran od trenutka kada ti se poveska stavi na ruku. Faktor će se zatim ubrizgati u tvoju venu putem leptir igle. To traje svega nekoliko minuta, a mnogo je stvari koje možeš raditi da bi ti vrijeme brže prošlo.

Možeš pokušati ostati opušten tako da nabrojiš što više životinja ili da se pokušaš sjetiti svega što si pojeo i popio u posljednjih nekoliko dana. Napravio sam popis ideja koji možeš pronaći na 35. stranici.

Možemo početi vježbati kako biti miran dok igramo jednu od igara, a ja ću postaviti brojač na 2 minute. Ako ostanemo mirni dovoljno dugo, možda ćemo vidjeti jelene. To su vrlo sramežljive životinje i izaći će iz šume samo ako se ne budemo micali, stoga moramo biti što mirniji!

NP-21379; travanj 2022.

NP-21379; travanj 2022.

Bravo, tako treba!

Možeš li pronaći svih 6 jelena?

Izazov: Vježbaj biti miran 2 minute nakon što na venu zalijepiš leptir iglu iz kompleta za vježbanje (onu koja nema pravu iglu) dok vježbaš s mamom ili tatom. Vježbaj u različito vrijeme tijekom dana i na različite dane!

Izreži naljepnicu za postignuće s 48. stranice i zalijepi naljepnicu s kvačicom na 3. odredište na karti!

NP-21379; travanj 2022.

NP-21379; travanj 2022.

Jesmo li spremni za sljedeću fazu putovanja?

Označi kvačicom stavke na popisu u nastavku!

- ☐ Znam kako pronaći svoje vene
- ☐ Znam kako upotrebljavati povesku
- ☐ Vidim svoje vene jasnije kada upotrebljavam povesku i lopticu za stiskanje
- ☐ Mogu biti miran 2 minute
- ☐ Znam zašto moram biti miran tijekom davanja injekcije

Ne brini ako još nije označeno sve na popisu.
Možeš nastaviti vježbati i vratiti se na popis kasnije!

NP-21379; travanj 2022.

Mislim da je vrijeme za sljedeći dio putovanja.

Trebaš se ponositi odličnim poslom obavljenim do sada!

Kapetan Hrabri čeka te na putu prema sljedećem odredištu.

NP-21379; travanj 2022.

Dok Adam hoda kroz šumu, primjećuje kapetana Hrabrog kako leti iznad njega.

Kapetane Hrabri, čekaj! Pogledaj dolje, ja sam, Adam!

Bok, Adame! Čuo sam da si spreman za davanje faktora u obliku injekcije u venu?

Da, mislim da jesam! Vježbao sam ono što su mi Zmajko i Robotko pokazali do sada. Što trebam učiniti sljedeće?

NP-21379; travanj 2022.

NP-21379; travanj 2022.

U sljedećem će koraku tvoj liječnik ili medicinska sestra ubrizgati faktor u tvoju venu dok miruješ.

Morat ćeš se prisjetiti svega naučenoga do sada. Kada tvoj liječnik ili medicinska sestra umetnu leptir iglu u tvoju venu, to će te možda malo zaboljeti jer će ovoga puta umetnuti pravu iglu. Možeš uzviknuti i reći da te boli, ali pokušaj ostati opušten i zapamti da se ne smiješ micati.

Ponesi igre sa sobom. Tvoj liječnik ili medicinska sestra možda će nanijeti posebnu kremu na tvoju ruku, pa ćeš osjećati trnce i ruka će se umrtviti, ali to će ti pomoći da ne osjetiš ubod. Na stranicama 36. – 37. možeš pronaći posebnu igru koju možeš ponijeti sa sobom prilikom prvog davanja injekcije – pokušaj pronaći sve nas u šumi dok dobivaš svoju prvu injekciju!

Hvala ti, kapetane, javit ću ti kako je prošlo!

Nema na čemu, veselim se čuti sve o tome!

NP-21379; travanj 2022.

NP-21379; travanj 2022.

Igre koje možeš igrati da ti vrijeme brže prođe!

Prođi kroz abecedu i pokušaj se sjetiti životinje za svako slovo. Mi ćemo ti pomoći za početak – A kao aligator!

Razgovaraj o svojem omiljenom mjestu. Zašto ti se toliko sviđa? Što možeš raditi ondje? Opiši ga!

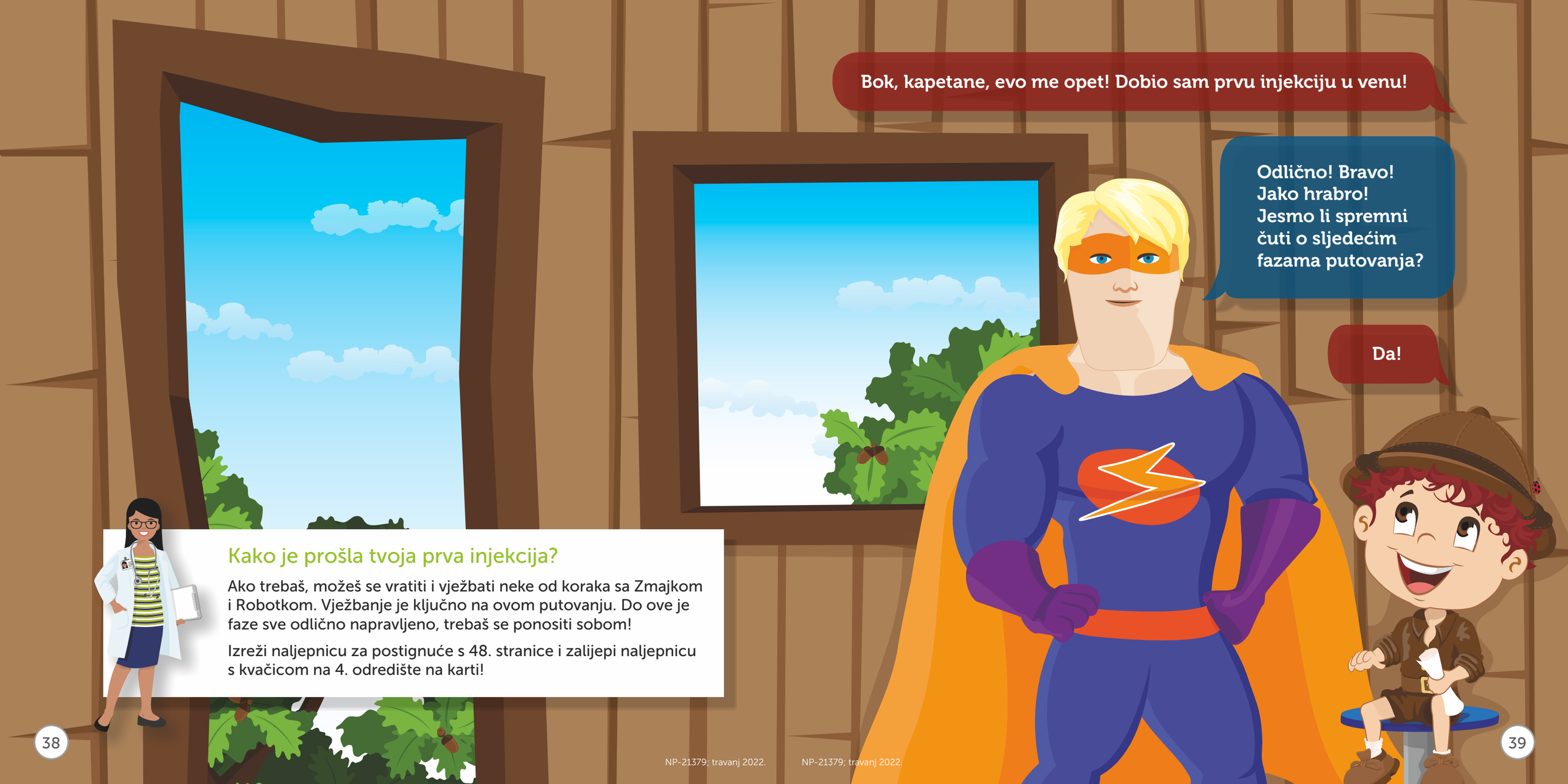
Pokušaj se sjetiti riječi jedne od svojih omiljenih pjesama.

Prođi kroz abecedu i pokušaj se sjetiti namirnice za svako slovo. To može biti voće, povrće ili bilo što drugo. Mi ćemo ti pomoći za početak – A kao ananas!

Pronađi Zmajka, Robotka i kapetana Hrabrog u šumi!

NP-21379; travanj 2022.

NP-21379; travanj 2022.



Kako je prošla tvoja prva injekcija?

Ako trebaš, možeš se vratiti i vježbati neke od koraka sa Zmajkom i Robotkom. Vježbanje je ključno na ovom putovanju. Do ove je faze sve odlično napravljeno, trebaš se ponositi sobom!

Izreži naljepnicu za postignuće s 48. stranice i zalijepi naljepnicu s kvačicom na 4. odredište na karti!

NP-21379; travanj 2022.

NP-21379; travanj 2022.

Tvoj liječnik ili medicinska sestra ubrizgavat će faktor u tvoju venu još nekoliko puta tijekom sljedećih nekoliko tjedana.

Zatim, kada budeš spreman, tvoja mama ili tvoj tata naučit će kako ubrizgati faktor u tvoju venu u bolnici uz liječnika ili medicinsku sestru. Naučit će kako ubrizgati faktor u venu tako da možeš dobivati injekcije kod kuće.

Pomozi mami ili tati tako da budeš što je moguće mirniji tijekom davanja injekcije.

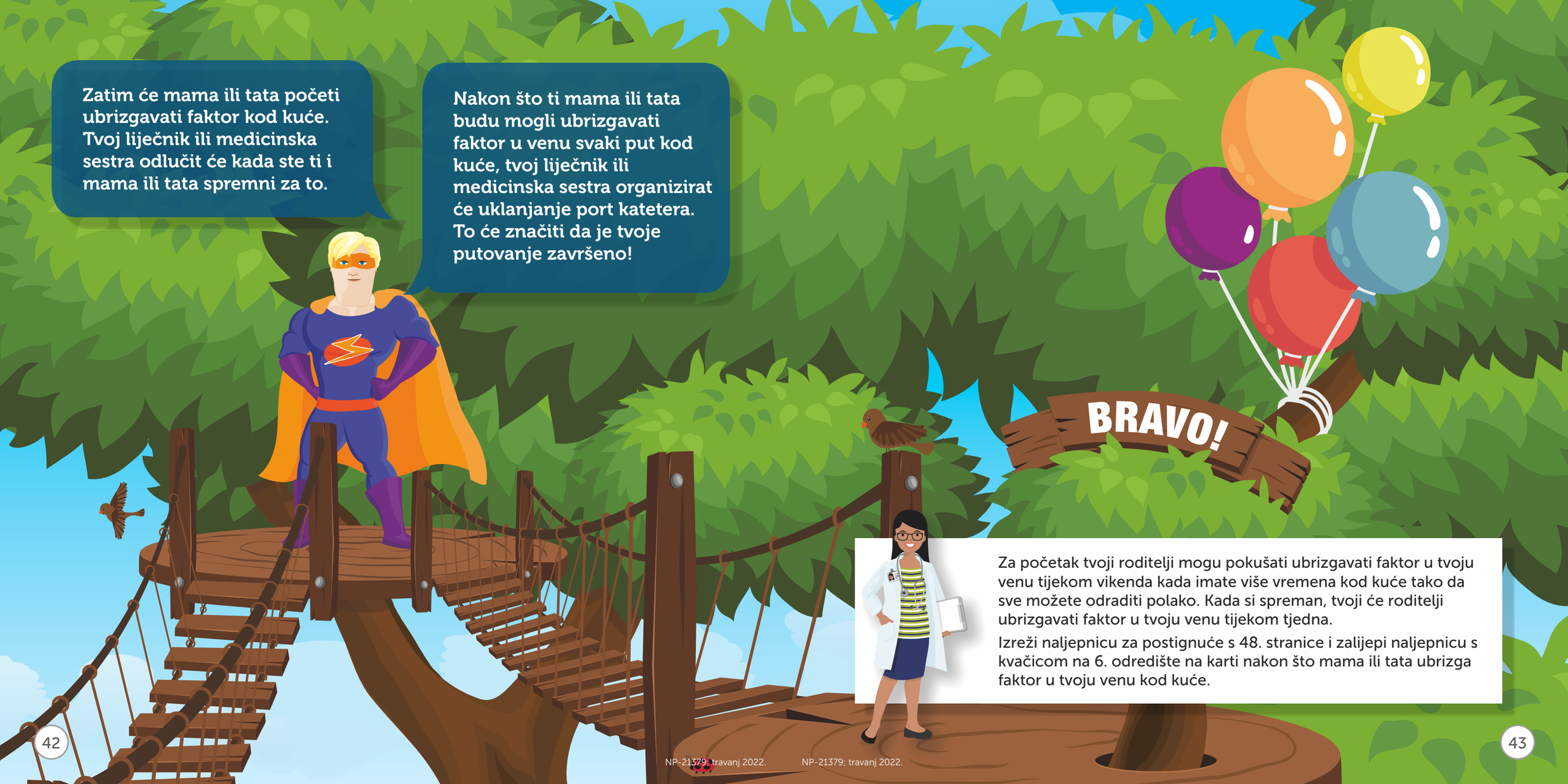
Izreži naljepnicu za postignuće s 48. stranice i zalijepi naljepnicu s kvačicom na 5. odredište na karti nakon što mama ili tata ubrizga faktor u tvoju venu u bolnici.

NP-21379; travanj 2022.

NP-21379; travanj 2022.

Zatim će mama ili tata početi ubrizgavati faktor kod kuće. Tvoj liječnik ili medicinska sestra odlučit će kada ste ti i mama ili tata spremni za to.

Nakon što ti mama ili tata budu mogli ubrizgavati faktor u venu svaki put kod kuće, tvoj liječnik ili medicinska sestra organizirat će uklanjanje port katetera. To će značiti da je tvoje putovanje završeno!



Za početak tvoji roditelji mogu pokušati ubrizgavati faktor u tvoju venu tijekom vikenda kada imate više vremena kod kuće tako da sve možete odraditi polako. Kada si spreman, tvoji će roditelji ubrizgavati faktor u tvoju venu tijekom tjedna.

Izreži naljepnicu za postignuće s 48. stranice i zalijepi naljepnicu s kvačicom na 6. odredište na karti nakon što mama ili tata ubrizga faktor u tvoju venu kod kuće.

NP-21379; travanj 2022.

NP-21379; travanj 2022.

Hvala ti, kapetane!
Puno si mi pomogao.
Vidimo se uskoro!

Kakva pustolovina! Adam je ponosan na to koliko je napredovao na ovom putovanju. Naučio je zaista mnogo od Zmajka, Robotka i kapetana Hrabrog i osjeća se spremnim za dovršetak ostatka putovanja.

Sretno sa zadnjim koracima na putovanju! Dovrši ove zadnje korake svojim tempom. Ovo nije utrka! Kada dovršiš svoje putovanje, dodaj posljednju naljepnicu s kvačicom na zadnje odredište na karti i preuzmi pohvalnicu na sljedećoj stranici!

NP-21379; travanj 2022.

NP-21379; travanj 2022.

Bravo!

Ova se pohvalnica dodjeljuje

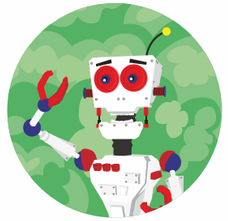
za iznimnu hrabrost i dovršetak putovanja
za primanje faktora u obliku injekcije u venu
te za uklanjanje port katetera.

Čestitamo!

NP-21379; travanj 2022.

Skupljaj naljepnice za postignuće nakon posjeta svakom odredištu na karti!

izreži



Izreži naljepnicu s kvačicom i zalijepi je na kartu nakon posjeta svakom odredištu!

izreži

NP-21379; travanj 2022.

Zalijepi ove naljepnice na stranice 20. – 21.! Posloži korake po redu nakon posjeta području za piknik sa Zmajkom!

izreži

NP-21379; travanj 2022.

LIBERATE
LIFE

To je sve od nas za sada, za više informacija zamoli roditelja da posjeti web-mjesto:

www.liberatelife.hr

Liberate Life je vizija budućnosti hemofilije društva Sobi.

NP-21379, travanj 2022.

Ova slikovnica izrađena je u suradnji i
uz pomoć i savjete zdravstvenih djelatnika.

© 2022 Swedish 0rphan Biovitrum AB (publ) - Sva prava pridržana.
Sobi je trgovački znak društva Swedish Orphan Biovitrum AB (publ).

Swedish Orphan Biovitrum AB (publ) | SE-112 76 Stockholm | Švedska

Swedish Orphan Biovitrum s.r.o., Glavna Podružnica Zagreb
Ulica Matka Baštijana 54 | 10000 Zagreb | Hrvatska

www.sobi.hr

sobi
rare **strength**

NP-21379; travanj 2022.