

ALEX EN DE DAPPERSTE PAPA TER WERELD



Geïllustreerd door Sue Downing

ALEX EN DE DAPPERSTE PAPA TER WERELD



Een boekje ontworpen om volwassenen te helpen om multipel myeloom uit te leggen aan kinderen.

Dit boekje werd geïnspireerd door personen met multipel myeloom die een jong gezin hebben en die moeite hadden om hulpmiddelen te vinden om hun ziekte uit te leggen aan hun kinderen.

Bedankt aan iedereen die geholpen heeft bij het ontwerp van dit boekje. De ideeën van patiëntengroepen, professionele zorgverstrekkers, patiënten met multipel myeloom en hun families waren cruciaal om een boekje te maken dat families nuttig, realistisch en informatief vinden.

Voor het eerst gepubliceerd in 2019 door Amgen (Europe) GmbH

Copyright © Amgen (Europe) GmbH, 2019

Alle rechten voorbehouden

Mijn naam is Alex en ik heb de beste Papa ter wereld!
Dit is het verhaal van mijn Papa, hoe hij ziek werd, en nadien weer beter werd.



Zolang als ik me kan herinneren,
brachten Papa en ik vele uren door
met samen leuke dingen te doen.



Torens bouwen...



Verhaaltjes vertellen...



Geweldige
avonturen beleven...



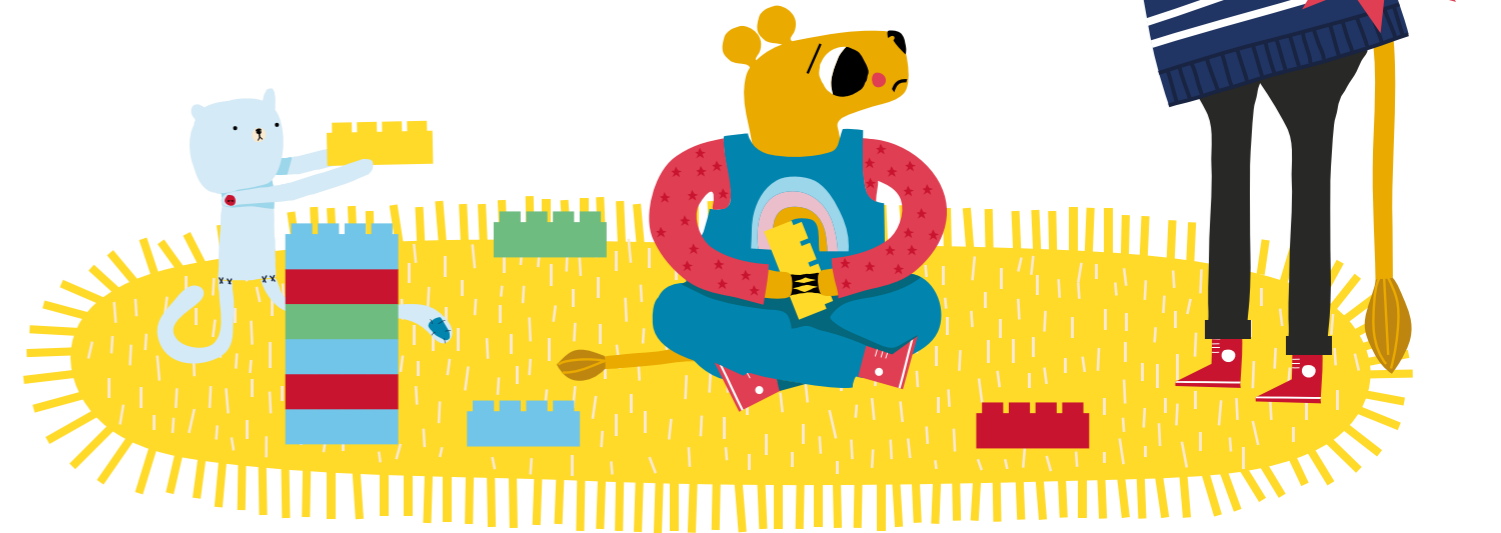
En rennen in het park.
Papa is snel, maar ik ben
nog sneller! Ik win altijd.

Maar op een dag
gebeurde er iets vreemds...



Telkens als ik Papa vroeg om te spelen
met mij, zei hij "neen".

"Neen" om te spelen
met de blokken,
omdat zijn rug pijn deed.



"Neen" om verhaaltjes
te vertellen, omdat hij zich
niet meer kon concentreren.

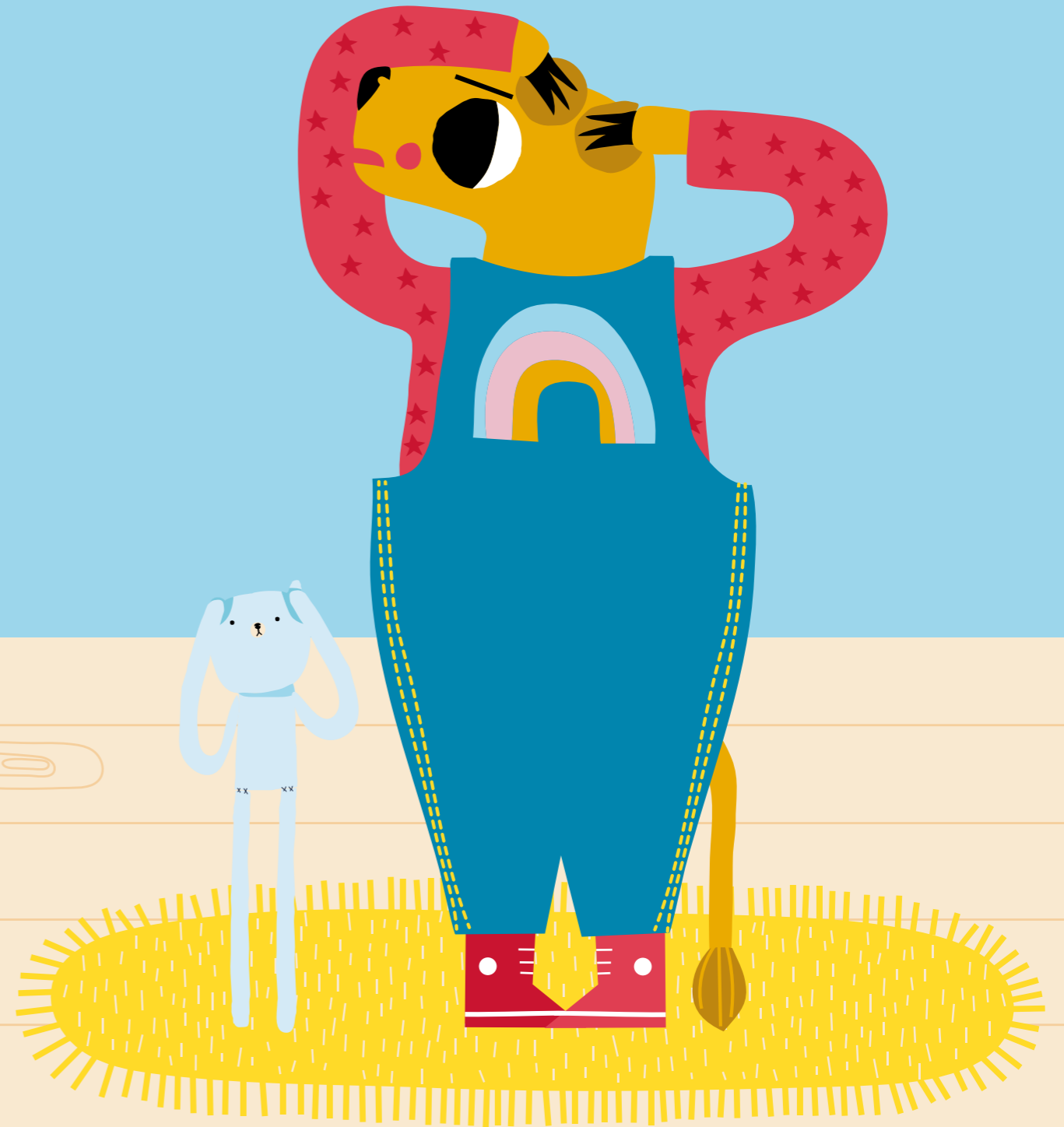
"Neen" om avonturen
te beleven, omdat
zijn gewrichten pijn deden.



"Neen" om te rennen
in het park, omdat
hij kortademig was.



Neen neen neen
neen neen neen





Papa wou gewoon niet meer spelen met mij.
En dat maakte me heel triest.
Ik vroeg Papa wat ik verkeerd had gedaan, en hij zei "niets".

Ik vroeg zelfs aan Teddy wat ik verkeerd
had gedaan, maar Teddy wist het niet...



Ik begreep het niet.
Waarom wou Papa niet meer spelen?



Op een dag kwam ik thuis van school en Papa zei dat hij met mij wilde praten. Hij keek heel serieus. Zoals hij keek toen ik mijn huiswerk niet maakte.

Maar ik had al lang niets stout gedaan!

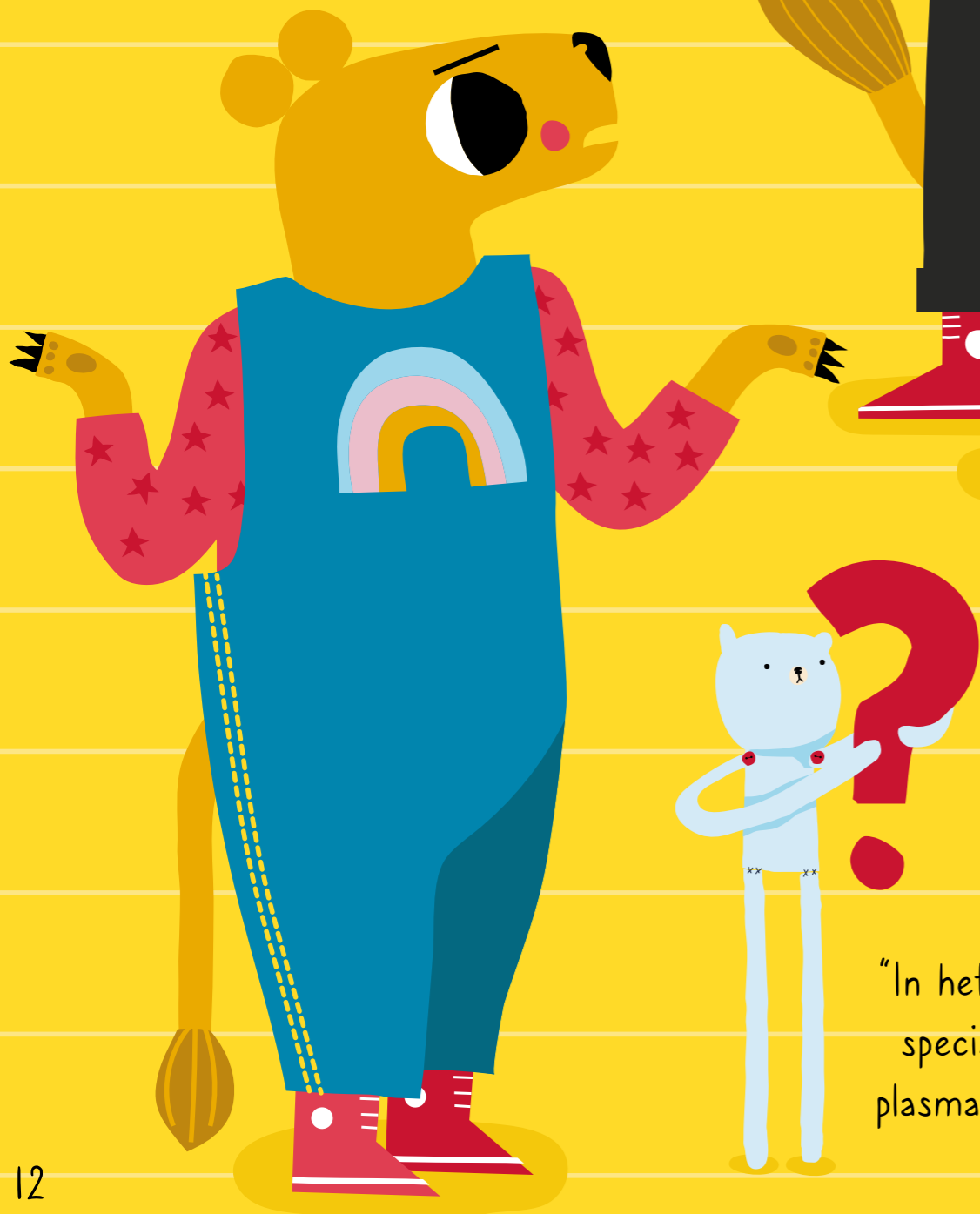


Papa vertelde me dat hij zich verdrietig voelde omdat hij te ziek was om met mij te spelen. En daarom was hij naar de dokter gegaan. De dokter deed testen en vertelde Papa dat hij multipel myeloom heeft.



Papa legde het me uit. "Multipel myeloom is de reden waarom ik me zo moe voel, overal pijn heb en buiten adem ben. Als je multipel myeloom hebt, groeien sommige van je bloedcellen, plasmacellen genaamd, niet meer normaal; ze zijn niet meer in staat om de ziektekiemen te bestrijden. En dan word je ziek."

Ik vroeg:
"Maar hoe kan multipel myeloom
je ziek maken?"



"In het lichaam zijn er
speciale bloedcellen,
plasmacellen genaamd."

Ik begreep het niet goed. "Wat is dat, een cel?"

"Cellen zijn de kleine blokken waaruit elk levend wezen is opgebouwd.
Ze lijken op de blokken waarmee we bouwen, behalve dat de cellen
mensen, bomen, dieren en alle andere levende dingen maken.



In het lichaam hebben
de verschillende cellen
verschillende taken,
en de taak van de
plasmacellen is om
ziektekiemen te
bestrijden en te
voorkomen dat
je ziek wordt."



Ik vroeg:
"Zoals mini Superhelden?"



"Precies!" zei Papa.

"Wanneer je multipel myeloom hebt, begint het lichaam vele abnormale en zeer luie plasmacellen te maken. Je wordt ziek omdat deze cellen de goede cellen verdringen en hen hun werk niet meer laten doen. En deze slechte plasmacellen willen ook hun werk niet meer doen; ze bestrijden dus de ziektekiemen niet."

En daardoor voelde ik me niet zo goed om met jou te spelen.

Ik vroeg: "Waarom heb je multipel myeloom?"
Ik dacht aan de tijd dat ik echt ziek was en niet naar school kon gaan. "Heb je het van mij gekregen?"



"Nee", antwoordde Papa. "Je kan multipel myeloom niet krijgen van andere mensen. Multipel myeloom is een soort kanker, wat wil zeggen dat de slechte cellen in het lichaam de andere cellen tegenhouden om hun werk te doen."

Ik was bang dat
multipel myeloom betekent
dat Papa zou doodgaan.

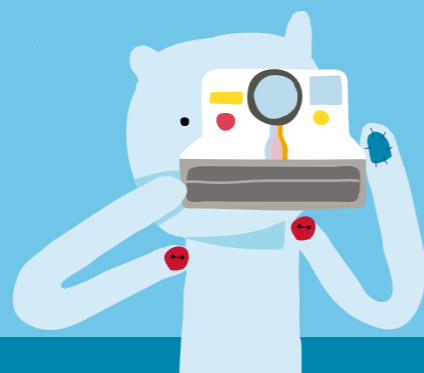


Maar Papa zei dat ik me geen zorgen moest maken. De dokters zouden Papa medicijnen geven om de slechte plasmacellen te bestrijden en hem beter te maken. Papa moest regelmatig naar het ziekenhuis voor een speciale behandeling, een infuus genaamd, en moest elke dag thuis pillen slikken, maar daarna zou hij zich weer beter voelen.

Na enkele bezoeken aan het ziekenhuis, begon het haar van Papa uit te vallen. Ik begreep niet waarom – het was zo eng!

Maar Papa zei me dat dit soms kan komen door de medicijnen voor multipel myeloom. Hij zei dat sommige mensen medicijnen nemen waardoor ze een raar gevoel in hun vingers hebben of zich nog meer moe voelen, of waardoor ze soms een infectie of buikpijn krijgen. Het hangt gewoon af van het medicijn.

We besloten dat Papa grappige hoeden zou dragen totdat zijn haar opnieuw begon te groeien. Soms mocht ik de hoed voor Papa kiezen. Dat was leuk!



Telkens als Papa van het ziekenhuis thuis kwam, voelde hij zich zeer moe. Hij bracht de komende dagen door in bed met slapen en ik speelde heel stilletjes om hem niet wakker te maken.



Ik vond het niet erg, ik wist dat Papa met mij wilde spelen en het zou niet lang meer duren voordat we samen in het park konden spelen.



Ik won!

Alles begon beter te gaan thuis, en al snel brachten Papa en ik veel tijd door met samen leuke dingen te doen.

Op een mooie zonnige dag voelde Papa zich goed genoeg om een fietstochtje te maken!
Dat was super!!!

Tot... ik op een dag thuis kwam van school en Papa me zei dat hij mij iets belangrijks moest vertellen. Hij keek heel droevig.



Papa vertelde me: "Mijn multipel myeloom is teruggekeerd. Ik begon me weer ziek te voelen, en de dokter zei dat ik moest terugkomen naar het ziekenhuis om andere medicijnen te krijgen."

Ik zei: "Maar ik dacht dat je beter was?"

Papa legde me uit dat als je multipel myeloom hebt, je je lange tijd heel goed kan voelen, maar dat, na een tijdje, de abnormale en luie plasmacellen kunnen terugkeren.



Papa vertelde me dat dit 'terugval' wordt genoemd, en dat dit meer dan een keer kan gebeuren. Hij zei dat het wel goed zou komen, omdat hij gewoon terug zou gaan naar de dokter voor meer medicijnen om weer beter te worden.

Dat was veel om over na te denken! Maar Papa zei dat ik me geen zorgen moest maken.

Ik wist dat Papa zich weer de hele tijd moe zou voelen en dat hij weer een tijdje niet zou kunnen spelen met mij. En dat maakte me triest.



Maar ik wist ook dat de medicijnen Papa weer beter zouden maken, en na een tijdje, was dat ook zo!

Het is nu echt al lang geleden dat
Papa nog een terugval heeft gehad.



Zijn plasmacellen hebben hard
gewerkt om Papa beter te maken.



En als ik nu vraag aan Papa om met de blokken te spelen, zegt hij "ja!".



En hij zegt "ja!" om verhaaltjes te vertellen.



En "ja!" om avonturen te beleven.

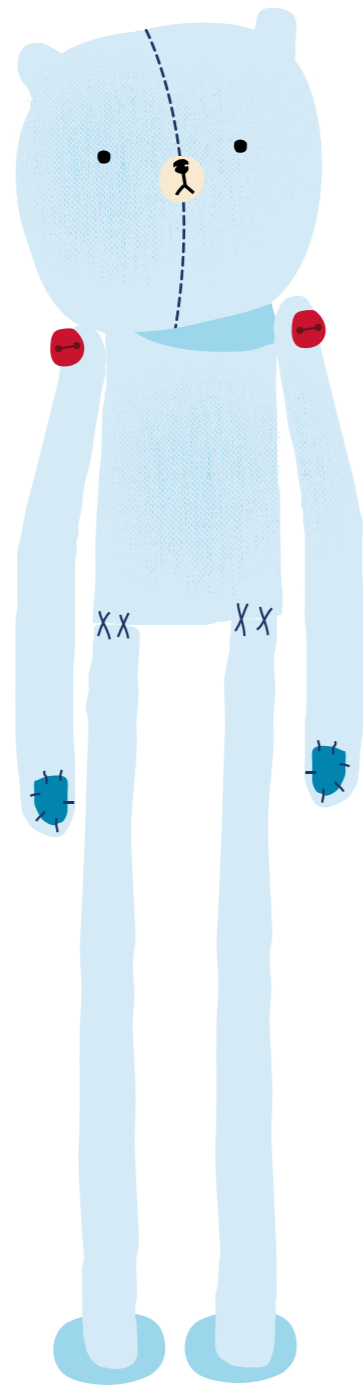


En "ja!" om te rennen in het park.

Ik weet dat mijn Papa soms nog eens ziek zal worden,
maar hij zal altijd tijd maken voor mij als hij kan.
En daarom is mijn Papa de beste en
de dapperste Papa van de hele wereld!



Dit is Teddy, de beer van Alex. Teddy gaat overal mee met Alex!



Kan je Teddy terugvinden in elke tekening?

De woordenlijst van Alex

Kanker

Dit is wat er gebeurt als de cellen in het lichaam veranderen, snel vermenigvuldigen en stoppen met hun werk goed te doen. Mensen met kanker zullen zich niet goed voelen, maar er zijn vele verschillende medicijnen die kunnen worden gegeven om hen beter te maken.

Cel

Dit zijn de bouwstenen waaruit alle levende dingen in de wereld - waaronder de mensen - zijn gemaakt.

Infuus

Een infuus is een manier om een medicijn te geven, zodat het rechtstreeks in het bloed komt. Mensen met multipel myeloom kunnen een infuus krijgen om de ziekte te bestrijden.

Multipel myeloom

Dit is een type ziekte die de plasmacellen in het bloed treft. Je kan multipel myeloom niet krijgen van andere mensen. Mensen met multipel myeloom kunnen beter worden als ze medicijnen krijgen.

Plasmacel

Dit zijn cellen in het bloed die de ziektekiemen bestrijden en helpen voorkomen dat je ziek wordt.

Terugval

Dit is wanneer iemand weer ziek wordt nadat hij een tijdje beter is geweest.

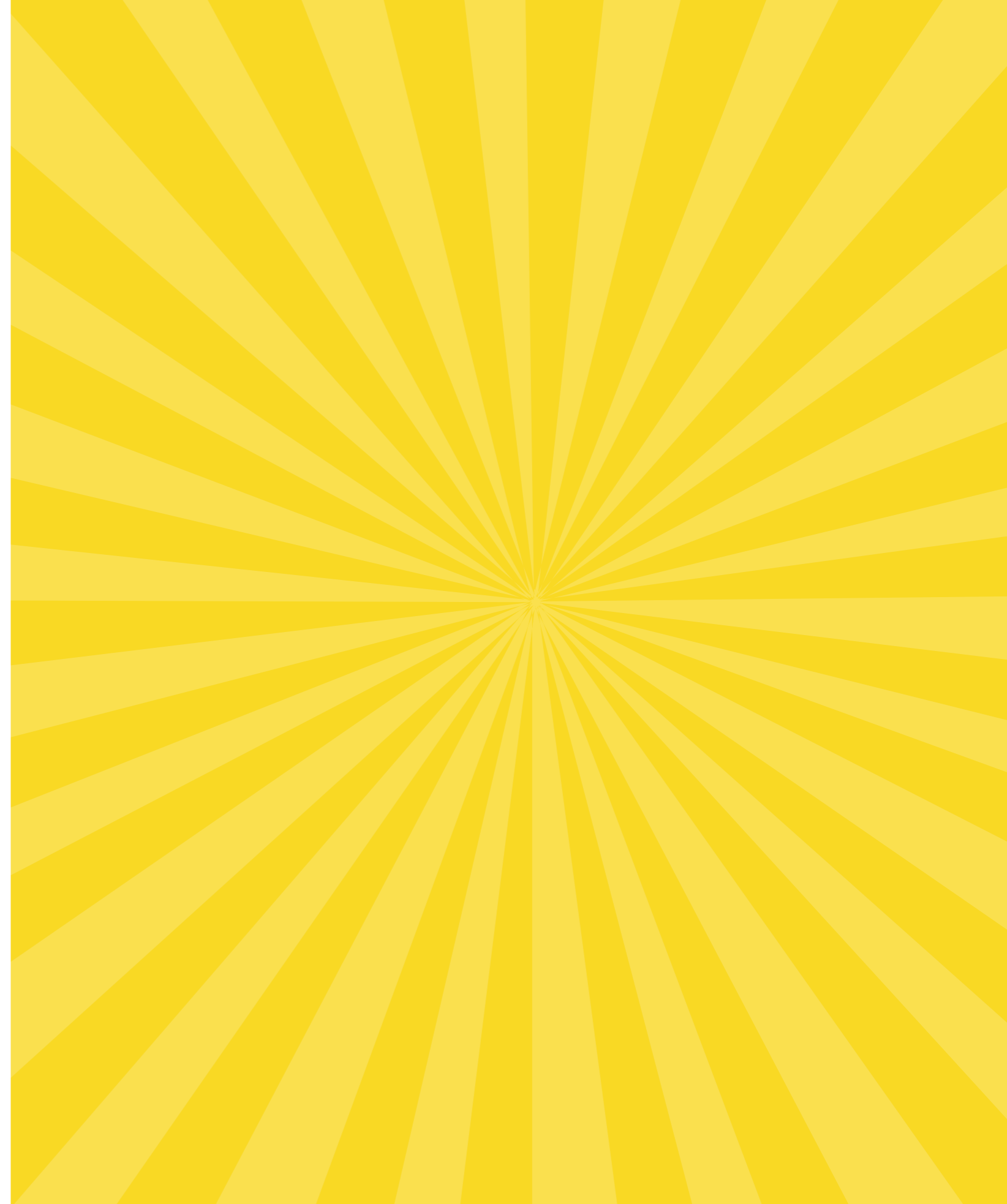
Dit boekje werd ontworpen in samenwerking met patiëntengroepen, professionele zorgverstrekkers, patiënten met multipel myeloom en hun families, en werd gefinancierd door Amgen.

BL-NP-CARF-1019-079051a

From EUHQ-NP-NPS-0419-074452

Creation date: October 2019

Responsible editor: Amgen nv/sa, Telecomlaan 5-7,
1831 Diegem, Belgium



Alex beleeft de hele tijd fantastische avonturen met zijn Papa. Ze spelen heel graag samen en hebben veel plezier.

Maar op een dag kan Papa niet meer spelen en dit maakt Alex droevig. Alex leert dat Papa een ziekte heeft, multipel myeloom genaamd, waardoor hij te moe is om te spelen. De dokter zorgt ervoor dat Papa zich beter voelt en zeer snel kunnen Alex en Papa samen opnieuw avonturen beleven.

