

ALEX Y EL PAPÁ MÁS VALIENTE DEL MUNDO



Ilustrado por Sue Downing

ALEX Y EL PAPÁ MÁS VALIENTE DEL MUNDO



Un cuento desarrollado para ayudar a los adultos a explicar el mieloma múltiple a los niños.

Este libro fue inspirado por personas con mieloma múltiple que tienen familias jóvenes y tuvieron dificultad en encontrar recursos para explicar su enfermedad a sus niños.

Gracias a todos quienes han estado involucrados en el desarrollo de este libro. La visión compartida por grupos de apoyo a pacientes, profesionales de la salud, personas con mieloma múltiple y sus familias fue vital para crear un libro que las familias consideraran útil, realista e informativo.

Primera publicación en 2019 por Amgen (Europa) GmbH

Copyright © Amgen (Europe) GmbH, 2019

Todos los derechos reservados.

¡Mi nombre es Alex y tengo
el mejor papá de todo el mundo!
Esta es la historia de mi papá y de cómo
se enfermó, y luego mejoró de nuevo.



Desde que puedo recordar, mi
papá y yo pasábamos horas juntos,
haciendo cosas divertidas .





Construyendo...



Leyendo historias...



Viviendo grandes aventuras...



Y haciendo carreras en el parque. Papá es rápido, ¡pero yo soy más rápido! Yo siempre gano.

Pero luego, hace un tiempo,
algo extraño pasó...



Cada vez que le pedía a papá
que jugáramos, él decía "no".

Papá decía "no"
a jugar con los bloques
porque le dolía la espalda.



Papá decía "no"
a leer historias
porque no podía
concentrarse.



Papá decía "no"
a tener aventuras
porque le dolían las articulaciones.



Papá decía "no"
a las carreras en el parque
porque se quedaba sin aliento.

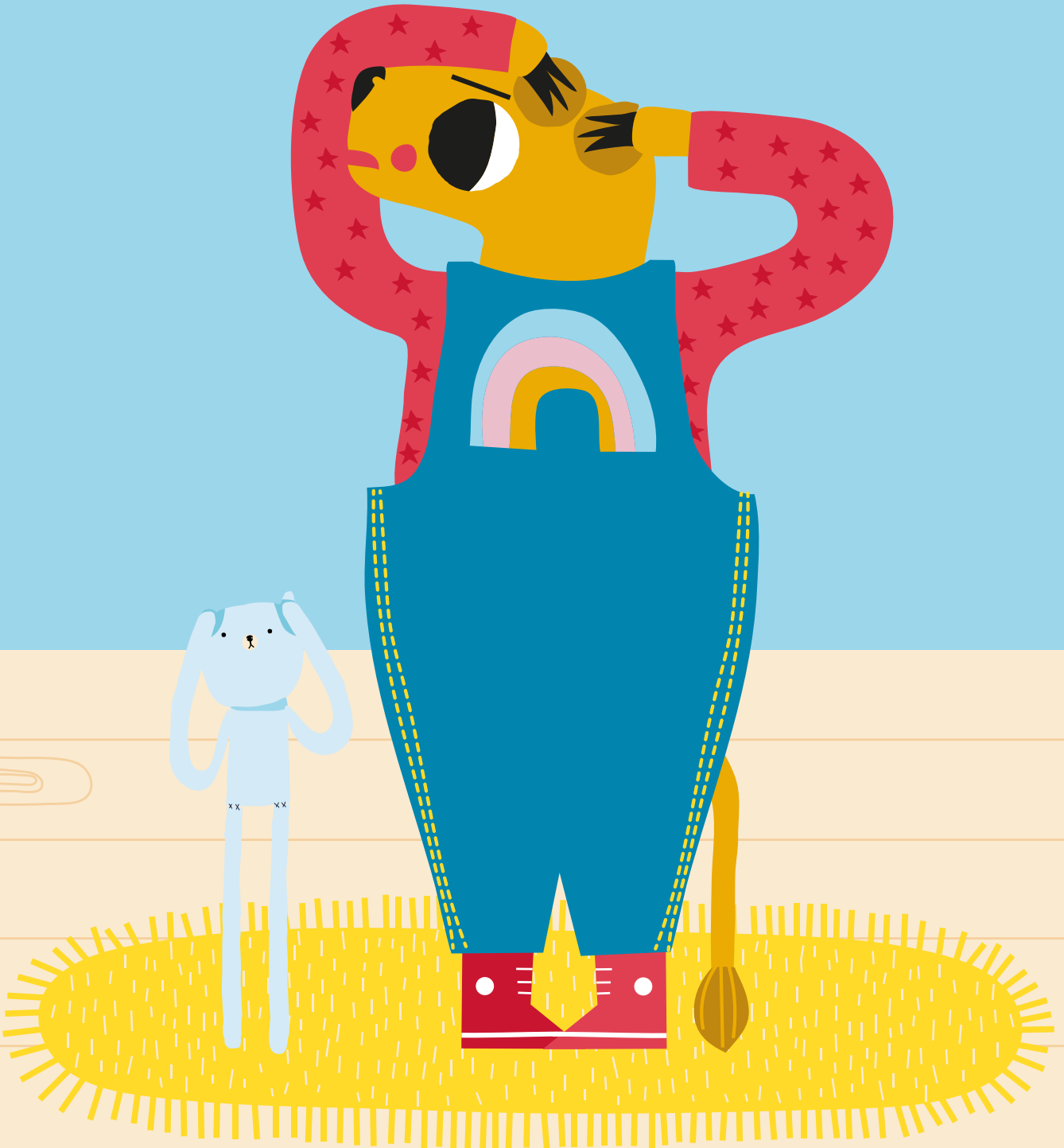


No

no

no

no





Papá simplemente ya no quería jugar conmigo, y eso me hacía sentir muy triste. Le pregunté a papá qué había hecho mal, y papá dijo "nada".

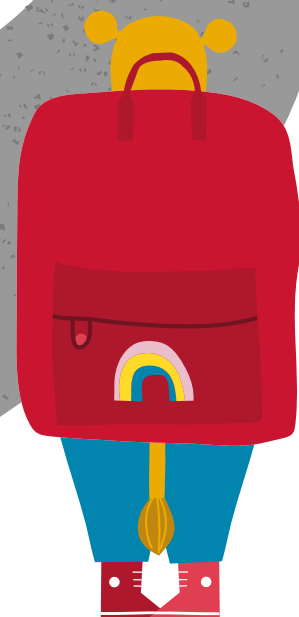
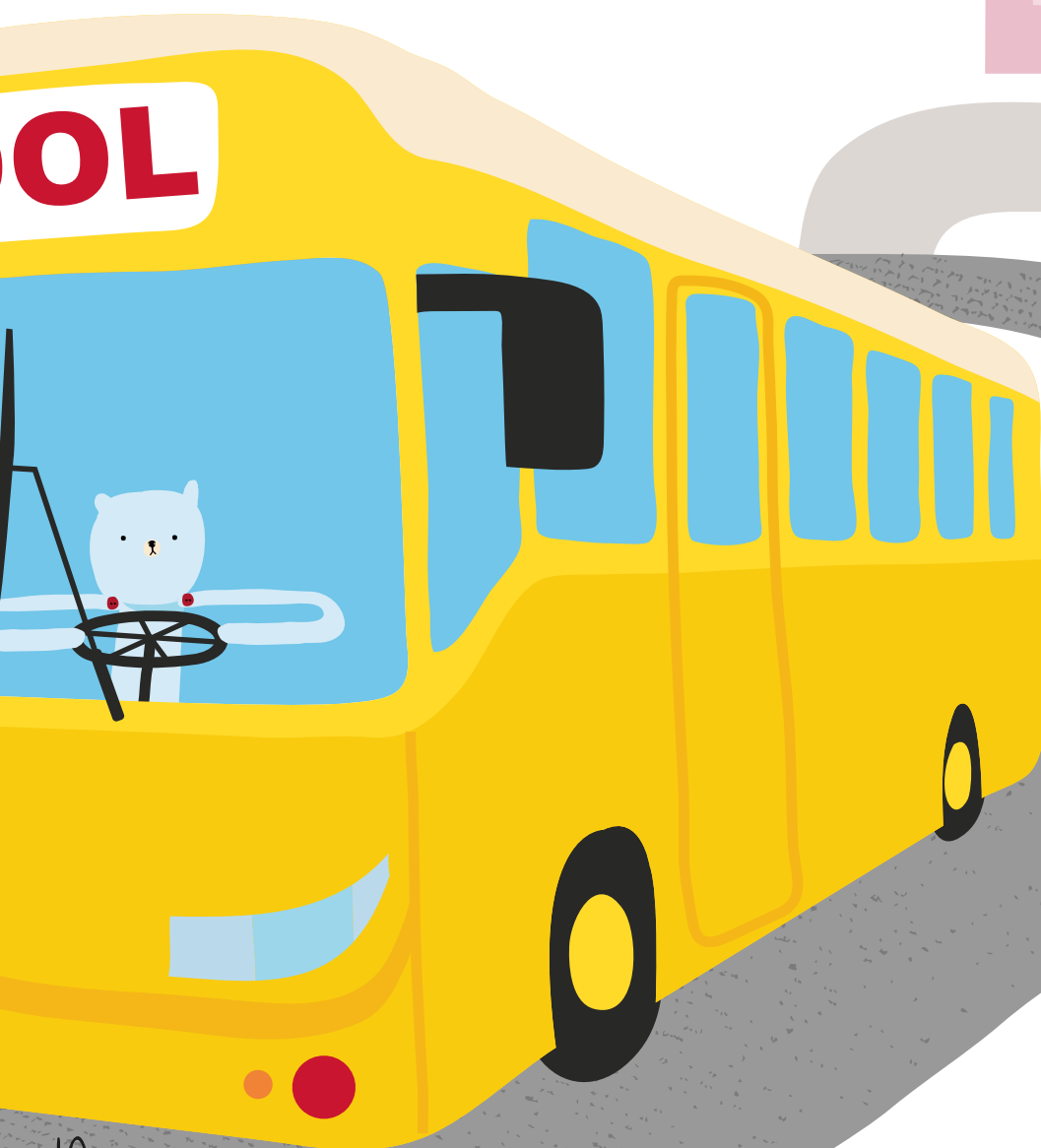
Incluso le pregunté a Teddy qué había hecho mal,
pero Teddy no sabía...



Simplymente no podía entenderlo. ¿Por qué
papá ya no quería jugar conmigo?

Entonces, un día regresé de la escuela y papá dijo que quería hablar conmigo. Se veía muy serio, como cuando yo no hacía mi tarea...

¡Pero yo no había hecho nada malo en siglos!



Papá me dijo que se sentía triste porque se había estado sintiendo demasiado mal como para jugar conmigo. Entonces tuvo que ir al doctor, y el doctor le hizo unos exámenes y le dijo que tiene mieloma múltiple.



Papá me explicó: "El mieloma múltiple es la razón por la que me he estado sintiendo cansado, con dolor y sin aliento. Cuando tienes mieloma múltiple, algunas de las células de tu sangre, llamadas plasmáticas, no crecen de forma normal y pierden su capacidad de combatir a las infecciones, así que te enfermas."

“¿Pero cómo es que el mieloma múltiple te enferma?”, pregunté.



“En el cuerpo existen células de la sangre especiales, llamadas células plasmáticas.”

Yo estaba confundido. "¿Qué es una célula?"

"Las células son los pequeños bloques de los que está hecho cada ser viviente. Son como los bloques con los que construimos, excepto que las células construyen a las personas, árboles, animales y todo lo demás.



En el cuerpo, las diferentes células tienen diferentes trabajos, y el trabajo de las células plasmáticas es combatir a las infecciones y evitar que te enfermen."



“¿Como pequeños superhéroes?”
pregunté.





BOOM

“¡Exacto!”, dijo papá.

“Cuando tienes mieloma múltiple, tu cuerpo empieza a producir muchas células plasmáticas que son malas y perezosas. Te enfermas porque estas células aplastan a las células buenas y no las dejan hacer su trabajo. Estas células plasmáticas malas tampoco quieren hacer su propio trabajo, así que no combaten los gérmenes. Y esa es la razón por la que no me he estado sintiendo suficientemente bien para jugar contigo.”

“¿Por qué tienes mieloma múltiple?”, pregunté.
Pensé en el tiempo en que estuve tan enfermo que no
pude ir a la escuela. “¿Yo te lo contagié?”



“No”, dijo papá. “Uno no se contagia de mieloma múltiple de otras personas.
El mieloma múltiple es un tipo de cáncer, que es como se llama cuando las células
malas en el cuerpo detienen a otras células para que no hagan su trabajo.”

Yo me preocupé de que el mieloma múltiple significara que papá iba a morir.

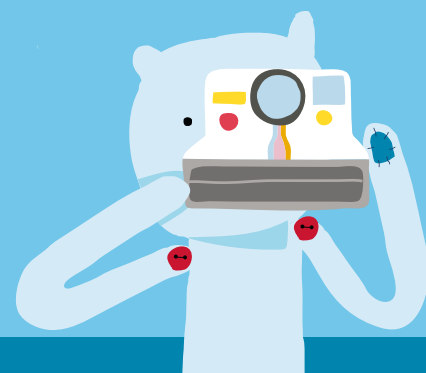


Pero papá dijo que no debía preocuparme. Los doctores le darían a papá una medicina para combatir las células plasmáticas malas y para ayudarlo a sentirse mejor. Papá tendría que ir al hospital regularmente para una medicina especial llamada infusión, y tomar píldoras en casa todos los días, pero después de todo, volvería a sentirse mejor.

Después de unas cuantas visitas al hospital, el cabello de papá comenzó a caerse. Yo no entendía por qué -¡me daba miedo!-.

Pero papá dijo que a veces, la medicina para el mieloma múltiple puede hacer que eso pase. Dijo que algunas personas toman medicina que hace que sus dedos se sientan raros o que las pone muy cansadas, o a veces puede darles una infección o malestar estomacal. Eso depende de cada medicina.

Decidimos que papá podría usar muchos sombreros tontos mientras su cabello volvía a crecer. A veces yo elegía el sombrero que mi papá iba a usar. ¡Fue divertido!





Cada vez que papá llegaba a casa desde el hospital estaba muy cansado. Pasaba los siguientes días en cama, durmiendo, y yo jugaba muy silencioso para no despertarlo.





No me molestaba, pues sabía que papá quería jugar conmigo y que no pasaría mucho tiempo para que pudiéramos jugar juntos en el parque.



¡Un hermoso y soleado domingo, papá estuvo suficientemente bien como para ir por una corta carrera de bicicletas!

¡Fue increíble!

¡Gané!

Todo empezó a mejorar en casa y pronto papá
y yo estábamos pasando mucho tiempo juntos,
haciendo cosas divertidas.



Hasta que, tiempo después, regresé de la escuela y papá dijo que tenía algo importante que decirme. Se veía triste.



Papá dijo: "Mi mieloma múltiple ha regresado. Me he empezado a sentir mal de nuevo y el doctor dice que tengo que volver al hospital para que me dé más medicina."

“¡Pero creí que ya estabas mejor!”, dije.

Papá me explicó que cuando tienes mieloma múltiple, puedes pasar siglos y siglos y siglos sintiéndote bien, pero luego de un tiempo, tus células plasmáticas malas y perezosas pueden empezar a regresar.



Papá dijo que eso se llama recaída, y que puede pasar más de una vez. Dijo que, sin embargo, todo estaría bien porque él iba a regresar con el doctor por más medicina que lo ayudaría a sentirse mejor.

¡Era demasiado en lo que pensar! Pero papá me dijo que no me preocupara por eso ahora.

Sabía que papá iba a volver a sentirse cansado todo el tiempo y que por algún tiempo no tendría a mi papá para jugar, y eso me puso triste.





Pero también sabía que la medicina
ayudaría a que papá se sintiera mejor de
nuevo, ¡y después de un tiempo, así fue!

Ha pasado mucho tiempo desde
que papá tuvo una recaída.





Sus células plasmáticas han estado
trabajando duro, ayudándolo a sentirse mejor.





Ahora, cuando le pido a papá que juguemos con los bloques, él dice "¡sí!"



Y dice "¡sí!" a leer historias.



"¡Sí!" a vivir aventuras.

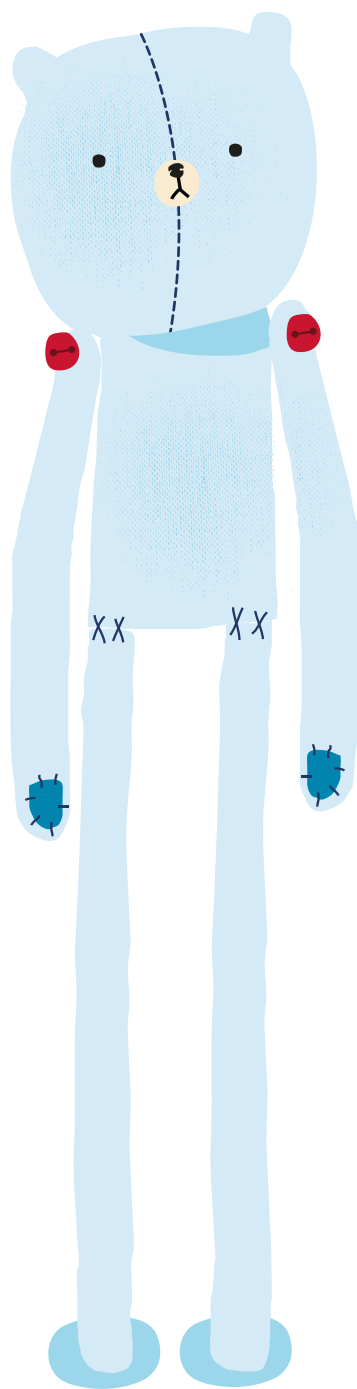


Y "¡sí!" a las carreras en el parque.

Sé que algunas veces mi papá se va a enfermar, pero que va a tener tiempo para mí siempre que pueda. Es por eso que mi papá es el mejor y más valiente papá de todo el mundo.



Este es Teddy, el oso de Alex. ¡Teddy va a todas partes con Alex!



¿Puedes encontrar a Teddy
en cada imagen?

Glosario de Alex

Cáncer

Se llama así cuando las células en el cuerpo cambian, se multiplican rápidamente y dejan de hacer su trabajo adecuadamente. Las personas con cáncer se sienten mal, pero hay muchas diferentes medicinas que pueden darles para ayudarlos a sentirse mejor.

Célula

El bloque de construcción del que está hecha cada cosa viviente en el mundo, incluyendo las personas.

Infusión

Una forma de dar medicina para que llegue directo a la sangre. Las personas con mieloma múltiple pueden recibir una infusión para ayudar a combatir la enfermedad.

Mieloma múltiple

Un tipo de enfermedad que afecta a las células plasmáticas en la sangre. El mieloma múltiple no puede ser contagiado por otra persona. Las personas con mieloma múltiple pueden mejorar si toman medicina.

Células plasmáticas

Células que se encuentran en la sangre cuyo trabajo es combatir a los gérmenes y ayudar a prevenir que te enfermes.

Recaída

Cuando alguien se vuelve a enfermar después de estar bien por algún tiempo.

Este libro fue desarrollado consultando con grupos de apoyo a pacientes, profesionales de la salud, personas con mieloma múltiple y sus familias, y fue financiado por Amgen.

EUHQ-NP-NPS-0419-074452 | Mayo, 2019.

Alex tiene siempre las mejores aventuras con su papá.
Ellos aman jugar y hacerse reír el uno al otro.

Pero un día, papá no puede jugar más y esto hace que Alex se ponga triste. Alex aprende que su papá tiene una enfermedad, llamada mieloma múltiple, que lo hace sentir demasiado cansado para jugar. El doctor ayuda a papá a sentirse mejor y pronto Alex y su papá vuelven a tener aventuras juntos.

