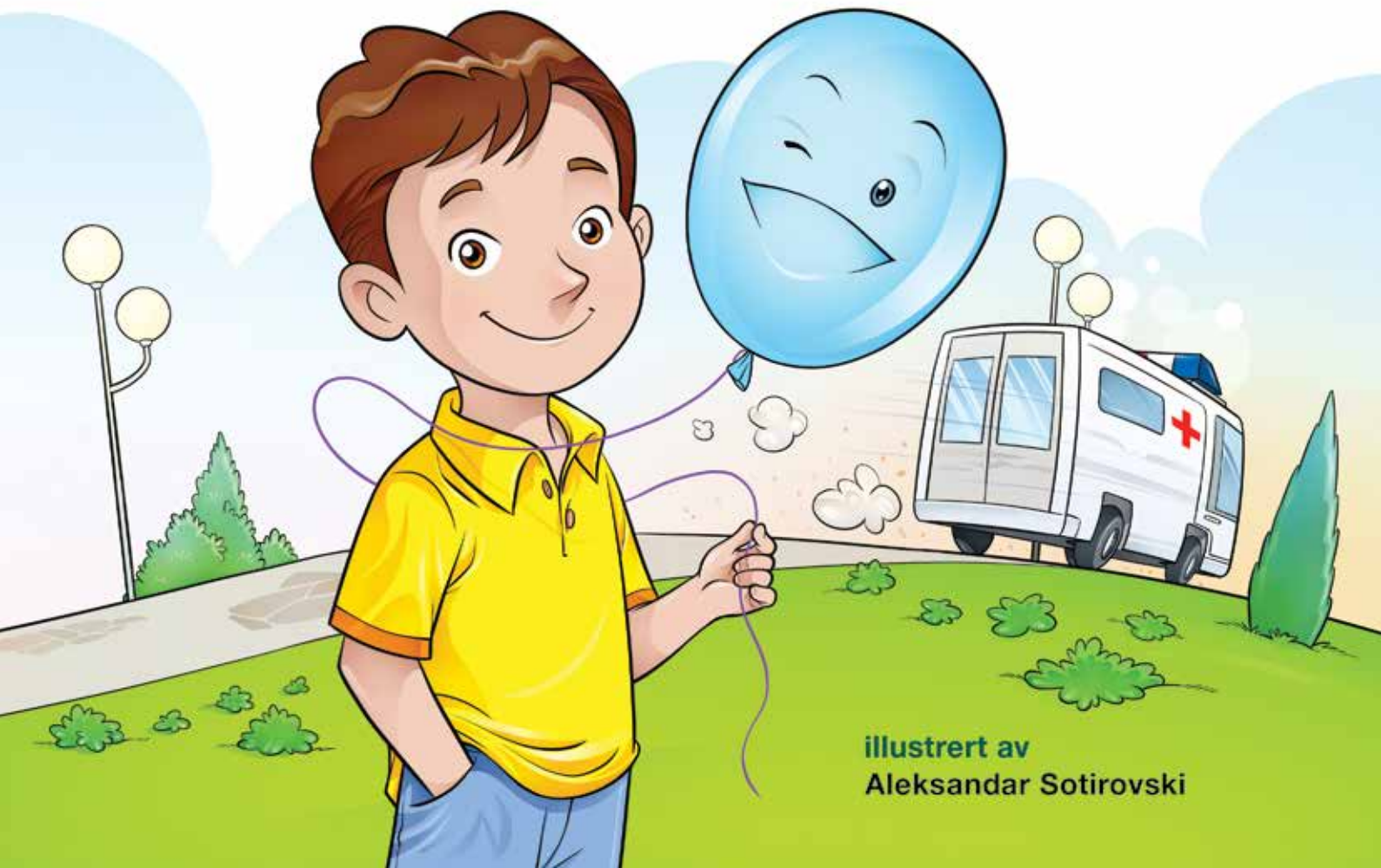


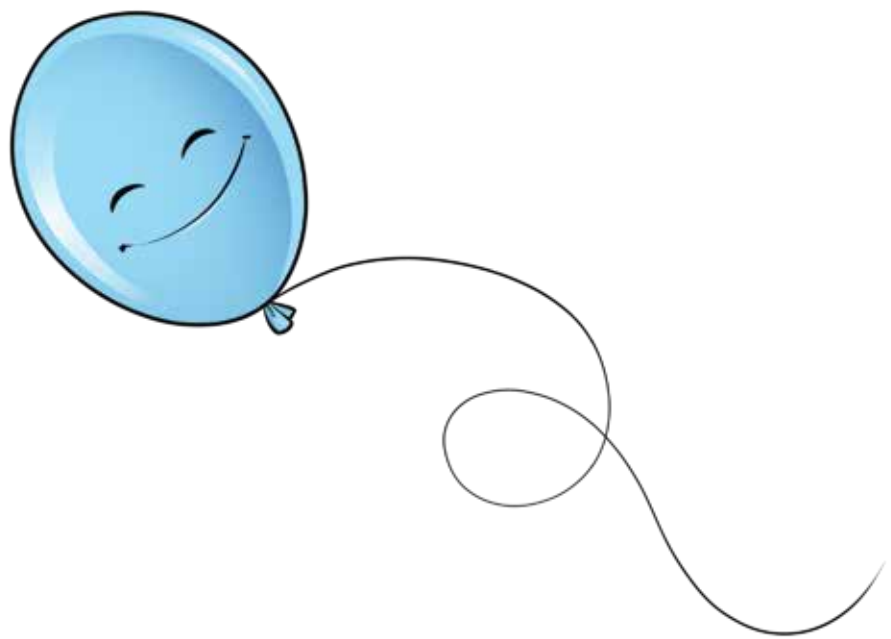
Natasa Angjeleska

DEN SJELDNE GUTTEN

OG DEN SNAKKENDE BLÅ BALLONGEN



illustrert av
Aleksandar Sotirovski



Natasa Angjeleska

DEN SJELDNE GUTTEN
OG DEN SNAKKENDE BLÅ BALLONGEN

Illustrasjon og design
Aleksandar Sotirovski

Denne boken er oversatt av HAE Scandinavia

HAE Scandinavia



www.haescan.org





Fødselsdagsselskapet startet for en halv time siden.

Den lille gutten var svært spent og hadde allerede før han reiste hjemmefra, planlagt at han skulle være med å spille fotball og bowle. Han hadde også planlagt at når musikken startet skulle han danse med ballongene. Han håpet at det ville henge en skinnende disko kule over dansegulvet, for han elsket å se fargene skifte og hvordan de snurret rundt han.

Men uff, slik ble det ikke.


Da han skulle starte å leke og danse, slik han hadde planlagt før han dro hjemmefra, følte han plutselig at han ikke kunne bevege hånden sin. Hånden føltes veldig tung og han kunnen ikke bevege fingrene sine.

Han satte seg i et hjørne for seg selv og følte seg veldig trett, selv om fødselsdagsselskapet akkurat hadde begynt. Han hadde ikke gjort noe spesielt som skulle gjøre han trett, men hendene og føttene hans kunne ikke leke og danse med fødselsdagsballongene.

De andre barna lekte og danset, de oppdaget ikke at han ikke var med.







Da han satt der helt alene sa han til seg selv: «Jeg skal aldri planlegge noe før jeg går noe sted – for det blir aldri noe av planene mine.»

Plutselig merket han et lite dytt i hånden, som hadde blitt tyngre og tyngre fordi den var hovnet opp.

Han tok på den blå ballongen.

Den blå ballongen kikket inn i hans triste små øyne og spurte: «Hvorfor leker og danser du ikke? Synes du at jeg er irriterende fordi jeg ikke er like fin og rund som de andre ballongene? Jeg mister luften, jeg ble så fort sliten av vennene dine.»





Den lille gutten ble redd fra dyttet han fikk i hånden og enda mer forskrekket da han hørte den viskende stemmen.

Han snudde på hodet, først til venstre og så til høyre for å se om det var noen av barna som hadde gjemt seg for å erte han.

Han kunne ikke se noen, han så forvirret på den blå ballongen.

«Hvordan er det mulig – en snakkende ballong?»

Gutten tenkte, «Ballongen klagde også?!?»

Han lurte fortsatt på om det var noen som ville erte han, og det var faktisk et veldig dårlig tidspunkt å gjøre det på, for han følte seg virkelig dårlig.





Uansett trengte han faktisk noen å snakke med, siden alle de andre barna var opptatt med å leke og danse med de andre ballongene.

Så gutten sa til ballongen: «Det er ikke deg jeg er irritert på – jeg er irritert på meg selv ...»

«Om du bare visste hvilke planer jeg hadde for i dag. Jeg hadde funnet min helt egen dans med egne dansetrinn. Jeg hadde også forberedt meg på å synge, dersom det var mikrofon her, du skjønner – slik som i et karaokeshow. Men det ble det ikke noe av... Jeg var sikker på at jeg kom til å vinne i bowling, for jeg er virkelig flink til å bowle og jeg ville helt sikkert fått bonuspoeng, du vet slik som datamaskinen gir deg.

«Jeg skulle bare ønske jeg kunne være her til vi får kake, og jeg skulle ønske at hånden min ikke hadde hovnet opp, så kunne jeg vært med lenger i fødselsdagsselskapet og lekt og danset enda mer – så kunne jeg reist på sykehuset etter på»

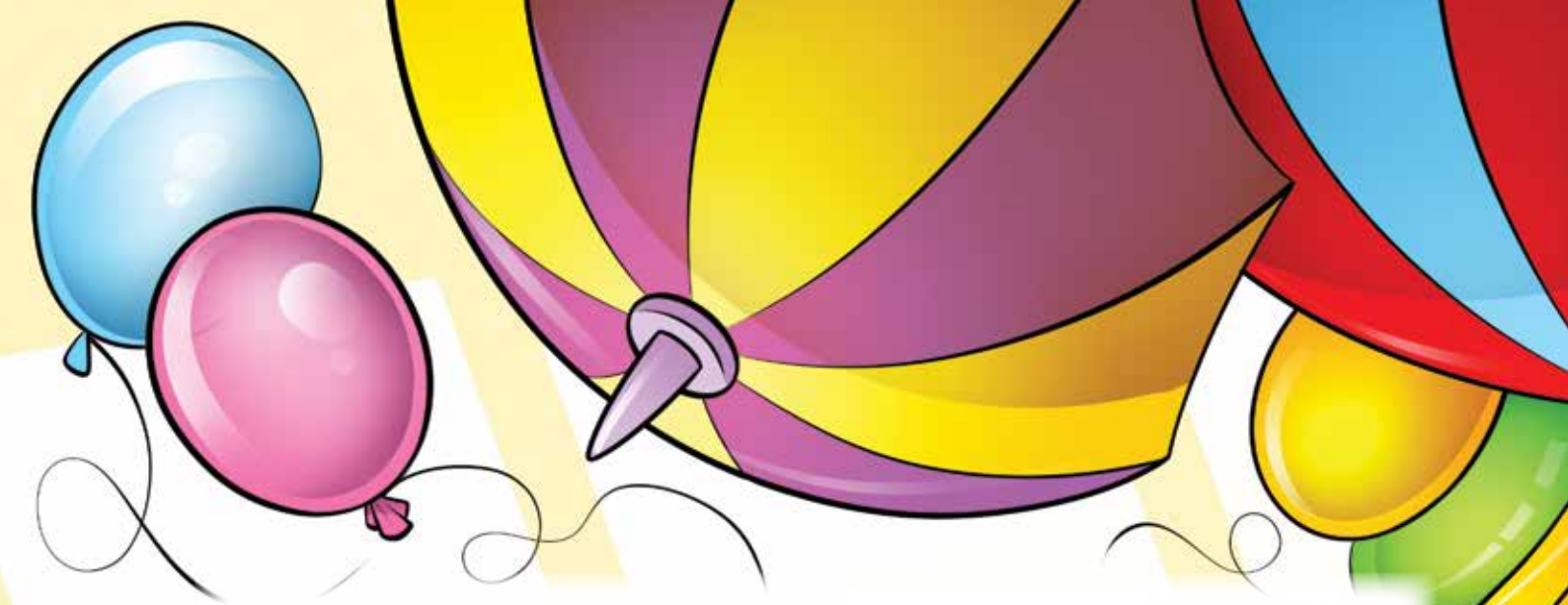




Ballongen undret seg over hvor ivrig den lille gutten fortalte om alle planene han hadde og hvorfor han plutselig hadde følt seg så trett – da ballongen holdt på å gå tom for luft og ble mindre og mindre, spurte den gutten:

«Hvorfor må du til sykehuset? Har du slått hånden din? Er du sikker på at bowlingkulen ikke var for tung for deg? Eller svingte du for mye med bowlingkulen før du sendte den ut på bowlingbanen? Eller kanskje du hadde dårlig tid og ikke hadde ordentlig tak på bowlingkulen og derfor ble skadet?»





Den lille gutten kikket trist på ballongen og forklarte stille:


«Nei det er ikke derfor. Det er ikke første gang jeg bowler. Jeg vet veldig godt hvordan jeg holder en bowlingkule, og hvordan jeg treffer bowlingbanen. Det var noe annet som skjedde, dersom du vil vite det kan jeg fortelle deg det. Jeg har en svært sjelden sykdom som gjør at kroppen min ofte hovner opp... Uten noen spesiell grunn.»

«Jeg bare hovner opp på steder i kroppen og føler meg dårlig.»

«Noen ganger hovner jeg opp i hånden, andre ganger i beina, jeg har til og med hovent opp i ansiktet. Noen ganger så mye at øynene blir sammenklistret og jeg ikke kan se. Noen ganger hovner jeg også opp på ryggen, men moren min er mest bekymret når jeg har vondt i halsen, fordi halsen min kan hovne opp og det blir vanskelig å snakke, å svelge og noen ganger blir det vanskelig å puste.

«Så da må jeg på sykehuset for å få medisin, siden jeg får den med en sprøyte.»





Den lille blå ballongen var svært trist og nesten helt flat. Den la seg helt inntil den lille guttens hovne hånd og spurte:

«Kan du ikke være så snill å ta meg med til sykehuset, jeg vil gjerne være sammen med deg. Jeg er redd for sprøyter, som du sikkert forstår, men du er modig og jeg vil gjerne kjenne på motet ditt, selv om jeg nok ikke blir fylt med luft igjen, og at vi ikke får lekt sammen. Vær så snill å ta meg med!»

«Jeg lover å være snill, jeg gjemmer meg i lommen din, så ingen ser meg.»

«Vær så snill og ta meg med – jeg liker ikke lekerommet lenger, og når jeg vet hvordan du har det, har du mer bruk for meg enn de andre barna har. De andre ballongene vil fortsatt være der, så de andre barna kan leke med dem, og jeg er sikker på at de ikke har noe imot at jeg ikke er der.»





Den lille gutten puttet den blå ballongen i lommen, samtidig som hans bekymrede mor kledde på han jakken og gjorde han klar til å reise på sykehuset. Hun strøk han over håret og smilte til han mens de kjørte mot sykehuset.

På vei til sykehuset ringte hun til sykepleieren, slik at de kunne gjøre medisinen hans klar, så hennes lille engel kunne få sin livsviktige medisin så raskt som mulig.

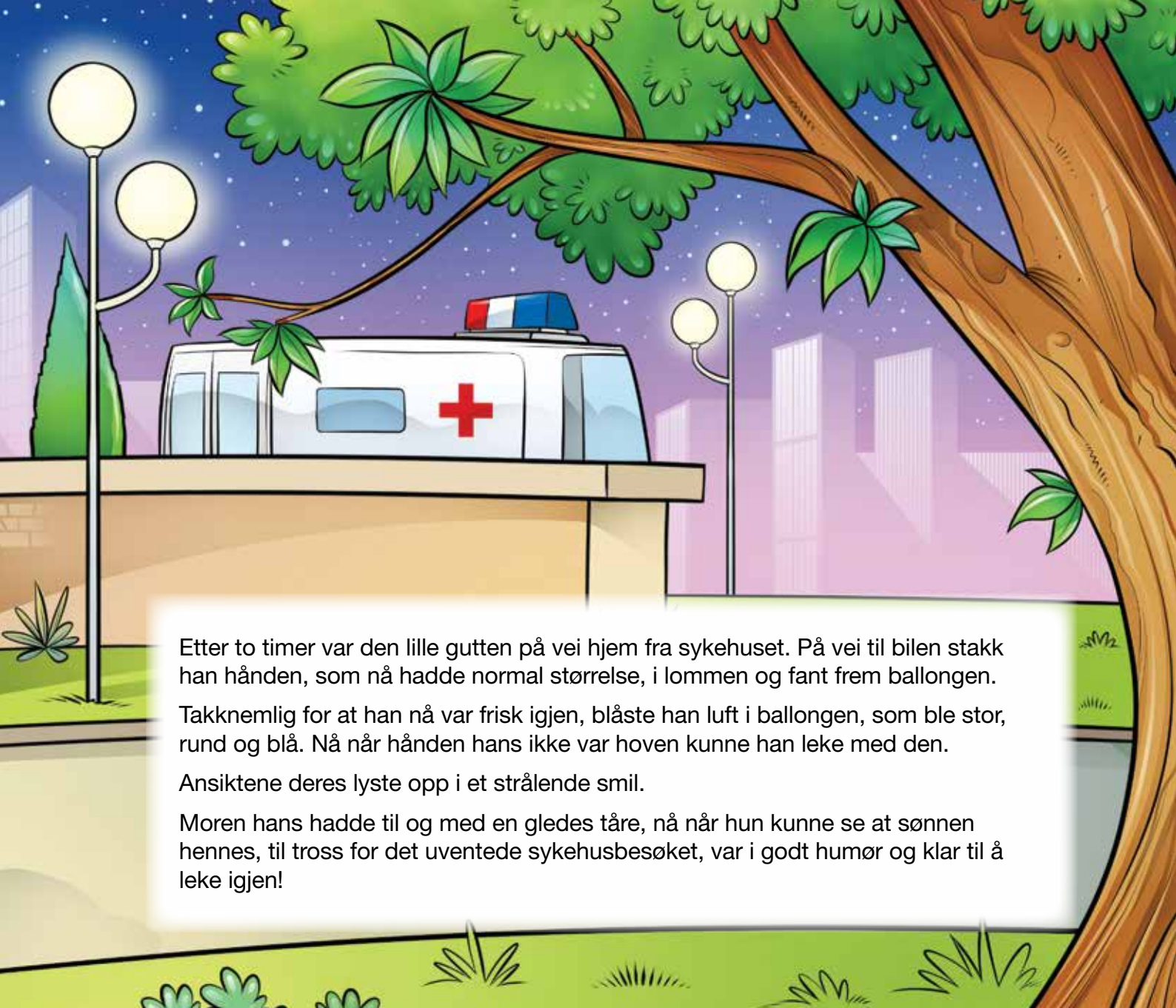
Når de kom inn på sykehuset stod sykepleier Mimi smilende og tok imot dem i rommet hun hadde gjort klart for den lille gutten. Her skulle han få medisinen sin. Hun hadde allerede satt på barnekanalen på tv.

Legen kom også inn for å si «hei» og han sa på gøy:

«Jeg trodde vi hadde en avtale om at jeg ikke skulle treffe deg så ofte, slik at du får vokst litt og jeg kan få skrive nye tall i journalen når vi måler høyden og vekten din».

Den lille gutten hadde ikke lyst å prate, han nikket bare høflig og smilte.





Etter to timer var den lille gutten på vei hjem fra sykehuset. På vei til bilen stakk han hånden, som nå hadde normal størrelse, i lommen og fant frem ballongen.

Takknemlig for at han nå var frisk igjen, blåste han luft i ballongen, som ble stor, rund og blå. Nå når hånden hans ikke var hoven kunne han leke med den.

Ansiktene deres lyst opp i et strålende smil.

Moren hans hadde til og med en gledes tåre, nå når hun kunne se at sønnen hennes, til tross for det uventede sykehusbesøket, var i godt humør og klar til å leke igjen!





Da de kom hjem, ble den lille gutten møtt med en fin overraskelse.

Vennene hans, som hadde vært i fødselsdagsselskapet, var hjemme hos ham med mange ballonger i forskjellige farger, og var ivrige etter å fortsette festen.

Var det virkelig mulig?

Den lille gutten og ballongen ble kjempeglade!

Det sier seg selv, de aksepterte straks invitasjonen fra vennene hans og fortsatte å ha det gøy, som om ingenting hadde avbrutt leken for to timer siden.

Et øyeblikk sto de litt for seg selv og så på hverandre, de lovtv hverandre, at hver gang den lille gutten fikk en hevelse i kroppen og trengte behandling, ville ballongen alltid være med til sykehuset, for å underholde ham og leke med ham etter på – akkurat slik som bestevenner gjør.





I etterkant var den lille gutten og moren hans tilbake på sykehuset. Denne gangen for å lære hvordan de sammen kan behandle hevelsene hjemme.

«Det er virkelig en befrielse å ikke alltid måtte reise til sykehuset. Nå kan jeg raskt bli behandlet, slik at jeg kan leken med mine venner igjen.»

Den blå ballongen var så stolt av den lille gutten og sa til ham:

«Nå når du ikke har bruk for meg lengre, vil jeg veldig gjerne at du slipper meg fri, slik at jeg kan fly opp i skyene og ha det morsomt sammen med alle de andre ballongene.»

Den lille gutten ga den blå ballongen en klem «Takk for hjelpen, jeg vil alltid huske deg.» Så slapp han den snakkende blå ballongen og vinket farvel.

Den blå ballongen svedde med vinden og kikket ned på den sjeldne gutten og ropte til han:

«Vi ses – jeg vil aldri glemme deg.»



ETTERORD TIL OMSORGSPERSONER

Hereditært angioødem (forkortet HAE) er en svært sjelden og potensielt livstruende diagnose, som skyldes en genetisk defekt i det blodbaserte proteinet C1-inhibitor. HAE inntreffer hos mellom 1 av 10.000 og 1 av 50.000 personer.

HAE anfall hos barn kan være vanskelig å identifisere, da mange av symptomene ligner på andre alminnelige barnesykdommer/tilstander. Symptomer som magesmerter, tretthet, aggressivitet og ondt i leddene kan være svært vanskelig å identifisere – ikke minst fordi barn har vanskelig for å lokalisere smertene eller forstå hva som skjer med kroppen deres. Symptomer som er synlige f.eks. hevelser av hender, føtter, ansikt eller andre kroppsdeler er lettere å identifisere.

Symptomene kan i sjeldne tilfeller være heshet og pusteproblemer. Dersom HAE-anfallet sitter i luftveiene, kan det være livstruende, og derfor er det viktig å ha en akutt anfallsbehandlingsplan, som er utarbeidet i tett samarbeid med HAE spesialist og evt. akuttmottak eller fastlege. HAE anfall kan også utløses av slag eller spenning f.eks. om barnet faller og slår seg – eller at barnet f.eks. skal på leirskole eller annet som kan utløse spenning/positivt stress.

Når barnet er i førskolealderen, kan det være greit å være ekstra oppmerksom på endringer i barnets humør og adferd, da dette kan være tegn på HAE anfall, og derfor kan medføre at barnet ikke trives. I barnets oppvekst er det viktig å hjelpe han/henne med å kjenne etter hvordan kroppen reagerer på HAE, hvilke symptomer og hvilke utløsende faktorer en har i forbindelse med et HAE anfall.

Dersom barnet ditt har HAE er det lurt å informere fastlege og institusjoner/skolen barnet er tilknyttet. Utover det er det også lurt å informere om HAE til barnets venner og evt. deres foreldre.

FÅ MER INFORMASJON

Ytterligere informasjon finner en på **www.haescan.org**.

HAE Scandinavia er samlingspunktet for en sterk skandinavisk pasientforening.

Vår visjon er å redusere tiden til diagnose og gi tilgang på behandlinger som hjelper våre pasienter til optimal livskvalitet gjennom hele livet!



Den norske utgaven av boken er utarbeidet med økonomisk støtte fra CSL Behring Nordic og Takeda Danmark.