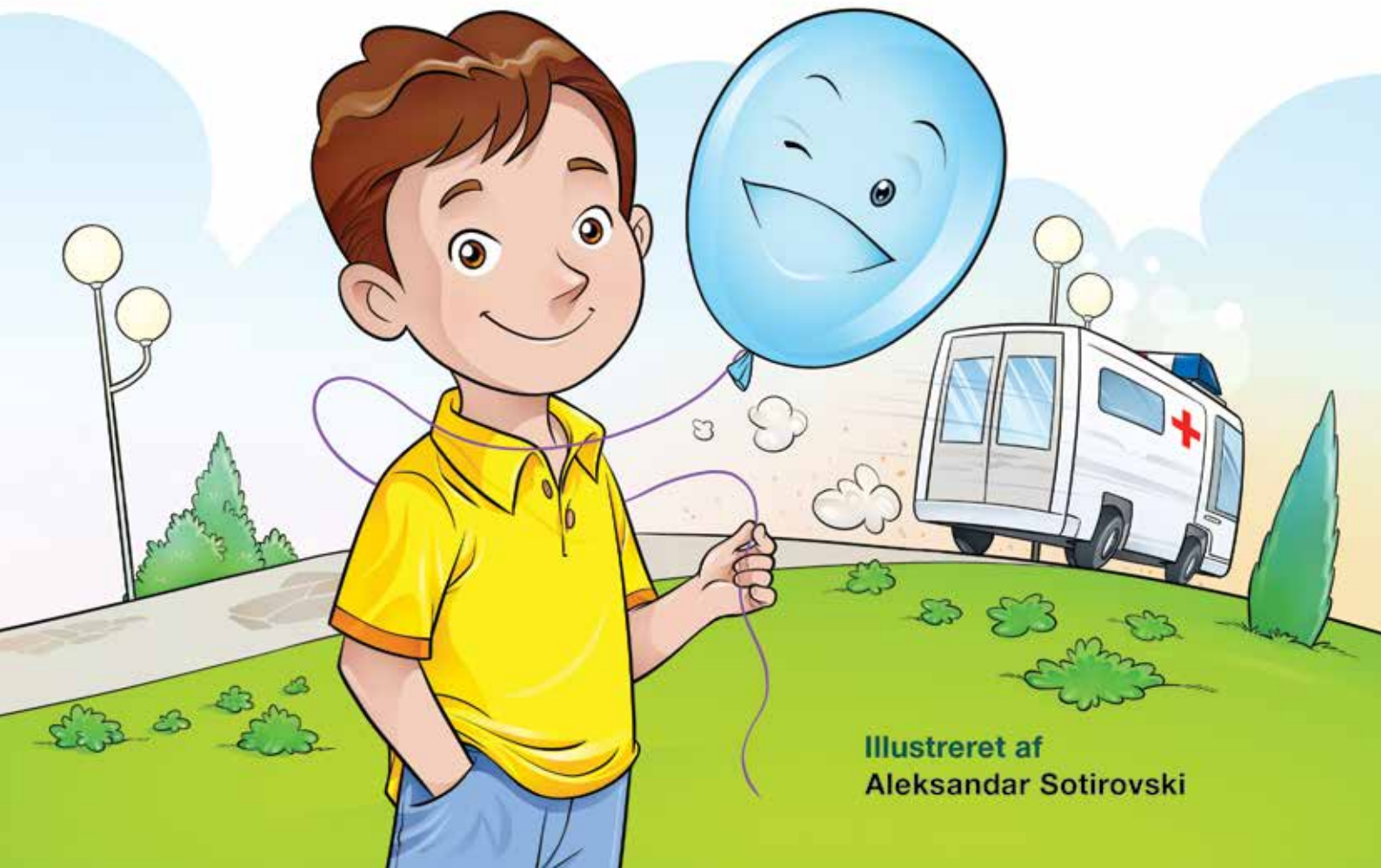


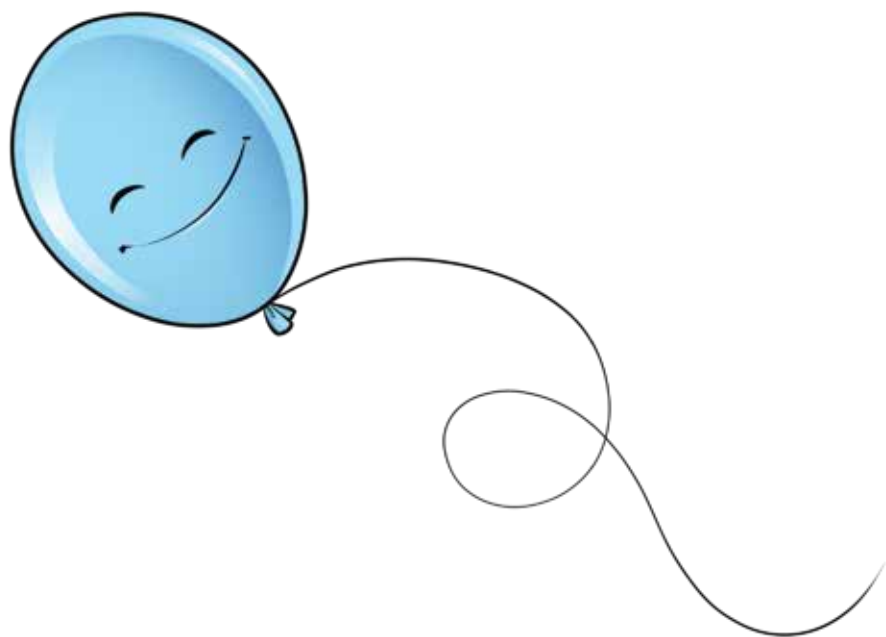
Natasa Angjeleska

DEN SJÆLDNE DRENG

OG DEN TALENDE, BLÅ BALLON



Illustreret af
Aleksandar Sotirovski



Natasa Angjeleska

DEN SJÆLDNE DRENG OG DEN TALENDE, BLÅ BALLON

Illustration og design
Aleksandar Sotirovski

Denne bog er oversat af HAE Scandinavia

HAE Scandinavia



www.haescan.org





Fødselsdagen startede for en halv time siden.

Den lille dreng var meget spændt, og han havde allerede, inden han tog hjemmefra, planlagt, hvordan han skulle være med til at spille fodbold og bowle. Han havde også lagt planer for, hvornår musikken startede, og hvordan han skulle danse med balloner. Han håbede på, at der hang en skinnende diskokugle over dansegulvet, for han elskede, hvordan farverne skiftede og snurrede rundt om ham.

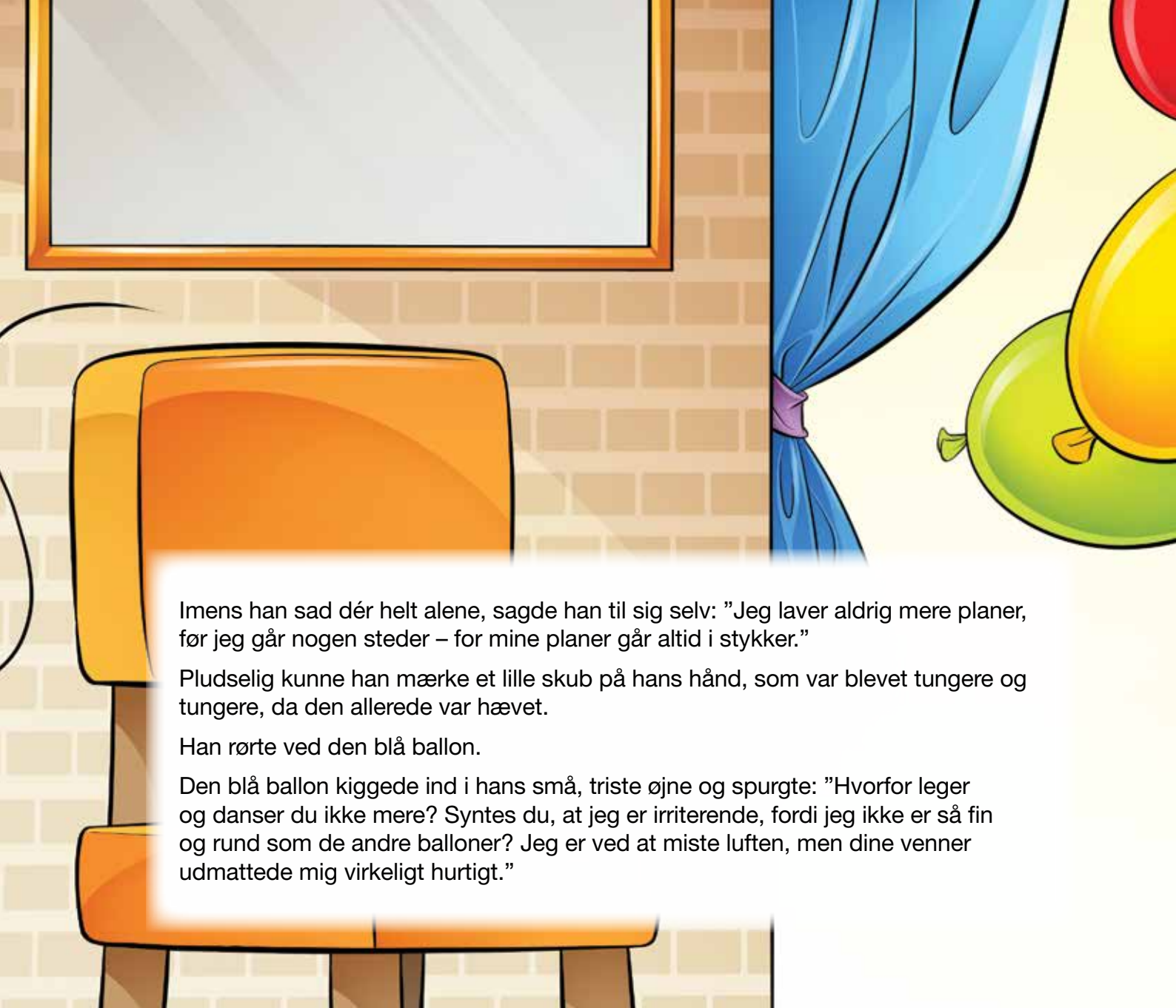
Men øv, sådan skulle det ikke gå.

Da han skulle til at lege og danse, som han havde planlagt hjemmefra, følte han pludselig, at han ikke kunne bevæge sin hånd. Hans hånd føltes meget tung, og han kunne ikke bevæge sine fingre.

Han satte sig i et hjørne for sig selv og følte sig meget træt, selvom fødselsdagen først lige var startet. Han havde ikke lavet noget i dag, der kunne gøre ham træt, men hans hænder og fødder kunne ikke lege eller danse med fødselsdagsballonerne.

De andre børn legede og dansede, og de opdagede slet ikke, at han ikke var med.





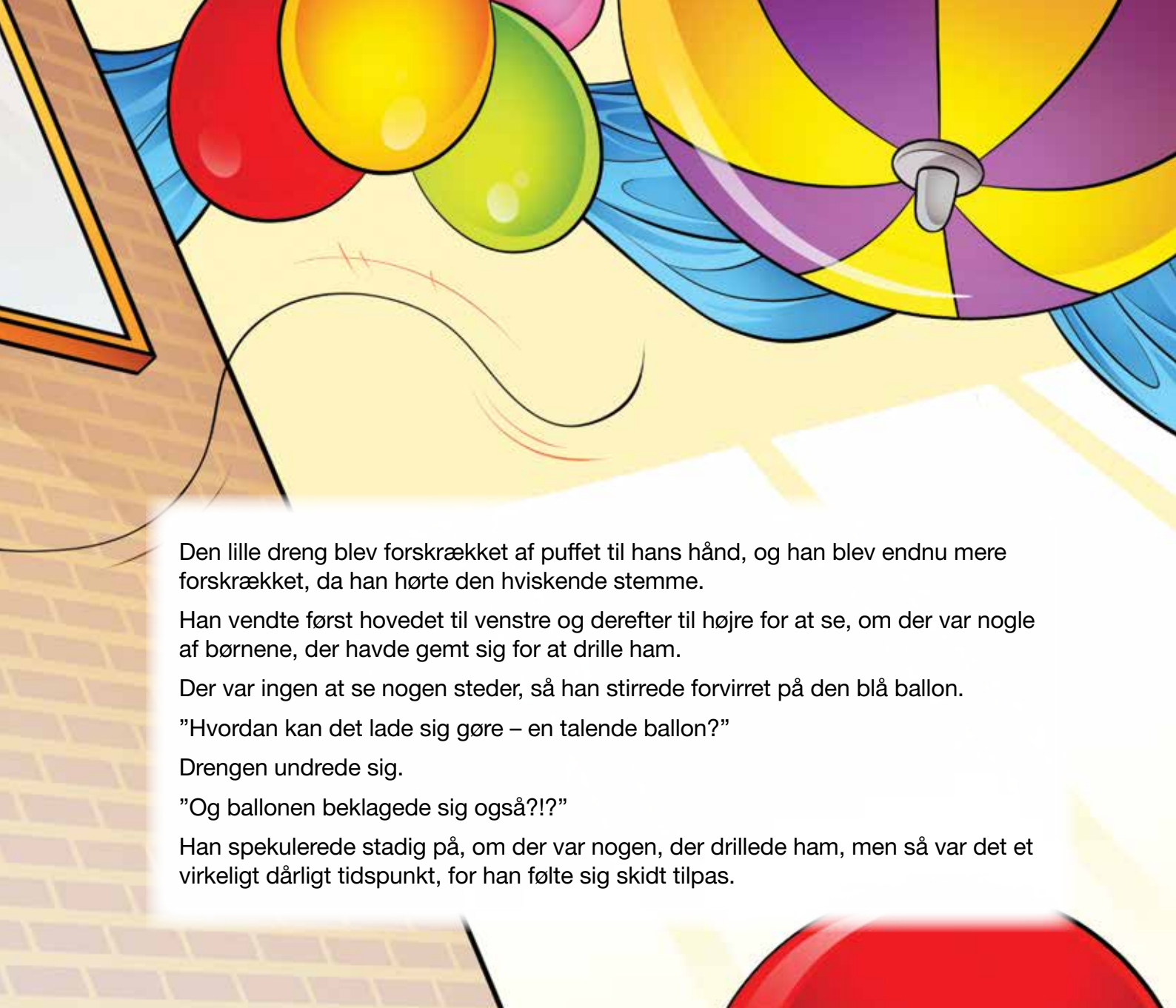
Imens han sad dér helt alene, sagde han til sig selv: "Jeg laver aldrig mere planer, før jeg går nogen steder – for mine planer går altid i stykker."

Pludselig kunne han mærke et lille skub på hans hånd, som var blevet tungere og tungere, da den allerede var hævet.

Han rørte ved den blå ballon.

Den blå ballon kiggede ind i hans små, triste øjne og spurgte: "Hvorfor leger og danser du ikke mere? Syntes du, at jeg er irriterende, fordi jeg ikke er så fin og rund som de andre balloner? Jeg er ved at miste luften, men dine venner udmattede mig virkelig hurtigt."





Den lille dreng blev forskrækket af puffet til hans hånd, og han blev endnu mere forskrækket, da han hørte den hviskende stemme.

Han vendte først hovedet til venstre og derefter til højre for at se, om der var nogle af børnene, der havde gemt sig for at drille ham.

Der var ingen at se nogen steder, så han stirrede forvirret på den blå ballon.

”Hvordan kan det lade sig gøre – en talende ballon?”

Drengen undrede sig.

”Og ballonen beklagede sig også?!?”

Han spekulerede stadig på, om der var nogen, der drillede ham, men så var det et virkeligt dårligt tidspunkt, for han følte sig skidt tilpas.





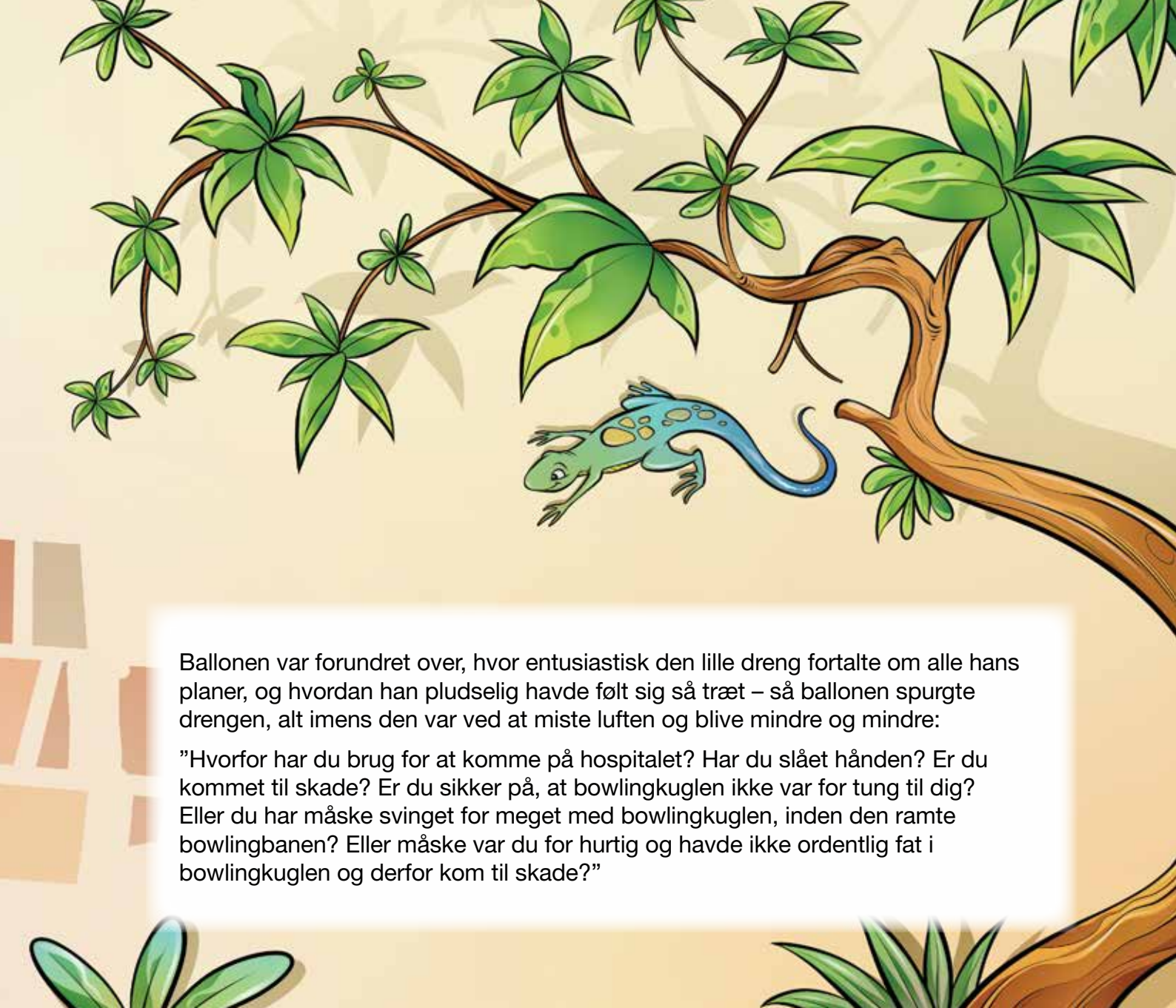
Nå, men han kunne godt bruge en at snakke med, nu hvor børnene havde travlt med at lege og danse med de andre balloner. Så drengen tilstod til den blå ballon:

”Jeg er ikke irriteret på dig – jeg er irriteret på mig selv ...”

”Hvis bare du vidste, hvilke planer jeg havde for i dag. Jeg opfandt min helt egen dans og dansetrin. Jeg havde også forberedt mig på at synge, hvis der var en mikrofon, du ved – lige som i et karaokeshow. Men det blev ikke til noget som helst. Jeg vidste endda, at jeg ville vinde i bowling, for jeg er rigtig god til bowling, og jeg ville helt sikkert have fået bonuspoint – du ved, dem som computeren giver en.”

”Åh – jeg ønskede bare, at jeg kunne have klaret den indtil kagetid, og jeg ville ønske, at min hånd ikke var hævet, så jeg kunne have været med til hele fødselsdagsfesten og leget og danset noget mere – og først derefter tage på hospitalet ...”

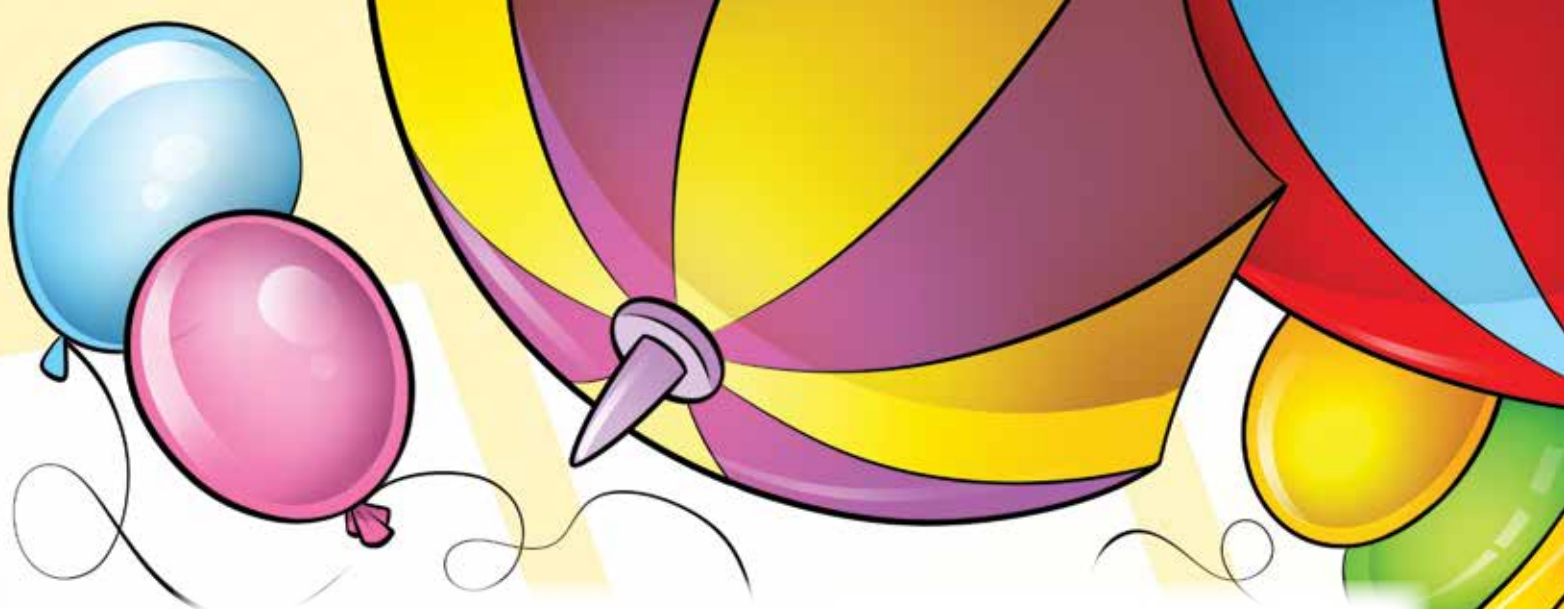




Ballonen var forundret over, hvor entusiastisk den lille dreng fortalte om alle hans planer, og hvordan han pludselig havde følt sig så træt – så ballonen spurgte drengen, alt imens den var ved at miste luften og blive mindre og mindre:

”Hvorfor har du brug for at komme på hospitalet? Har du slået hånden? Er du kommet til skade? Er du sikker på, at bowlingkuglen ikke var for tung til dig? Eller du har måske svinget for meget med bowlingkuglen, inden den ramte bowlingbanen? Eller måske var du for hurtig og havde ikke ordentlig fat i bowlingkuglen og derfor kom til skade?”





Den lille dreng kiggede trist på ballonen og forklarede stille:

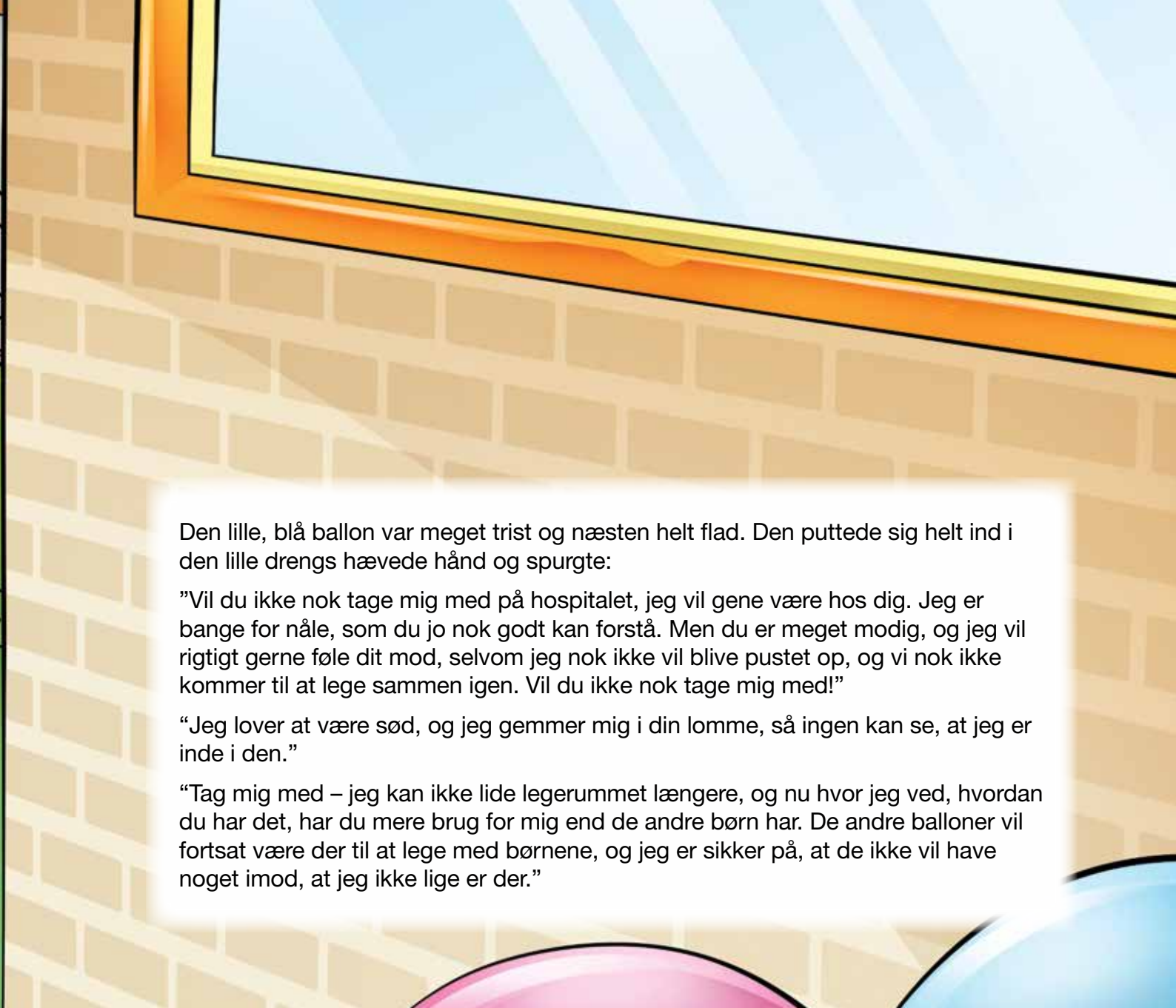
“Nej, det er ikke derfor. Det er ikke første gang, at jeg bowler. Jeg ved udmærket godt, hvordan jeg skal holde en bowlingkugle, og hvordan jeg skal skyde den afsted på bowlingbanen. Det var noget andet, der skete – hvis du gerne vil vide det, kan jeg fortælle dig det. Jeg har en meget sjælden sygdom, hvor min krop ofte hæver op ... uden nogen speciel grund.”

“Jeg hæver simpelthen bare alle steder på kroppen og føler mig utilpas.”

“Sommetider hæver min hånd, andre gange mit ben, og endda mit ansigt kan hæve op, nogle gange så meget, at jeg ikke kan se ud af mine øjne. Nogle gange hæver jeg også i min ryg, men min mor er mest bekymret, når jeg har ondt i halsen, da min hals så kan hæve op, og jeg kan få svært ved at tale og synke – og nogle gange får jeg også svært ved at trække vejret.”

“Derfor må jeg på hospitalet for at få min medicin, da den skal gives med en nål.”





Den lille, blå ballon var meget trist og næsten helt flad. Den puttede sig helt ind i den lille drengs hævede hånd og spurgte:

”Vil du ikke nok tage mig med på hospitalet, jeg vil gerne være hos dig. Jeg er bange for nåle, som du jo nok godt kan forstå. Men du er meget modig, og jeg vil rigtigt gerne føle dit mod, selvom jeg nok ikke vil blive pustet op, og vi nok ikke kommer til at lege sammen igen. Vil du ikke nok tage mig med!”

“Jeg lover at være sød, og jeg gemmer mig i din lomme, så ingen kan se, at jeg er inde i den.”

“Tag mig med – jeg kan ikke lide legerummet længere, og nu hvor jeg ved, hvordan du har det, har du mere brug for mig end de andre børn har. De andre balloner vil fortsat være der til at lege med børnene, og jeg er sikker på, at de ikke vil have noget imod, at jeg ikke lige er der.”





Den lille dreng puttede den blå ballon i sin lomme, mens hans bekymrede mor gav ham jakke på og gjorde ham klar til at tage på hospitalet. Hun strøg hans hår, og hun smilede til ham, mens de kørte mod hospitalet.

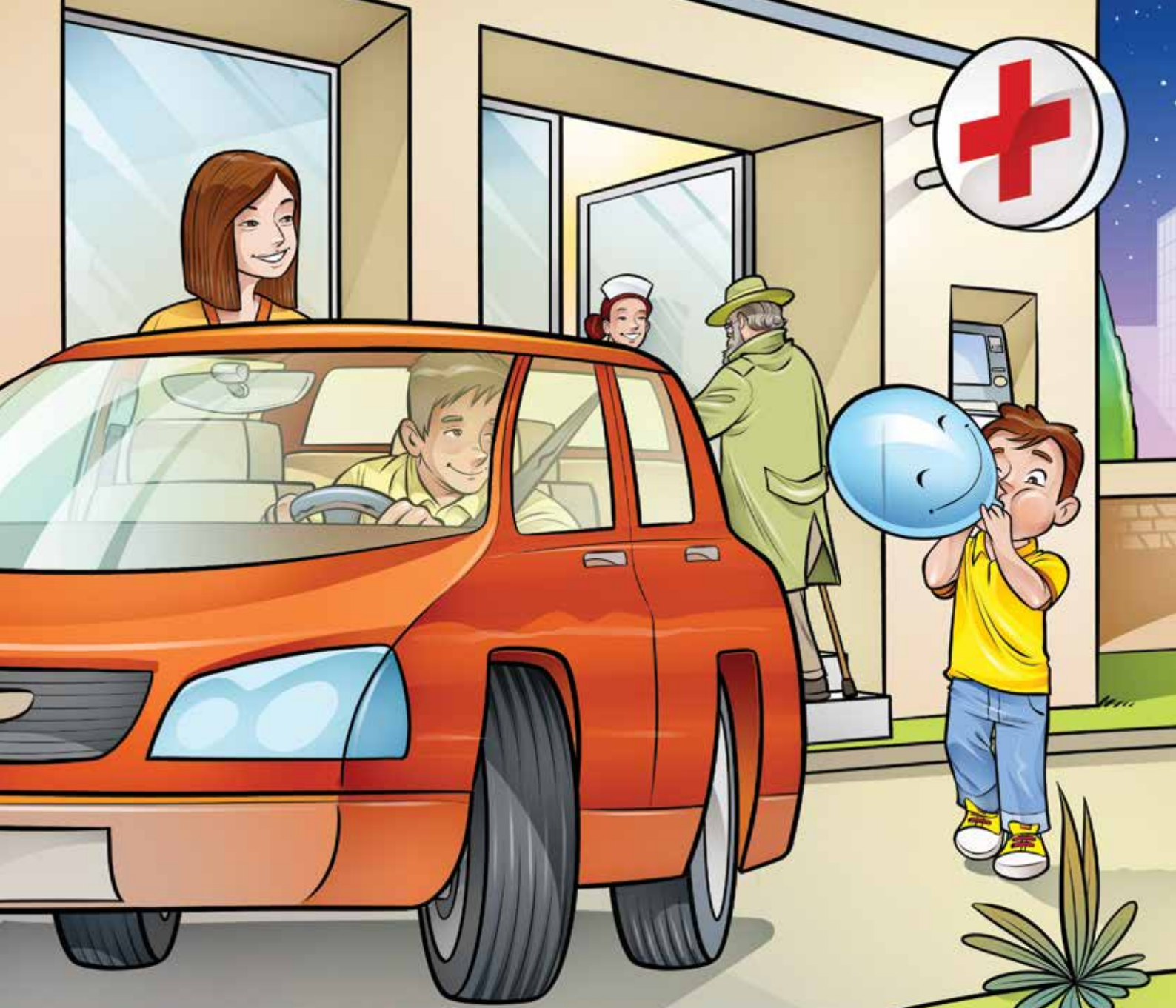
På vej til hospitalet ringede hun til sygeplejerskerne, for at de kunne gøre hans medicin klar, så hendes lille dreng kunne få den livsvigtige medicin så hurtigt som muligt.

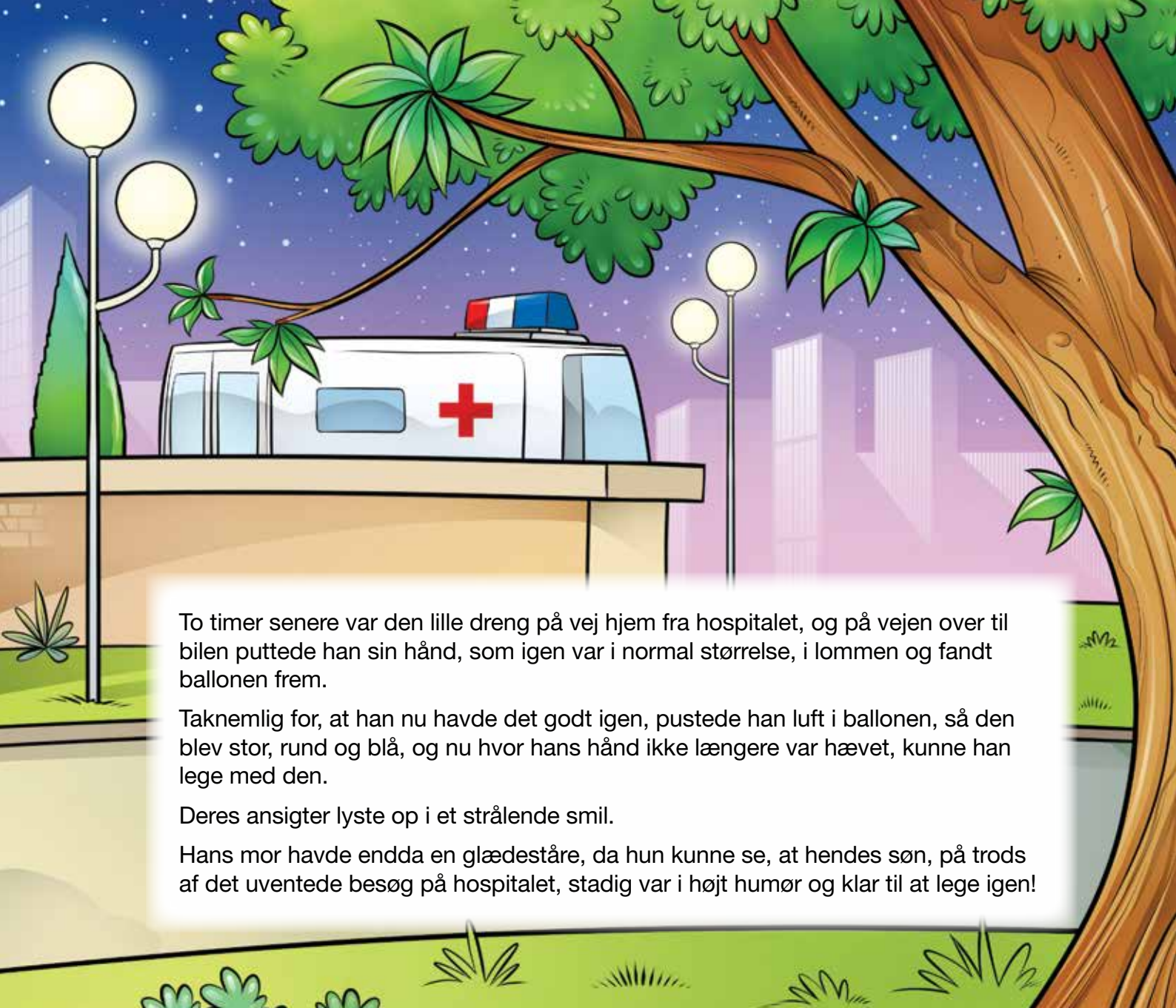
Lige så snart de kom ind på hospitalet, stod sygeplejerske Mimi smilende og klar med den stue, de skulle være på, og hun havde allerede tændt for børnekanalen på fjernsynet.

Lægen kom også ind for at sige ”hej”, og han sagde for sjov:

”Jeg troede, vi havde en aftale om, at jeg ikke ville se dig så ofte, så du kan nå at vokse lidt, og jeg kan skrive nye tal i din journal, når vi måler din højde og vægt”.

Den lille dreng havde ikke lyst til at tale, så han nikkede bare høfligt og smilte.





To timer senere var den lille dreng på vej hjem fra hospitalet, og på vejen over til bilen puttede han sin hånd, som igen var i normal størrelse, i lommen og fandt ballonen frem.

Taknemlig for, at han nu havde det godt igen, pustede han luft i ballonen, så den blev stor, rund og blå, og nu hvor hans hånd ikke længere var hævet, kunne han lege med den.

Deres ansigter lyste op i et strålende smil.

Hans mor havde endda en glædeståre, da hun kunne se, at hendes søn, på trods af det uventede besøg på hospitalet, stadig var i højt humør og klar til at lege igen!





Da de kom hjem, blev den lille dreng mødt af en behagelig overraskelse.

Hans venner, der var med til fødselsdagsfesten, var nu hjemme hos ham og havde medbragt mange balloner i forskellige farver. De var alle ivrige efter at fortsætte festen.

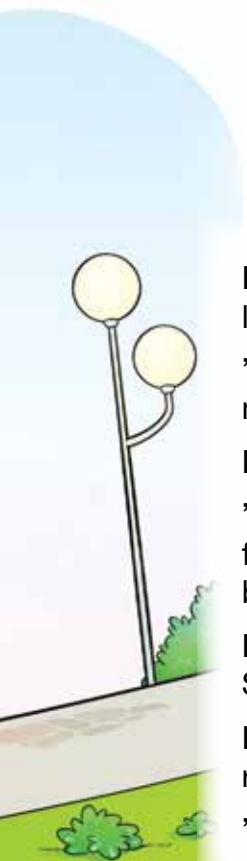
Er det overhovedet muligt?

Den lille dreng og den blå ballon var utroligt glade!

Det siger sig selv, at de straks accepterede invitationen fra hans venner og fortsatte med at have det sjovt, som om intet havde afbrudt deres leg for to timer siden.

I et øjeblik stod de lidt fra de andre børn, så på hinanden og lovede, at hver gang den lille dreng fik en hævelse i kroppen og behøvede behandling, ville ballonen altid tage med på hospitalet for at underholde ham og lege med ham bagefter – nøjagtig som rigtige, bedste venner gør.





Efterfølgende var den lille dreng og hans mor igen på hospitalet. Denne gang for at lære, hvordan de sammen kunne behandle hans hævelser derhjemme.

"Det er virkelig en befrielse ikke altid at skulle på hospitalet. Nu kan jeg hurtigt få min behandling, så jeg kan lege med mine venner igen."

Den blå ballon var så stolt af den lille dreng og sagde til ham:

"Nu hvor du ikke længere har brug for mig, vil jeg rigtig gerne, at du slipper mig fri, så jeg kan flyve op i skyerne og have det sjovt sammen med alle de andre balloner."

Den lille dreng gav den blå ballon et kram "Tak for hjælpen, jeg vil altid huske dig." Så slap han den talende, blå ballon og vinkede farvel.

Den blå ballon svævede med vinden og kiggede ned på den sjældne dreng og råbte til ham:

"Vi ses – jeg kommer aldrig til at glemme dig."





EFTERORD TIL OMSORGSPERSONER

Hereditært angioødem (forkortet HAE) er en meget sjælden og potentielt livstruende diagnose, der skyldes en genetisk defekt i det blodbaserede protein C1-inhibitor.

HAE-anfald hos børn kan være svære at identificere, da mange af symptomerne minder om andre almindelige børnesygdomme/tilstande. Symptomer som mavesmerter, træthed, aggressivitet og ondt i leddene kan være meget svære at identificere – ikke mindst fordi børn kan have svært ved at lokalisere smerte eller forstå, hvad der sker med deres krop. Symptomer som er synlige f.eks. hævelser af hænder, fødder, ansigt eller andre kropsdele er nemmere at identificere.

Symptomerne kan i sjældne tilfælde være hæshed og vejrtrækningsproblemer. Hvis HAE-anfaldet sidder i luftvejene, kan det være livstruende, og derfor er det vigtigt altid at have en behandlingsplan for akutte anfald udarbejdet i tæt samarbejde med en HAE-specialist og evt. skadestue eller egen praktiserende læge. HAE-anfald kan udløses af slag (f.eks. hvis barnet falder og slår sig) eller spænding/glæde (f.eks. hvis barnet skal på lejrskole eller andet, der kan udløse spænding/glæde/stress).

Når barnet er i før-skolealderen, kan det være godt at være ekstra opmærksom på ændringer i barnets humør og adfærd, da dette kan være tegn på HAE-anfald. I barnets opvækst er det vigtigt at hjælpe barnet med at mærke efter, hvordan kroppen reagerer på HAE, samt hvilke symptomer og udløsende faktorer, der kan være i forbindelse med et HAE-anfald.

Hvis dit barn har HAE, er det en rigtig god ide at informere egen læge samt den institution/skole, barnet er tilknyttet. Derudover kan det være en ide at informere omkring HAE til barnets kammerater og evt. andre i omgangskredsen.

FÅ MERE INFORMATION

Du kan finde mere information på HAE Scandinavias hjemmeside **haescan.org**.

HAE Scandinavia er samlingspunktet for en stærk, skandinavisk patientforening.

Det er vores vision at reducere tid til diagnose og give adgang til behandlinger, som hjælper vores patienter til optimal livskvalitet gennem hele livet!

