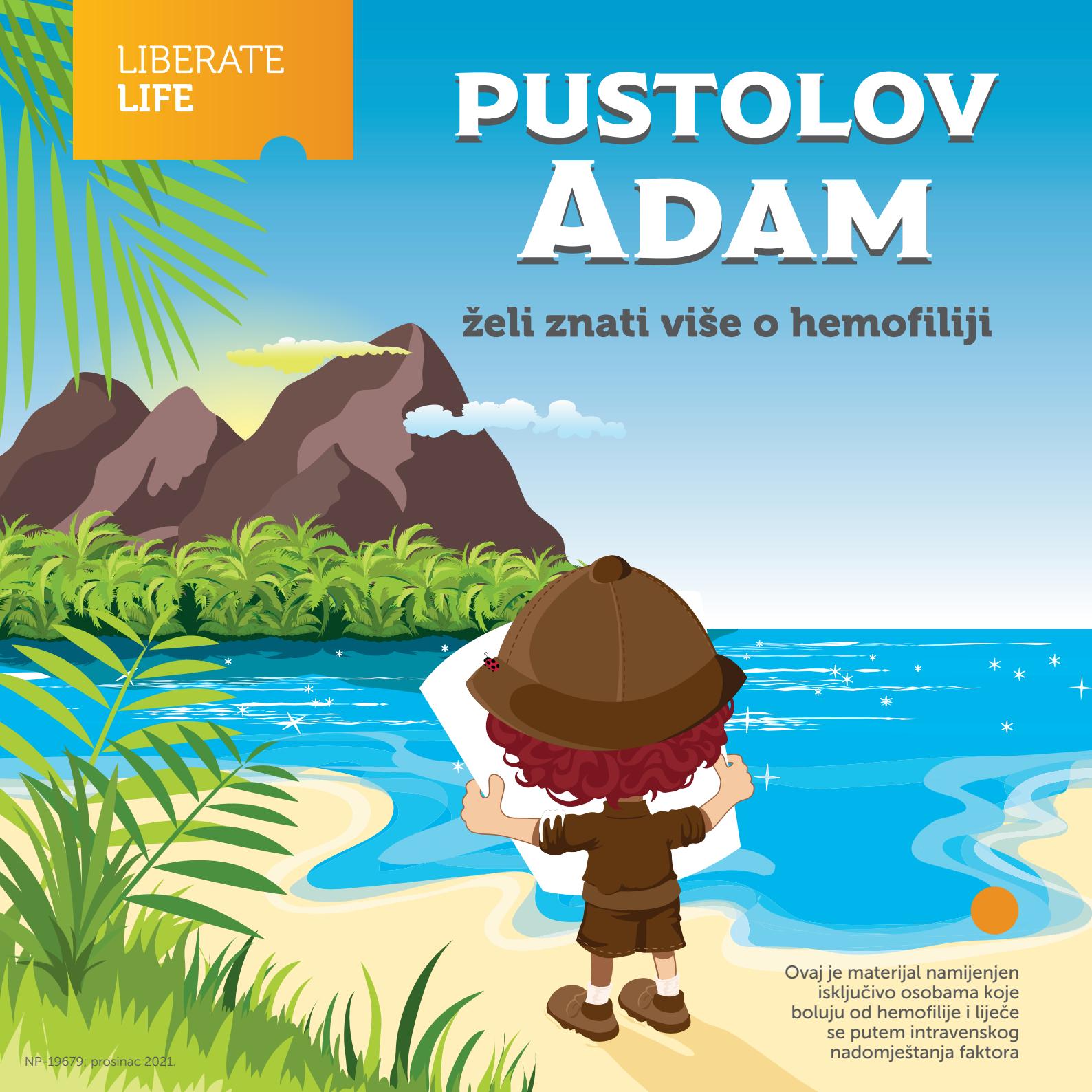


LIBERATE
LIFE

PUSTOLOV ADAM

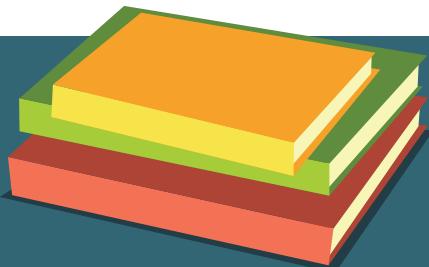
želi znati više o hemofiliji



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

Pozdrav!
Ja sam Adam

Ovdje sam da bih saznao
više o hemofiliji.



Adam ima hemofiliju, baš poput tebe! Međutim, ne zna mnogo o tome. Zna da se radi o nečemu što je povezano s krvi, ali želi naučiti više.



Srećom, Adam ima prijatelje koji mu mogu reći više o hemofiliji. Samo ih mora pronaći. Pridruži mu se u njegovoј pustolovini, pronadite njegove prijatelje i saznajte više o hemofiliji!



Mislim da je prva osoba koja mi može pomoći da saznam više o hemofiliji kapetan Hrabri! Često je zauzet spašavanjem svijeta, ali uvijek ima vremena za prijatelje poput mene!

Pogledajmo zajedno moju kartu da bismo pronašli kapetana Hrabrog!

Kapetan Hrabri živi u gradu i naporno radi kako bi zaštitio ljude koji ondje žive. Adam pretražuje kartu da bi saznao kamo mora ići i kreće u pustolovinu.

Pozdrav, kapetane Hrabri!

Ovdje sam da bih naučio više o hemofiliji. Znam da to ima veze s načinom na koji se moje tijelo oporavlja od udaraca, rana i modrica. Ako slučajno porežem koljeno, kako će moje tijelo zaustaviti krvarenje?

Da bi zatvorilo ranu i zaustavilo krvarenje, tvoje će tijelo stvoriti ugrušak pomoću „faktora zgrušavanja“ ili jednostavno faktora.



Ugrušak funkcioniра као чеп у кади – зауставља кrvarenje на исти начин као што чеп зауставља отjecanje воде из каде. Када настane ugrušak, krvarenje prestaje. Ugrušak se састоји од mnogo različitih stvari i različitih faktora који функционирају zajedno попут дјелова slagalice.

Ako имаш hemofiliju, стварање ugruška тraјe dulje. То је зато што твоје тijelo не производи довољно фактора. Можемо рећи да тijелу недостају неки дјелови slagalice за стварање ugruška. То значи да, ако пореžеш колено, а твој пријатељ који нema hemofiliju пореže колено у исто vrijeme, теби ће бити потребно више времена да се кrvarenje заустavi.



U redu. Što mi je onda potrebno ako moje tijelo ne proizvodi dovoljno faktora?

Odgovor je jednostavan – tvojem je tijelu potreban faktor u obliku lijeka. Zatim će tvoje tijelo, ako se udariš ili porežeš ili ako na tvojem tijelu nastanu modrice, moći stvoriti ugrušak da bi se krvarenje brže zaustavilo.

Faktor također pomaže tvojem tijelu da zacijeli rane i modrice koje mogu biti skrivenе dublje ispod tvoje kože. Važno je da znaš kako prepoznati kada se ovo dogodi jer možda uopće nećeš vidjeti krv.

Umjesto toga, dio tvojeg tijela, poput vrata, koljena ili zapešća, može biti malo natečen ili tvrd. Također može izgledati veće nego inače ili biti topao na dodir. Uvijek moraš reći nekome ako misliš da je došlo do krvarenja.



Čini se kao da će uzimanje faktora doista pomoći pri liječenju hemofilije! Ali koliko ću ga često trebati uzimati?

Nažalost, nemam dovoljno vremena za odgovor na to pitanje – mačka je zapela na drvetu, stoga moram ići i spasiti je! Ali ne brini, Zmajko će ti pomoći. Samo prati kartu do planine i pronaći ćeš ga. Sretno!

Doviđenja, kapetane Hrabri, vidimo se uskoro! Hvala ti na pomoći!



I tako je kapetan Hrabri u trenu poletio prema nebu.

Adam baci oko na kartu. Već je mnogo toga naučio i
uzbuđen je što će čuti što mu Zmajko ima za reći.
Pronalazi Zmajka na karti i nastavlja svoje putovanje.



Nakon što je dugo hodao, Adam konačno stiže na planinu. Ugleda malog Zmajka kako vježba riganje vatre.

Bok, Zmajko!

**Imam nekoliko pitanja o hemofiliji.
Nadam se da mi možeš reći kada će
trebati dobivati faktor?**



Faktor ćeš dobivati redovito. S vremenom se količina faktora u tvojem tijelu smanjuje kako se troši. Stoga ćeš ga morati redovito uzimati tako da tvoje tijelo može ispravno stvarati ugruške.

Zamisli to kao pustolovinu poput ove. Moraš paziti na to da puniš svoju bocu vode tako da ne postaneš žedan i ne ostaneš bez energije!



Tvoj liječnik ili medicinska sestra reći će ti koliko često trebaš uzimati faktor tako da ga tvoje tijelo može imati dovoljno za zacjeljivanje svih oteklina, rana ili modrica.

Ali zapamti, kao što ti je i kapetan Hrabri rekao, da otekline i modrice ponekad nastaju ispod tvoje kože i da ih možda nećeš vidjeti. Važno je da nastaviš redovito uzimati faktor da bi pazio na te skrivene otekline i modrice.

Što trebam napraviti ako se povrijedim?



Ako te nešto bolji, moraš to reći odrasloj osobi, na primjer, mami, tati, učitelju ili učiteljici, čak i ako ništa ne vidiš.

Ako misliš da postoji modrica ili oteklina koja se ne vidi na tvojoj koži, važno je da ih obavijestiš o tome.

Hvala ti, Zmajko! Mislim da već znam puno više. Ali kako ću dobivati faktor?

Moram nastaviti vježbati riganje vatre, ali siguran sam da će ti Robotko rado pomoći! Ne živi daleko. Samo prati kartu do njegove kuće i on će ti odgovoriti na pitanje! Sretno!



Adam pronalazi Robotkovu kuću na karti i nastavlja s putovanjem.



Bok, Robotko!

Poznajemo li se? Pamćenje me baš i
ne služi jer moji memorijski sklopovi
ne funkcioniraju uvijek najbolje...

Ja sam, tvoj stari prijatelj Adam!

Pa da, jasno!
Kako ti mogu pomoći, Adame?

ROBOTKOVA KUĆA



Želim naučiti više o hemofiliji. Kapetan Hrabri i Zmajko već su me naučili mnogo toga, ali sam se pitao bi li mi ti mogao reći kako će dobivati svoj faktor?

Naravno!

Dobivat ćeš malu injekciju u venu na ruci ili dlanu. Ako je liječnik postavio port kateter ispod tvoje kože, injekcija će se davati kroz njega.

Liječenje se može obavljati u bolnici ili kod kuće. Ako dobivaš faktor kod kuće, medicinska sestra naučit će tebe i tvoje roditelje kako da ti ga daju.



Što se događa kada dobivam injekciju?

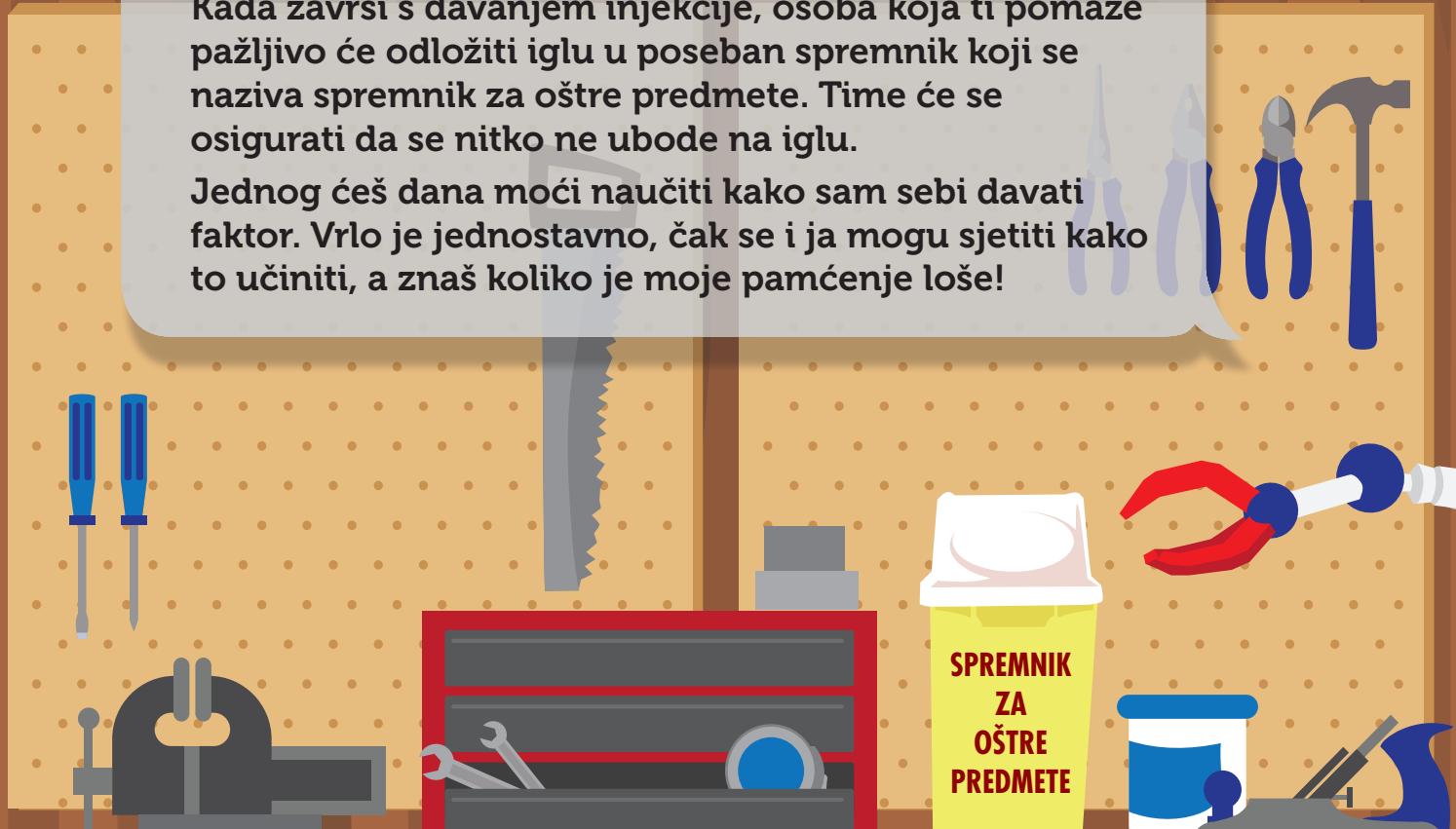
Osoba koja ti pomaže najprije će oprati ruke. Zatim će na tvoju kožu možda nanijeti posebnu kremu ili sprej koji će je umrtviti tako da ne osjećaš bol kada dobivaš injekciju. Zatim će očistiti kožu na mjestu gdje ćeš dobiti injekciju i nježno će umetnuti iglu u kožu.



Faktor će se ubrizgavati polako i to će potrajati nekoliko minuta. Ako čitaš knjigu ili igraš igru poput „pogadalice”, vrijeme će ti proći brže i to će ti pomoći da ostaneš opušten! Na kraju ove slikovnice također možeš pronaći zabavnu igru koju možeš igrati da bi pronašao mene, Zmajka i kapetana Hrabrog!

Kada završi s davanjem injekcije, osoba koja ti pomaže pažljivo će odložiti iglu u poseban spremnik koji se naziva spremnik za oštре predmete. Time će se osigurati da se nitko ne ubode na iglu.

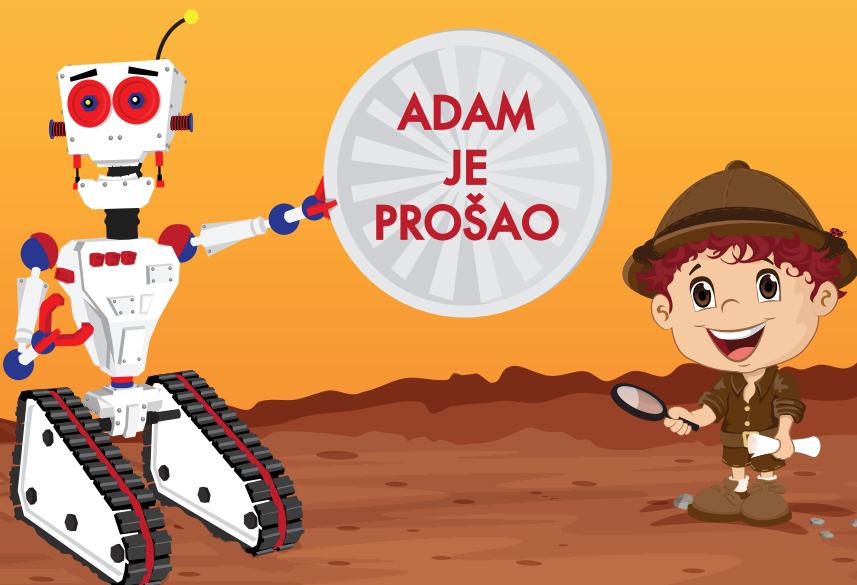
Jednog ćeš dana moći naučiti kako sam sebi davati faktor. Vrlo je jednostavno, čak se i ja mogu sjetiti kako to učiniti, a znaš koliko je moje pamćenje loše!



Hvala ti, Robotko! Puno si mi pomogao. Moja potraga za znanjem o hemofiliji sada je gotova!

Nema na čemu.

Skoro sam zaboravio – Zmajko mi je rekao da te podsjetim da je zaista važno da redovito uzimaš faktor i da uvijek kažeš odrasloj osobi kada misliš da imaš oteklinu, ranu ili modricu, čak i ako je ne vidiš.



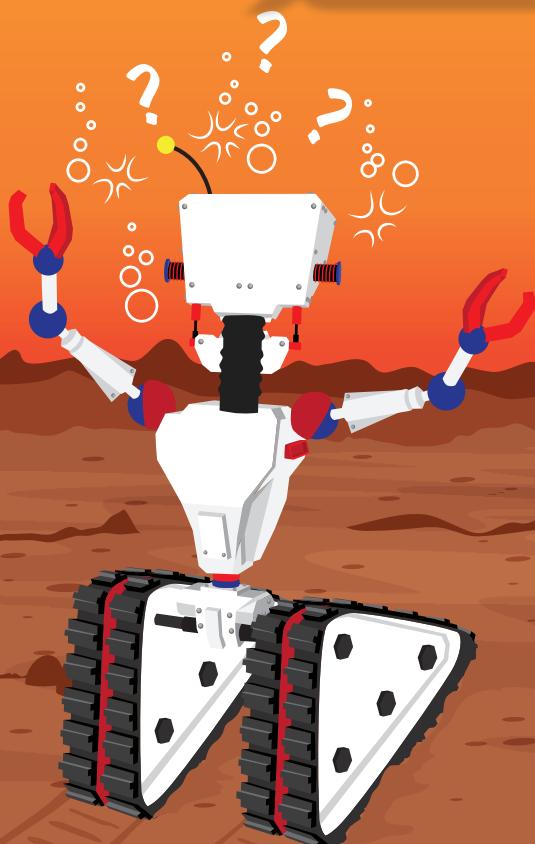
Adam je završio svoju pustolovinu i sada zna više o hemofiliji. Sada mu je puno lakše razgovarati o tome s prijateljima. Je li i tibi? Možda ne bi bilo loše da i ti porazgovaraš sa svojim prijateljima o hemofiliji?

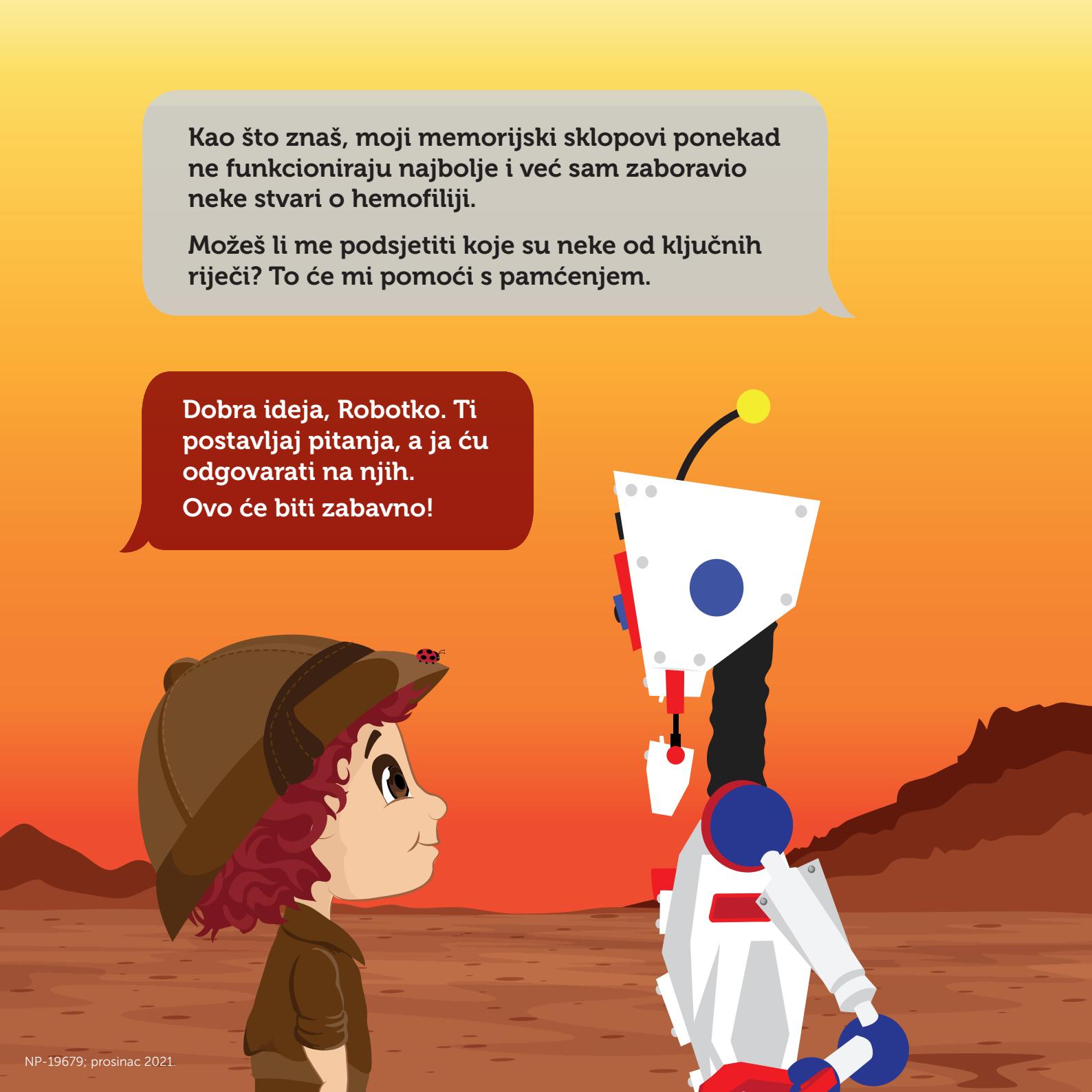
S obzirom na to da Adam voli razgovarati, ne može dočekati da podijeli ono što je naučio s drugima.

Adam ima sreće. Dok Adam odlazi, Robotko ga sustiže.
Robotko je pomalo zbumen.

Adame! Čekaj, treba mi tvoja pomoć...

Što nije u redu?





Kao što znaš, moji memorijski skloovi ponekad ne funkcijoniraju najbolje i već sam zaboravio neke stvari o hemofiliji.

Možeš li me podsjetiti koje su neke od ključnih riječi? To će mi pomoći s pamćenjem.

Dobra ideja, Robotko. Ti postavljam pitanja, a ja ću odgovarati na njih.
Ovo će biti zabavno!

Kako bi pomogao Robotku da vrati pamćenje, Adam treba i tvoju pomoć – možeš li pomoći Adamu da odgovori na pitanja?

Kako se tvoja bolest zove?

(pomoć: radi se o dugačkoj riječi)

Što moraš unositi natrag u svoje tijelo da bi se tvoja krv zgrušavala?

(pomoć: rimuje se s riječju traktor)

Koju riječ upotrebljavamo kad igla ulazi u tvoju venu?

(pomoć: počinje sa slovom „i“)

Kome trebaš reći ako te nešto boli ili ako se udariš ili nastane modrica?

Što osoba koja ti pomaže mora napraviti prije nego što ti da injekciju?

(pomoć: to pomaže pri sprečavanju širenja mikroba)

Kamo se odlaže iskorištena igla?

(pomoć: slično košu za smeće)



Pronađi Adama i njegove prijatelje!

Adam, Robotko, Zmajko i kapetan Hrabri igraju igru skrivača na otoku – možeš li ih pronaći?





LIBERATE
LIFE

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

www.liberatelife.hr

Liberate Life je vizija budućnosti hemofilije društva Sobi.





© 2021 Swedish Orphan 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

www.sobi.hr

