

ALEX UND DER MUTIGSTE

OPA

DER WELT



Illustrationen
von Sue Downing
Übersetzt aus dem
Englischen von Sabine Rahn

ALEX UND DER MUTIGIGSTE OPA DER WELT



Ein Buch, das Erwachsenen dabei hilft, Kindern zu erklären, was das multiple Myelom (MM) ist.

Angeregt wurde das Buch von Menschen, die am multiplen Myelom erkrankt sind und die ihren Kindern oder Enkeln diese Krankheit und deren Auswirkungen erklären möchten.

Unser Dank gilt allen, die an der Entstehung dieses Buches mitgewirkt haben.

Eingeflossen sind Anregungen und Erkenntnisse von Patienten-Interessensvertretungen, Menschen, die im Gesundheitswesen arbeiten, Menschen, die selbst an einem multiplen Myelom erkrankt sind, sowie Erfahrungen von deren Familienangehörigen.

Sie alle haben dazu beigetragen, dass dieses Buch für seine Leser hilfreich, realistisch und informativ geworden ist.

1. Auflage 2019 erschienen unter dem Originaltitel
„Alex and the Bravest Grandpa in the World“

© Amgen (Europe) GmbH, 2019

Alle Rechte vorbehalten

Ich heie Alex und ich habe den allerbesten
Opa auf der ganzen Welt.

Hier erzhle ich die Geschichte meines Opas ...
Wie er krank wurde – und wie es kam, dass es ihm
jetzt zum Glck wieder besser geht!



Solange ich denken kann, haben mein Opa und ich supercoole Sachen zusammen unternommen. Vor allem, wenn Mama und Papa arbeiten waren.





Wir haben gebaut ...



... Geschichten gelesen ...



... großartige
Abenteuer erlebt ...



... und im Park gespielt. Opa ist
schnell, aber ich bin schneller.
Ich gewinne immer!

Aber vor einer Weile ist
etwas Seltsames passiert:



Jedes Mal, wenn ich meinen Opa gefragt habe,
ob er mit mir spielt, hat er „Nein!“ gesagt.

Opa hat gesagt, er kann nicht Lego
mit mir bauen, weil ihm der
Rücken wehtut.



Opa hat gesagt, er kann mir
nichts vorlesen, weil er sich
nicht konzentrieren kann.

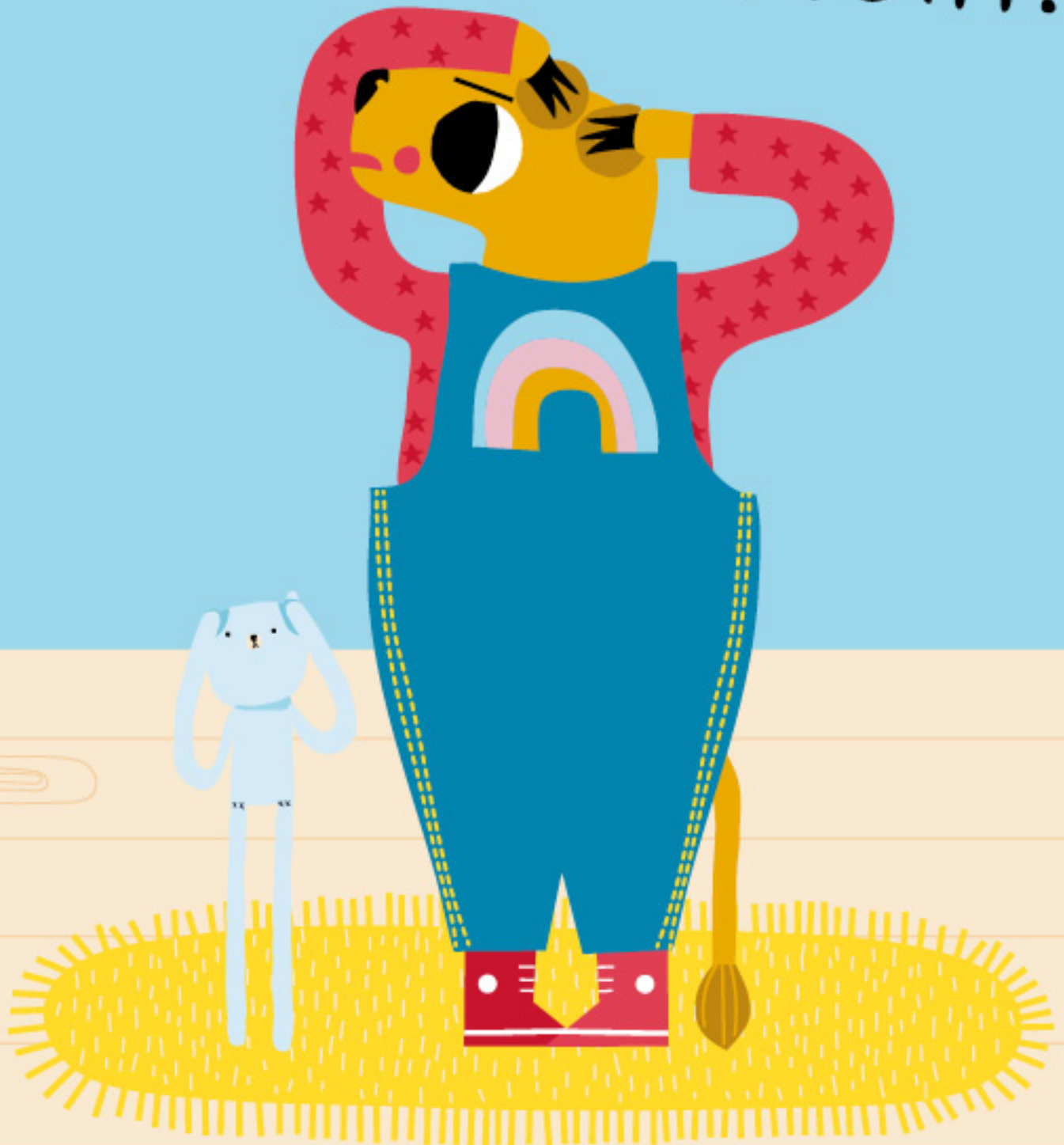
Opa hatte keine Lust auf Abenteuer,
weil ihm seine Gelenke
wehgetan haben.



Opa wollte nicht mit mir zum Spielen
in den Park gehen, weil er immer
so schnell außer Puste war.



Nein! Nein!
Nein! Nein!
Nein!





Mein Opa wollte gar nicht mehr mit mir spielen.

Darüber war ich sehr traurig.

Ich habe Opa gefragt, ob er sich über mich geärgert hätte.

Aber Opa sagte: „Nein! Habe ich nicht!“

Ich habe sogar meinen Teddy gefragt,
was ich wohl falsch gemacht haben könnte.
Aber Teddy wusste es auch nicht.



Ich konnte das einfach nicht verstehen:
Warum wollte mein Opa auf einmal
nicht mehr mit mir spielen?



Eines Tages, als ich von der Schule kam, sagte Opa, er müsse mit mir reden. Er schaute mich sehr ernst an. Etwa so, wie er mich ansah, wenn ich meine Hausaufgaben mal nicht machen wollte.

Dabei hatte ich seit Wochen schon keinen Unfug mehr angestellt.



Opa sagte, dass er in letzter Zeit sehr traurig gewesen ist, weil er sich ständig zu krank gefühlt hatte, um mit mir zu spielen. Deshalb ist er zum Arzt gegangen. Der Arzt hatte ihn untersucht und herausgefunden, dass Opa eine Krankheit mit dem Namen multiples Myelom hat.



„Wegen dieses multiplen Myeloms war ich ständig müde, die Knochen haben mir wehgetan und ich habe immer so schlecht Luft bekommen“, erklärte mein Opa. „Wenn man diese Krankheit hat, vermehren sich böse Zellen in unserem Blut und machen dabei auch noch lauter Unfug. Und dadurch stören sie gute Zellen, die uns zum Beispiel gegen Krankheitserreger und Keime beschützen - und deshalb wird man dann krank.“

„Wie macht dieses multiple Myelom dich denn krank?“, wollte ich wissen.

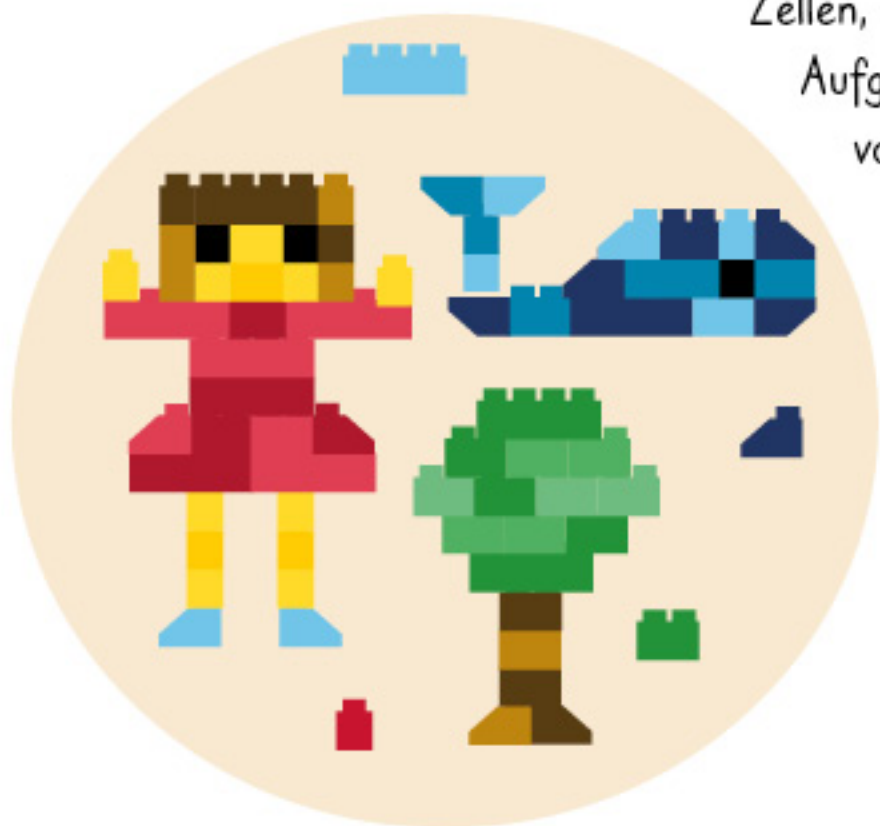


„In unserem Körper gibt es viele verschiedene Blutzellen und eine besondere Gruppe davon sind die Plasmazellen.“

„Und was ist eine Zelle?“, fragte ich ratlos.

„Zellen sind so etwas wie kleine Bausteine“, erklärte Opa. „Alles, was lebt, besteht aus solchen Zellen: Menschen, Tiere, Bäume, Pflanzen ... einfach alles.“

In einem Körper gibt es verschiedene Zellen, die unterschiedliche Aufgaben haben: Die Aufgabe von Plasmazellen besteht darin, zum Beispiel Krankheitserreger und Keime zu bekämpfen, damit man nicht krank wird.“



„So wie kleine Superhelden?“,
fragte ich nach.





BOOM

„Genau!“ bestätigte Opa. „Bei dieser Krankheit entstehen im Körper leider auf einmal ganz viele böse Plasmazellen, die die guten Plasmazellen bei ihrer Arbeit stören. Die bösen Plasmazellen in meinem Körper beschützen mich aber weder gegen Krankheitserreger noch gegen Keime. Deswegen habe ich mich in letzter Zeit so unwohl gefühlt und konnte nicht mit dir spielen.“

„Warum hast du dieses multiple Myelom bekommen?“, fragte ich. Ich erinnerte mich noch ganz genau, wie es mir gegangen ist, als ich mich erkältet hatte und nicht zur Schule gehen konnte. „Hast du dich etwa bei mir angesteckt?“



„Nein“, erwiderte Opa. „Damit kann man sich nicht anstecken. Das multiple Myelom ist eine Form von Krebs – so nennt man die Krankheiten, bei denen schlechte Zellen im Körper verhindern, dass die guten Zellen ordentlich arbeiten können.“

Ich hatte große Angst,
dass mein Opa nie wieder
mit mir spielen könnte.



Doch Opa sagte, deswegen müsse ich mir keine Sorgen machen. Die Medizin, die er bekommt, bekämpft die bösen Plasmazellen, so dass er sich bestimmt bald wieder besser fühlen würde.

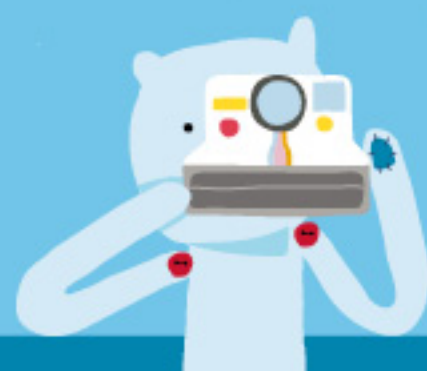
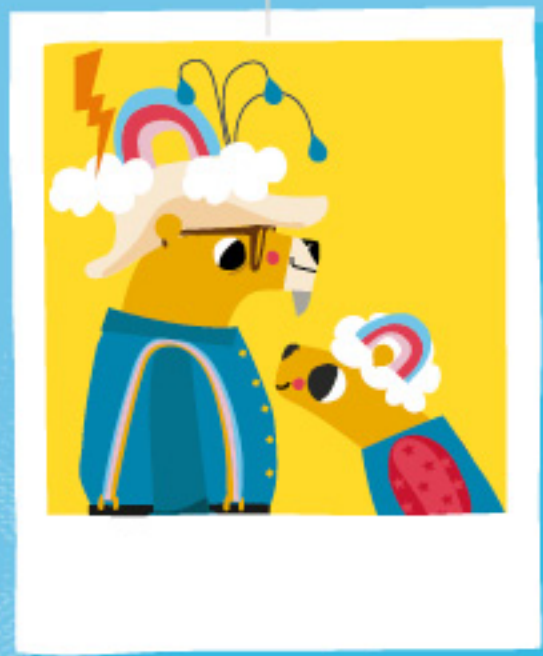
Opa musste regelmäßig ins Krankenhaus gehen. Dort bekam er eine besondere Medizin, die Infusion hieß. Zu Hause nahm er anschließend jeden Tag auch noch Tabletten.

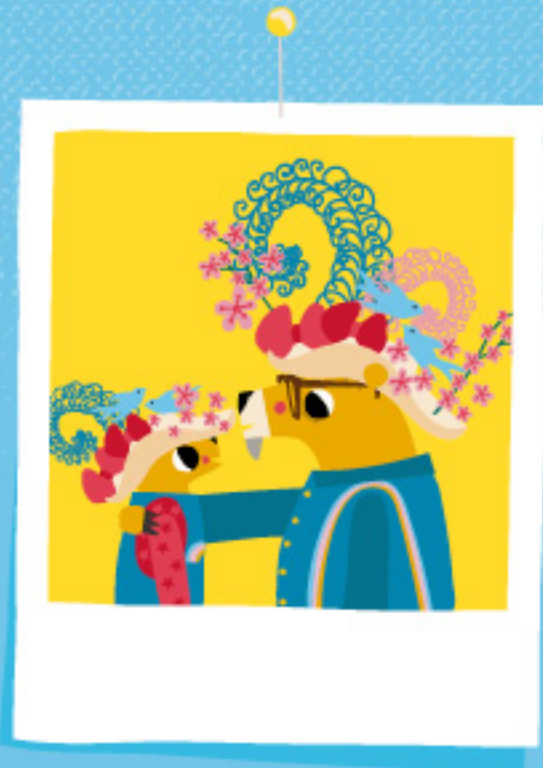
Nach einigen Besuchen im Krankenhaus fielen Opa die Haare aus. Das war mir zuerst unheimlich.

Aber Opa erklärte mir, dass so etwas passieren konnte, wenn man Medizin gegen das multiple Myelom nahm. Opa sagte, dass manche Menschen von der Medizin, die sie nehmen mussten, sehr müde wurden, andere bekamen Entzündungen oder Bauchweh, manchen taten die Finger weh – je nachdem, welche Medizin sie bekamen.

Solange bis seine Haare wieder wuchsen, hat Opa sich jeden Tag einen anderen albernem Hut aufgesetzt.

Manchmal habe ich Opa beim Aussuchen seines Hutes geholfen. Das hat Spaß gemacht!





Immer wenn Opa ins Krankenhaus musste, kam er sehr müde nach Hause. Dann blieb er, manchmal auch für ein paar Tage, im Bett und schlief viel. Und ich spielte ganz besonders leise, um ihn nicht aufzuwecken.





Das machte mir jetzt gar nichts mehr aus, denn ich wusste ja,
dass Opa eigentlich gerne mit mir spielen würde und dass
wir bestimmt bald wieder zusammen
in den Park gehen können.



Eines Tages fühlte Opa sich endlich stark genug, um mit mir zum Spielen in den Park zu gehen.

Es war super!

Gewonnen!

Auch zu Hause ging auf einmal alles wieder besser. Und schon bald haben mein Opa und ich wieder jede Menge supercoole Dinge zusammen unternommen!



Doch eines Tages, als ich aus der Schule kam, sagte mein Opa, dass er mit mir reden müsse. Er sah traurig aus.



„Das multiple Myelom ist wieder da“, sagte mein Opa. „Ich fühle mich nicht wohl und der Arzt sagt, ich muss wieder ins Krankenhaus gehen und Medizin bekommen.“

„Aber du hast doch gesagt,
dass es dir wieder gut geht!“, rief ich.

„Es kann sein“, erklärte mein Opa, „dass man sich
jahrelang pudelwohl und gesund fühlt, obwohl man
am multiplen Myelom erkrankt ist. Aber irgendwann
vermehrten sich die bösen Plasmazellen leider wieder
und beginnen wieder Unfug zu machen.“



„Das nennt man einen Rückfall“,
sagte Opa. „Das kann öfter als einmal
vorkommen. Doch dann gehe ich
eben wieder zum Arzt und bekomme
nochmal Medizin.“

Darüber musste ich erst einmal nachdenken. Opa hatte mir ja gesagt, dass ich mir keine Sorgen machen muss. Trotzdem war mir klar, dass Opa in nächster Zeit erstmal wieder müde sein würde und eine ganze Weile nicht mehr mit mir spielen konnte. Darüber war ich natürlich traurig.





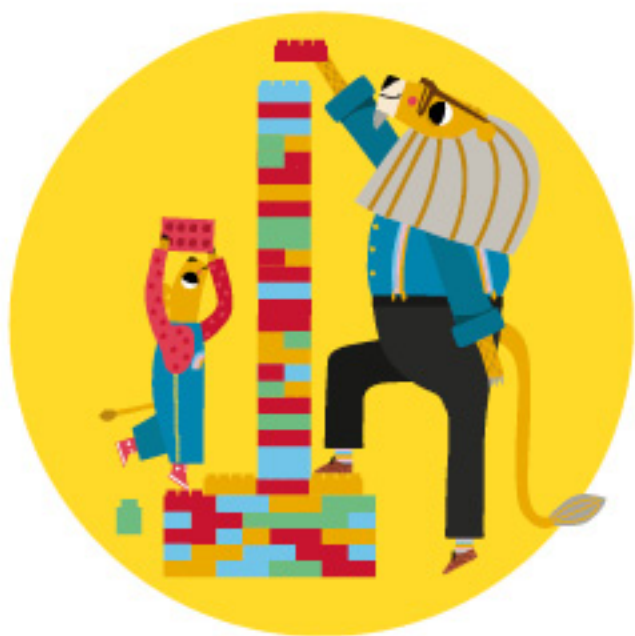
Aber ich wusste auch, dass die
Medizin ihm helfen würde.
Und nach einer Weile fühlte er sich
auch wirklich wieder besser.

Sein letzter Rückfall ist
jetzt schon echt lange her.





Die bösen Plasmazellen geben Ruhe und
die guten Plasmazellen arbeiten fleißig,
sodass Opa sich gesund fühlt.



Wenn ich Opa jetzt frage, ob er
Türme mit mir baut, sagt er: „Ja!“



Und wenn ich ihn frage, ob
er mir vorliest, sagt er: „Ja!“



Er sagt „Ja!“ zu allen
Abenteuern.



Und er sagt „Ja!“
zum Spielen im Park.

Ich weiß ja jetzt, warum sich mein Opa manchmal
krank und schwach fühlt. Aber wenn er kann,
nimmt er sich immer Zeit für mich.
Und genau deshalb ist er der beste
und mutigste Opa auf der ganzen Welt!



Das ist der Teddy von Alex. Er ist immer dort, wo Alex ist.



Findest du Teddy auf jedem Bild?

Alex' Nachschlageseiten

Infusion

Mit einer Infusion kann man Medizin direkt ins Blut leiten. Menschen mit einem multiplen Myelom bekommen oft Infusionen, damit es ihnen schnell wieder besser geht.

Krebs

... bedeutet, dass es im Körper veränderte Zellen gibt, die sich unkontrolliert vermehren und ihre Aufgabe nicht mehr erfüllen. Menschen, die Krebs haben, geht es gar nicht gut. Aber es gibt sehr viele unterschiedliche Behandlungsmöglichkeiten, um ihnen zu helfen.

Multiplles Myelom

... ist nicht ansteckend. Bei dieser Krankheit sind vor allem die Plasmazellen im Blut betroffen. Menschen mit einem multiplen Myelom geht es meistens wieder besser, wenn sie behandelt werden und Medizin nehmen.

Plasmazellen

... findet man im Blut. Gesunde Plasmazellen bekämpfen Krankheitserreger und verhindern, dass man krank wird.

Rückfall

... bedeutet, dass eine Krankheit, die man eigentlich schon überwunden hatte, wieder ausbricht.

Zellen

... nennt man die Bausteine, aus denen alle Lebewesen auf dieser Welt bestehen – auch die Menschen.

Dieses Buch wurde in Rücksprache mit Patienten-
Interessenvertretungsgruppen, Menschen, die im
Gesundheitswesen arbeiten, Menschen, die an multiplern
Myelom erkrankt sind, sowie deren Familien entwickelt.
Das Buch wird von Amgen unterstützt und gesponsert.

Am allerliebsten spielt Alex mit seinem Opa.
Mit ihm zusammen macht alles Spaß:
herumtollen, albern sein, Abenteuer erleben ...

Eines Tages kann der Opa nicht mehr mit Alex spielen,
weil ihm ständig etwas weh tut. Die Ärzte finden heraus,
dass Alex' Opa an einem multiplen Myelom erkrankt ist.

Darüber ist Alex sehr traurig.

Aber zum Glück gibt es Medikamente,
die seinem Opa helfen, sodass er irgendwann
doch wieder mit Alex spielen kann.

