ALEX OG VERDENS TØFFESTE BESTEFAR

Illustrert av
Sue Downing

Grandpa_MyelomaGrandpa_FullCover_no.indd 3 04.12.2019 13.47

Grandpa_MyelomaGrandpa_FullCover_no.indd 4 04.12.2019 13.47

ALEX OG VERDENS TØFFESTE BESTEFAR

Grandpa_Myeloma_StoryInternals_no.indd 1 04.12.2019 13.49

Utviklet for å hjelpe voksne med å forklare beinmargskreft for barn.

Boka er inspirert av mennesker med beinmargskreft som har slitt med å finne hjelpemidler for å forklare sykdommen for barn eller barnebarn.

Takk til alle som har bidratt til arbeidet med denne boka. Erfaringer fra støttegrupper, helsepersonell, mennesker med beinmargskreft og familiene deres har vært viktige for å kunne skape en nyttig, realistisk og informativ bok for de pårørende.

Først publisert i 2019 av Amgen (Europe) GmbH

Copyright © Amgen (Europe) GmbH, 2019

All rights reserved.

Jeg heter Alex, og jeg har
den tøffeste bestefaren i hele verden!
Dette er historien om da bestefaren min ble syk,
og hvordan han ble frisk igjen.

Grandpa_Myeloma_StoryInternals_no.indd 1 04.12.2019 13.49

Så lenge jeg kan huske, har bestefar og jeg brukt masse tid sammen og gjort mye morsomt, særlig når mamma og pappa har vært på jobb.

Grandpa_Myeloma_StoryInternals_no.indd 2 04.12.2019 13.49

Vi har bygd LEGO ...

Lest bøker ...

Vært på store eventyr ...

... og lekt i parken. Bestefar er rask, men jeg er raskere! Jeg vinner alltid.

Grandpa_Myeloma_StoryInternals_no.indd 3 04.12.2019 13.49

Grandpa_Myeloma_StoryInternals_no.indd 4 04.12.2019 13.49

Bestefar sa nei
til å bygge LEGO fordi han
hadde vondt i ryggen.

Bestefar sa nei til å
lese for meg fordi han ikke
klarte å konsentrere seg.

Grandpa_Myeloma_StoryInternals_no.indd 5 04.12.2019 13.49

Bestefar sa nei til å dra på eventyr fordi han hadde vondt i leddene.

Bestefar sa nei til å leke i parken fordi han ikke fikk puste ordentlig.

Grandpa_Myeloma_StoryInternals_no.indd 6 04.12.2019 13.49

Nei nei nei nei

Grandpa_Myeloma_StoryInternals_no.indd 7 04.12.2019 13.49

Bestefar ville plutselig ikke leke med meg lenger.
Og da ble jeg lei meg.
Jeg spurte hva jeg hadde gjort galt. «Ingenting», sa bestefar.

Grandpa_Myeloma_StoryInternals_no.indd 8 04.12.2019 13.49

Jeg spurte til og med Teddy hva jeg hadde gjort galt, men Teddy visste ikke ...

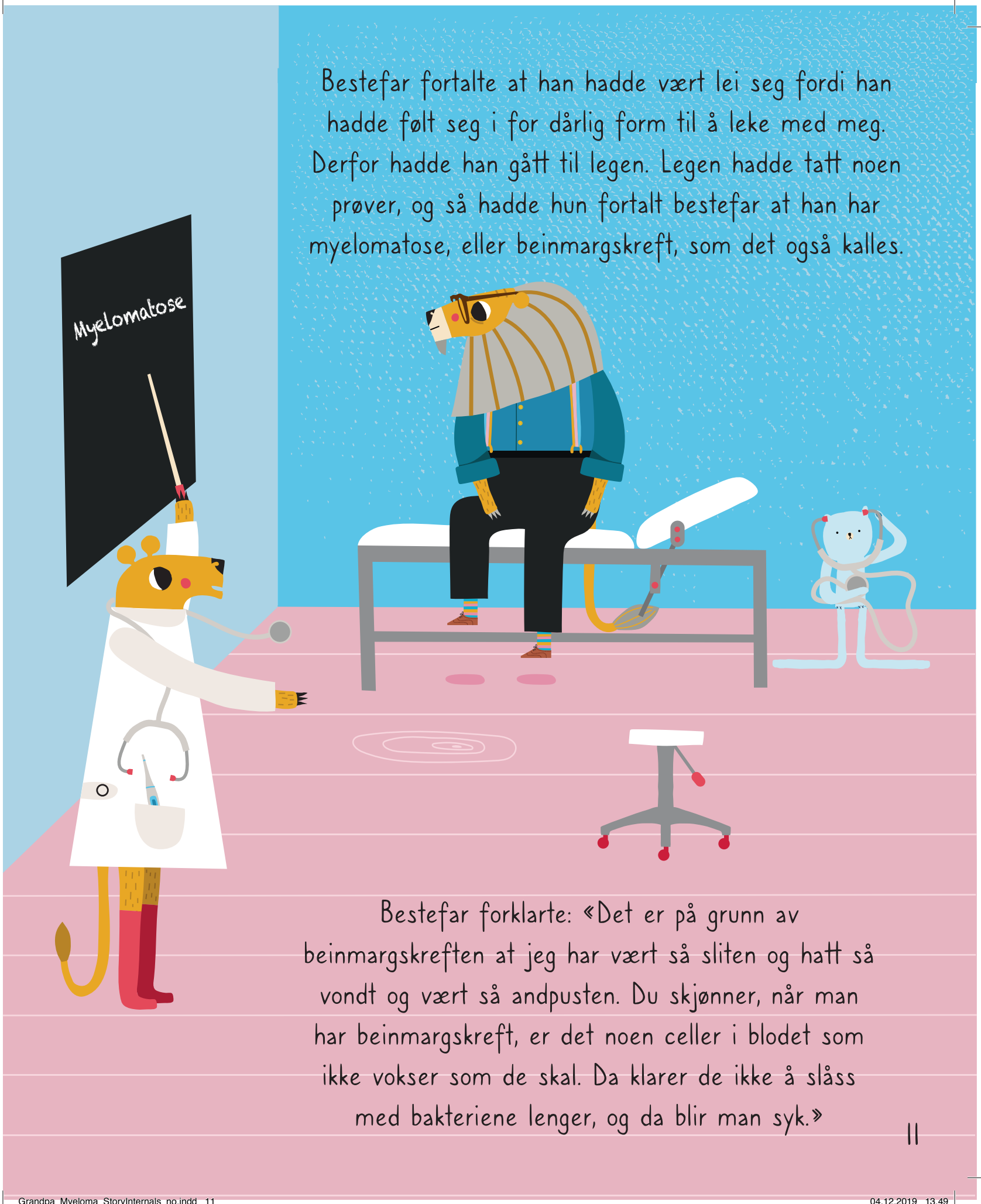
Jeg forstod ingenting. Hvorfor ville ikke bestefar leke lenger?

Grandpa_Myeloma_StoryInternals_no.indd 9 04.12.2019 13.49

En dag ville bestefar snakke med meg da jeg kom hjem fra skolen. Han så veldig alvorlig ut. Omtrent sånn som han pleide å se ut når jeg ikke hadde gjort leksene mine …

Men det var jo lenge siden jeg hadde gjort noe rampete!

Grandpa_Myeloma_StoryInternals_no.indd 10 04.12.2019 13.49



Bestefar fortalte at han hadde vært lei seg fordi han hadde følt seg i for dårlig form til å leke med meg. Derfor hadde han gått til legen. Legen hadde tatt noen prøver, og så hadde hun fortalt bestefar at han har myelomatose, eller beinmargskreft, som det også kalles.

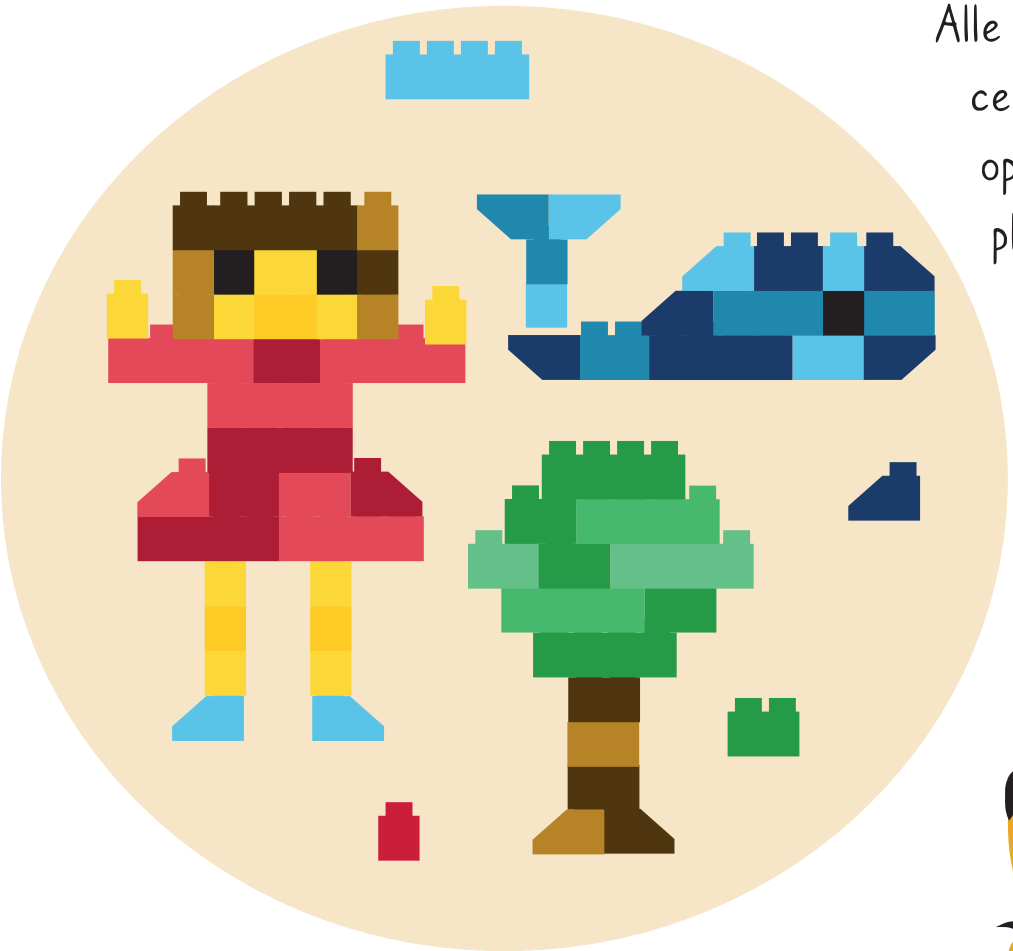
Bestefar forklarte: «Det er på grunn av beinmargskreften at jeg har vært så sliten og hatt så vondt og vært så andpusten. Du skjønner, når man har beinmargskreft, er det noen celler i blodet som ikke vokser som de skal. Da klarer de ikke å slåss med bakteriene lenger, og da blir man syk.»

Grandpa_Myeloma_StoryInternals_no.indd 11 04.12.2019 13.49

Grandpa_Myeloma_StoryInternals_no.indd 12 04.12.2019 13.49

Jeg skjønte ikke dette helt. «Hva betyr "celle"?»

«Celler er de små byggeklossene som alt levende er lagd av. Det er litt som LEGO-klossene vi pleier å bygge med, bare det at cellene bygger mennesker og trær og dyr og alt mulig annet.



Alle de ulike typene av celler har forskjellige oppgaver i kroppen, og plasmacellenes jobb er å slåss mot bakterier, slik at man ikke blir syk.»

Grandpa_Myeloma_StoryInternals_no.indd 13 04.12.2019 13.49

«Som bittesmå superhelter?»

spurte jeg.

Grandpa_Myeloma_StoryInternals_no.indd 14 04.12.2019 13.49

«Nettopp!» sa bestefar.

«Når man har beinmargskreft, begynner kroppen å lage mange late og dårlige plasmaceller. Man blir syk fordi disse cellene skviser ut de friske cellene, slik at de ikke får gjort jobben sin. De dårlige plasmacellene har heller ikke lyst til å gjøre jobben sin, og da er det ingen som kan slåss mot bakteriene. Det er derfor jeg ikke har vært i form til å leke med deg.»

Grandpa_Myeloma_StoryInternals_no.indd 15 04.12.2019 13.49

«Hvordan fikk du beinmargskreft?» spurte jeg.
Jeg tenkte på den gangen jeg følte meg veldig syk og måtte være hjemme fra skolen. «Har jeg smittet deg?»

«Nei da», sa bestefar. «Man kan ikke få beinmargskreft fra andre mennesker. Ingen typer av kreft er smittsomme. Kreft er navnet på det som skjer når noen dårlige celler i kroppen hindrer andre celler fra å utføre jobben sin.»

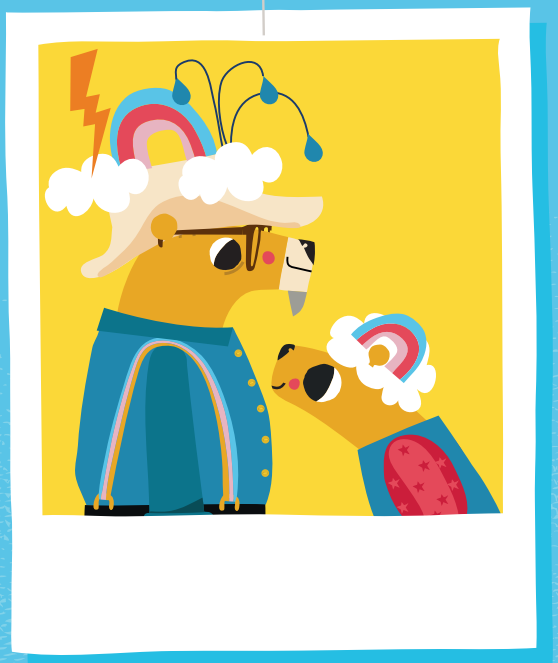
Grandpa_Myeloma_StoryInternals_no.indd 16 04.12.2019 13.49

Jeg var veldig redd for at beinmargskreften betydde at bestefar skulle dø.

Men bestefar sa at det ikke var noen grunn til å bekymre seg. Legene ville gi ham medisin for å slåss mot de dårlige plasmacellene, og da ville han komme til å føle seg bedre. Bestefar ville bli nødt til å dra til sykehuset med jevne mellomrom for å få sprøyter med spesiell medisin, og han måtte ta piller hjemme hver dag, men etterpå ville han føle seg mye bedre.

Grandpa_Myeloma_StoryInternals_no.indd 17 04.12.2019 13.49

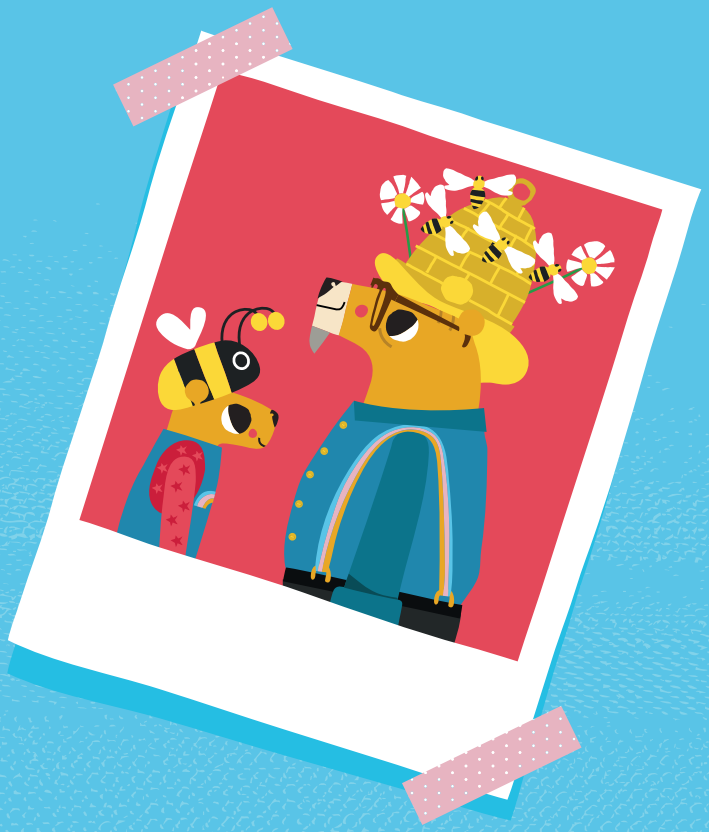
Etter noen få besøk på sykehuset begynte bestefar å miste håret. Jeg skjønte ikke hvorfor, og det var ganske skummelt.



Men bestefar sa at det skjer iblant når man tar medisin for beinmargskreft. Han fortalte at noen tar medisin som gir dem en rar følelse i fingrene, eller gjør dem enda mer slitne. Noen ganger kan de få infeksjoner eller bli veldig kvalme. Det kommer helt an på medisinen.

Vi bestemte at bestefar skulle ha på seg morsomme hatter til håret hans vokste ut igjen. Noen ganger fikk jeg lov til å velge hvilken hatt han skulle ha seg. Det var gøy!

Grandpa_Myeloma_StoryInternals_no.indd 18 04.12.2019 13.49



Grandpa_Myeloma_StoryInternals_no.indd 19 04.12.2019 13.49

Hver gang bestefar kom hjem fra sykehuset, var han fryktelig trøtt. Da lå han gjerne i senga og sov et par dager etterpå, og jeg lekte veldig stille for ikke å vekke ham.

Grandpa_Myeloma_StoryInternals_no.indd 20 04.12.2019 13.49

Men det gjorde ingenting. Jeg visste at bestefar gjerne ville leke med meg, og snart kom vi til å kunne leke sammen i parken igjen.

Grandpa_Myeloma_StoryInternals_no.indd 21 04.12.2019 13.49

En fin sommerdag var bestefar frisk nok til å kunne leke i parken igjen!

Det var herlig!!!

Grandpa_Myeloma_StoryInternals_no.indd 22 04.12.2019 13.49

Grandpa_Myeloma_StoryInternals_no.indd 23 04.12.2019 13.49

Plutselig en dag hadde bestefar noe viktig å fortelle meg da jeg kom hjem fra skolen. Han så trist ut.

«Beinmargskreften er kommet tilbake», sa bestefar. «Jeg har begynt å føle meg uvel igjen, og legen sier at jeg må tilbake til sykehuset og få mer medisin.»

Grandpa_Myeloma_StoryInternals_no.indd 24 04.12.2019 13.50

«Men jeg trodde du var frisk igjen?» sa jeg.

Bestefar forklarte at når man har beinmargskreft, kan man føle seg frisk i lang, lang tid, men etter en stund kan de dårlige, late cellene begynne å komme tilbake.

Bestefar sa at dette kalles et tilbakefall, og at det kan skje mer enn én gang. Men han sa at det ville ordne seg, for han kunne bare gå tilbake til legen og få mer medisin, sånn at han ville føle seg bedre igjen.

Grandpa_Myeloma_StoryInternals_no.indd 25 04.12.2019 13.50

Jeg fikk litt å tenke på! Men bestefar sa at jeg ikke skulle bekymre meg.

Jeg visste at bestefar ville bli sliten igjen, og at jeg ikke kunne leke med bestefaren min på en stund. Da ble jeg litt lei meg.

Grandpa_Myeloma_StoryInternals_no.indd 26 04.12.2019 13.50

Men jeg visste også at medisinen ville
få bestefar til å føle seg friskere, og
etter en liten stund gjorde den det!

Grandpa_Myeloma_StoryInternals_no.indd 27 04.12.2019 13.50

Nå er det kjempelenge siden bestefar har hatt tilbakefall.

Grandpa_Myeloma_StoryInternals_no.indd 28 04.12.2019 13:50

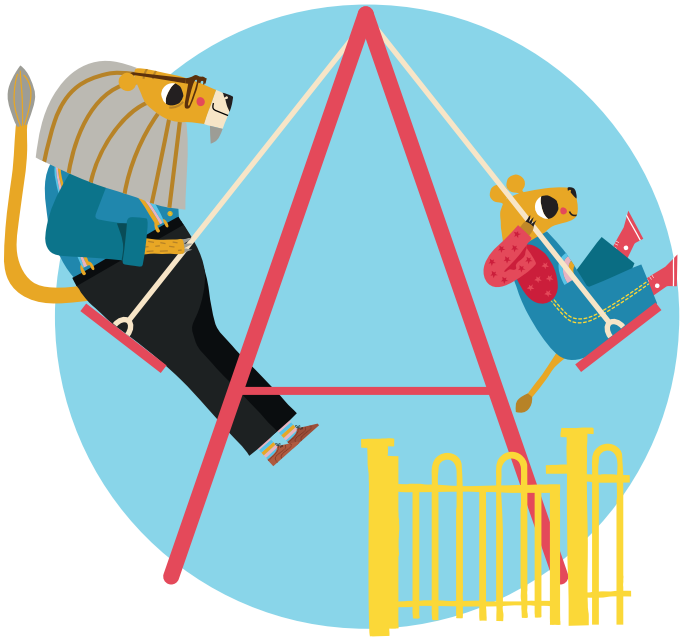
Plasmacellene har gjort jobben sin, sånn at bestefar føler seg bedre.

Grandpa_Myeloma_StoryInternals_no.indd 29 04.12.2019 13.50

Når jeg spør bestefar om han vil bygge LEGO, sier han ja!

Og han sier ja til å lese for meg.

Ja til å dra på eventyr.



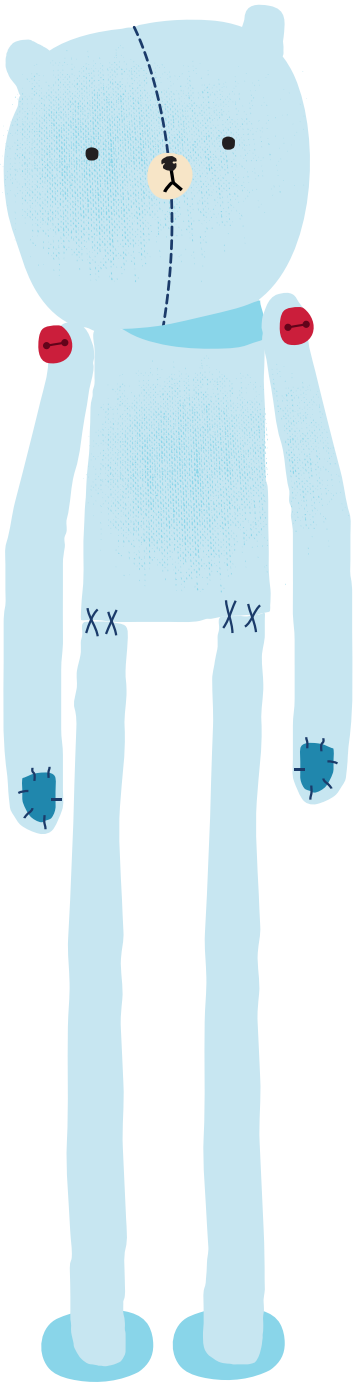
Og ja til å leke i parken.

Grandpa_Myeloma_StoryInternals_no.indd 30 04.12.2019 13.50

Jeg vet at bestefar kommer til å bli syk iblant,
men han gjør alt han kan for å ha tid til meg.
Og derfor er bestefaren min den beste
og tøffeste bestefaren i hele verden!

Grandpa_Myeloma_StoryInternals_no.indd 31 04.12.2019 13.50

Dette er teddybjørnen til Alex. Han er med Alex overalt!



Kan du finne Teddy på bildene?

Grandpa_Myeloma_StoryInternals_no.indd 32 04.12.2019 13.50

Alex' ordliste

Kreft
Det som skjer når cellene i kroppen forandrer seg, formerer seg og slutter å gjøre jobben sin ordentlig. Mennesker med kreft føler seg ikke bra, men det finnes mange forskjellige medisiner de kan ta for å bli friske igjen.

Celle
Byggeklossene som alt levende på jorda, også mennesker, består av.

Infusjon
En måte å gi medisin på slik at den går via en slange og rett inn i blodet. Mennesker med beinmargskreft kan få infusjon for å bekjempe sykdommen

Myelomatose/beinmargskreft
En sykdom som påvirker plasmacellene i blodet. Sykdommen er ikke smittsom. Folk med beinmargskreft kan bli friske igjen hvis de tar medisin.

Plasmaceller
Celler i blodet som slåss mot bakterier og hindrer at man blir syk.

Tilbakefall
Når en person blir syk igjen etter at de har vært friske en stund.

Grandpa_Myeloma_StoryInternals_no.indd 33 04.12.2019 13.50

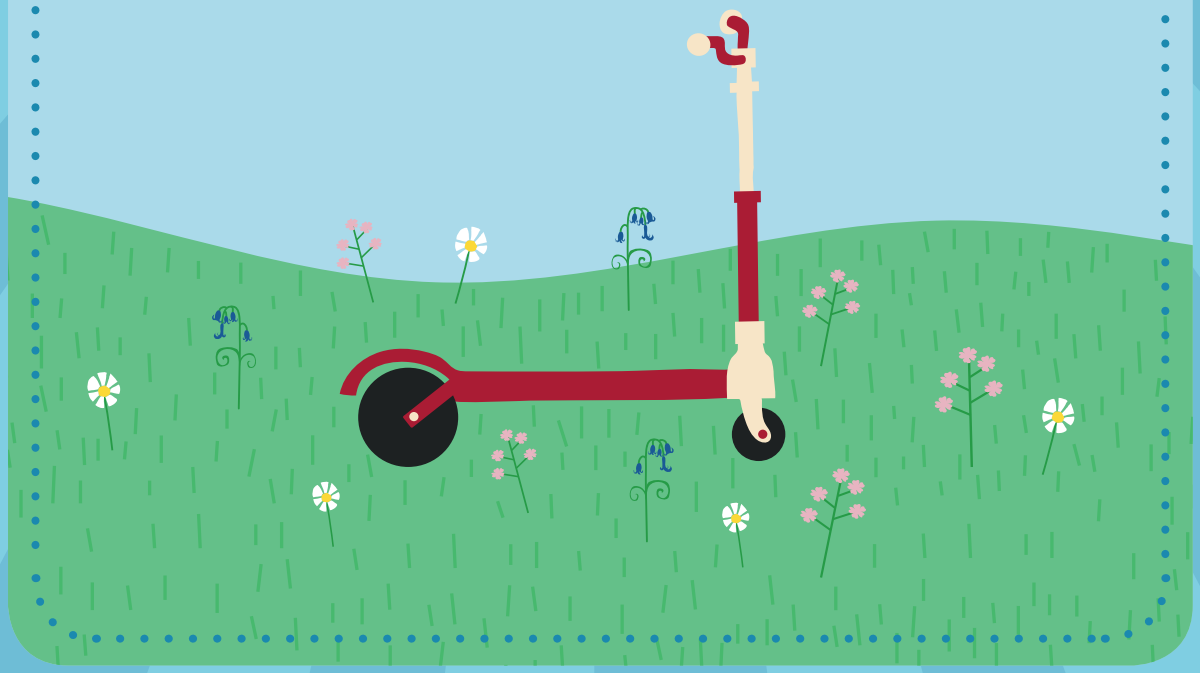
Denne historien ble utviklet i samarbeid med pasient-
støttegrupper, helsepersonell, mennesker med beinmargskreft
og deres familier, og finansieres av Amgen.

EUHQ-NOR-PS-CARF-1019-078853 | Oktober 2019
NOR-PS-CARF-1019-078853 | November 2019

Grandpa_MyelomaGrandpa_FullCover_no.indd 6 04.12.2019 13.51

Alex koser seg alltid sammen med bestefaren sin. De elsker å leke og ha det gøy.

Men en dag kan ikke bestefar leke lenger, og da blir Alex lei seg. Alex får vite at bestefar har en sykdom som heter beinmargskreft, og da blir han for sliten til å leke. Legen hjelper bestefar til å føle seg bedre, og snart kan Alex og bestefar ha det moro sammen igjen.



Grandpa_MyelomaGrandpa_FullCover_no.indd 1 04.12.2019 13.51