LIVSFORTELLINGER OM **MYELOMATOSE**



Få innblikk i åtte menneskers liv
med myelomatose

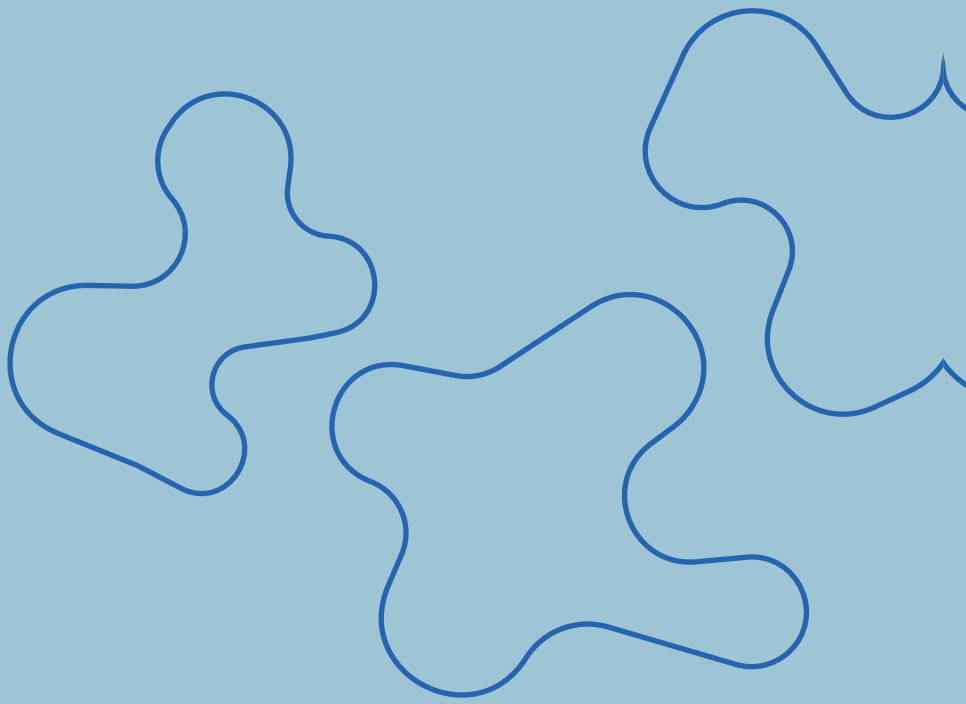
introduksjon

Velkommen til Livsfortellinger om myelomatose – en brosjyre for deg som ønsker å høre hvordan andre lever livet med myelomatose.

Gjennom personlige fortellinger får du innblikk i hverdagen med sykdommen, men også den styrken, fellesskapet og håpet som kan finnes underveis. Myelomatose bringer utfordringer, men livet kan fortsatt by på glede og mening.

Tusen takk til Mads, Sigrid, Pål, Per, Esmeralda, Kirsten, Gudjon og Heidi for deres åpenhet og vilje til å dele sine livsfortellinger med myelomatose. Vi vil også takke helsepersonell som har bidratt med verdifulle innspill til prosjektet.

Mads	4
Sigrid	8
Gudjon	12
Kirsten	16
Pål	20
Heidi	24
Per	28
Esmeralda	32



Mads, 49 år

Mads er 49 år og lever et aktivt liv med kona og deres tre barn. Han jobber fulltid som lege på et sykehus og beskriver hverdagen sin som meningsfull og givende – både profesjonelt og privat. Til tross for en travel jobb finner han tid til familien, hus og hage, og han setter pris på en hverdag hvor arbeid og familieliv går hånd i hånd.

Scan QR-koden med mobiltelefonen din og se og hør Mads' historie


“Jeg har ikke følelsen av
at jeg kommer til å dø av
sykdommen – jeg kommer
til å leve med den”

For halvannet år siden ble livet til Mads snudd på hodet da han fikk diagnosen myelomatose. Det var en svært turbulent periode.

Behandlingen var intensiv. Høydosebehandlingen med stamcellestøtte satte tydelige spor, og månedene etter var preget av vedvarende kvalme og ubehag. Selv de minste hverdagslige gjøremålene kunne føles som en uoverkommelig utfordring, og det var tidvis vanskelig å bevare optimismen. Mads tenkte ofte på når det ville snu – når han igjen ville føle seg som seg selv. Men til tross for alt det vanskelige mistet han aldri håpet. Familien var en urokkelig støtte, og tanken på at det ville bli bedre, hjalp ham gjennom det.

Da Mads fikk diagnosen, var noe av det vanskeligste å finne de rette ordene til sine nærmeste. Hvordan forteller man familien – sine egne barn – at man har kreft? Det var en tung byrde å skulle dele, og det er fortsatt noe som opptar tankene hans. Hvordan vil sykdommen utvikle seg? Vil den skape ny uro i familien? Mads vet at bekymringene aldri vil forsvinne helt, men han har lært å håndtere dem og ta én dag av gangen.

Han har bevisst valgt å involvere barna sine i sykdomsprosessen. Da han begynte å miste håret, tok han med seg datteren ut i hagen, hvor hun hjalp ham med barbermaskinen. Disse øyeblikkene ble ikke bare en måte å håndtere endringene på – de skapte også en følelse av fellesskap og styrke i familien.

I dag lever Mads et aktivt liv, som før diagnosen. Han har stor tillit til behandlingen og føler seg trygg i forløpet. Hver dag er han takknemlig for å kunne fortsette hverdagen som før, og han setter ekstra stor pris på de små øyeblikkene i livet.

Til tross for utfordringene som myelomatose har brakt, ser Mads positivt på fremtiden. Han føler seg ikke som en som skal dø av sykdommen – men som en som skal leve med den. Han vet at det finnes mange behandlingsmuligheter hvis sykdommen skulle komme tilbake, og denne vissheten gir ham både styrke og ro til å leve livet fullt ut.

Sigrid, 51 år

Sigrid, 51 år gammel, bor i Sandefjord sammen med sin mann og deres fire barn. Hun er en engasjert og dedikert mor som balanserer familielivet med et aktivt arbeidsliv. I tillegg til å være en nærværende mor, spiller hun en sentral rolle på arbeidsplassen sin, noe som gir arbeidsglede og en følelse av å gjøre en forskjell.

Scan QR-koden med mobiltelefonen din og se og hør Sigrids historie


”Sykdommen er der, men den har ikke tatt over”

”Det er så mye annet fint i livet, man må ikke grave seg ned i sykdommen”

Tidligere var livet hennes hektisk og fylt med hverdagens små gleder, helt til alt plutselig endret seg i 2019. Det startet med en enkel blodprøve, en rutinekontroll hun ikke hadde tenkt noe videre over.

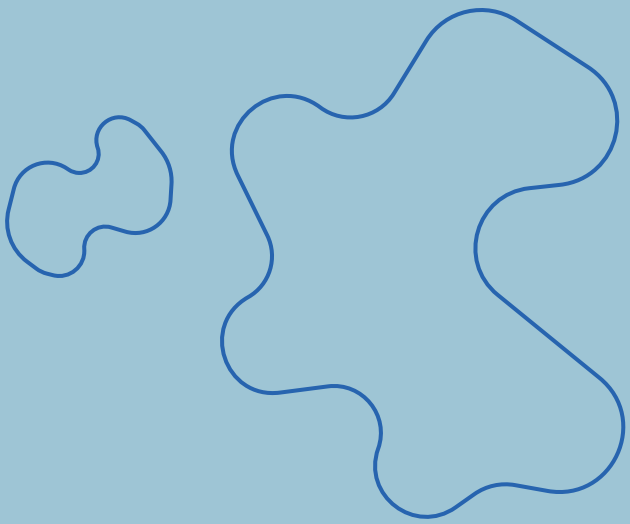
Men da legen fortalte at resultatene kunne bety mange ting – blant annet kreft – føltes det som om verden stoppet opp. Sigrid hadde aldri hørt om benmargskreft før diagnosen. Hun forsto raskt at det var en alvorlig sykdom, men allerede ved den første konsultasjonen fikk hun et lite håp. Legen forklarte at hvis hun hadde fått denne diagnosen for 15 år siden, ville det vært få behandlingsmuligheter. Men forskningen hadde gjort store fremskritt, og nye behandlinger ga bedre prognoser enn noen gang før.

Den største utfordringen var å fortelle det til barna, for Sigrid visste at en forelders sykdom påvirker hele familien. Sammen med mannen sin fikk hun god hjelp fra en sykepleier på Rikshospitalet som var spesialisert på barn som pårørende. Barna fikk en omvisning og en trygg ramme hvor de kunne stille

spørsmål uten foreldrenes tilstedeværelse. Det ga dem en bedre forståelse av situasjonen og muligheten til å uttrykke sine egne bekymringer.

Selve behandlingen var krevende. Stamcelletransplantasjonen svekket henne i en slik grad at hun i lange perioder måtte være borte fra familien. Julen 2019 ble et vendepunkt. Langsomt, men sikkert, begynte kroppen å komme seg. De siste fem årene har Sigrid gradvis gjenvunnet styrken sin. Hun har vært fri for tilbakefall og lever i dag et velfungerende liv.

Gjennom hele sykdomsforløpet har hun fått støtte fra helsevesenet og sine nærmeste. Kreften er der fortsatt, men den definerer ikke livet hennes. Hun velger å fokusere på det positive og på hverdagens små gleder. Hennes råd til andre som får denne diagnosen, er å ta imot hjelp, være åpen med sine nærmeste og huske at sykdommen ikke er hele livet. Det finnes så mye annet å glede seg over.



Gudjon, 46 år

Gudjon er 46 år og bor i København sammen med kona og deres 17 år gamle sønn. Han jobber som designsjef og holder seg alltid i aktivitet med sport, sosialt samvær og familietid. Han elsker å sykle, trene og nyte hverdagen sammen med dem han er glad i.

Scan QR-koden med mobiltelefonen din og se og hør Gudjons historie



For 12 år siden ble han imidlertid stilt overfor en ny virkelighet. Som 34-åring fikk Gudjon diagnosen myelomatose – en beskjed som kom som et sjokk. Ikke bare for ham, men også for familien hans. Spesielt kona ble hardt rammet da hun plutselig sto med ansvaret for både pleie, omsorg og kommunikasjon med resten av familien. Gudjon har ofte tenkt at det på noen måter var lettere å være pasient – å kunne fokusere på sin egen kropp og behandling – mens de pårørende måtte håndtere alt det praktiske og følelsesmessige.

Sønnen hans, som i dag er 17 år, har aldri kjent et liv hvor faren ikke var syk. Derfor har åpenhet alltid vært en viktig del av hverdagen deres. De har snakket om sykdommen i alle dens faser, og Gudjon har erfart at dette var den beste måten å håndtere situasjonen på.

Da Gudjon i 2022 måtte gjennom en høydosebehandling, mistet han håret. I stedet for å gjøre det til en trist opplevelse, gjorde han og sønnen det til en lek. De testet ut sprø frisyrer og lo sammen. Og da leken var over, tok sønnen selv barbermaskinen og barberte sitt eget hode. Sammen sto de der, skallede. Det øyeblikket rørte Gudjon dypt og gjorde

”Man lærer så utrolig mye om livet – det har endret måten jeg ser på ting”

ham både stolt og takknemlig.
Hans viktigste råd til andre er derfor å involvere barna – de merker alltid når noe er galt, og hemmeligheter kan gjøre mer skade enn nytte.

I dag ligner livet til Gudjon på mange måter det han hadde før diagnosen. Han trener fortsatt, sykler og har et godt sosialt liv. Han har funnet en balanse hvor sykdommen ikke definerer ham, og hvor han fortsatt kan gjøre de tingene han elsker. Men noe har likevel endret seg. Perspektivet hans og synet på livet har blitt annerledes. Når man får stempelet ‘kreftsyk’, skjer det noe på innsiden – noe som er vanskelig å sette ord på, men som han føler som stort. Gudjon har lært mye om seg selv og livet, og han tar ingenting for gitt.

”Jeg har kommet tilbake til livet igjen. Jeg har kommet tilbake til hverdagen min”

Kirsten, 72 år

Kirsten er 72 år og elsker å være sosial. Hun nyter å gå turer, dra på museum og møte venninner til en god lunsj. Dagene hennes er fylt med opplevelser og nærvær, for hun trives best når hun er aktiv og omgitt av mennesker. Livet har alltid handlet om å nyte de små øyeblikkene, og hun har aldri tatt noe for gitt.

Scan QR-koden med mobiltelefonen din og se og hør Kirstens historie



Men en dag endret alt seg. Da Kirsten fikk diagnosen, var det et stort sjokk. Hun hadde vanskelig for å forstå hvorfor sykdommen hadde rammet akkurat henne, og en sterk følelse av urettferdighet fylte tankene hennes. Sammen med mannen sin grublet hun mye over fremtiden – hvor lenge hadde hun igjen? Ville hun klare behandlingen? Det var en mental berg-og-dal-bane, hvor frykt og usikkerhet fylte dagene.

De første månedene var tøffe, både fysisk og mentalt. Behandlingen tappet henne for energi, og hun følte at sykdommen overtok livet hun pleide å leve. Sosiale aktiviteter, som før ga henne glede, ble satt til side, og hverdagen føltes plutselig veldig annerledes. Men sakte, men sikkert, begynte Kirsten å finne tilbake til seg selv.

I dag er hun fast bestemt på at sykdommen ikke skal styre livet hennes. Hun vil fortsette å gjøre de tingene hun elsker – gå turer, besøke museer, spise lunsj med venninner. Det sosiale livet er viktig for henne, og hun har lært at energien hennes må brukes på det som gir glede. De praktiske gjøremålene må noen ganger vente, for det viktigste er å prioritere det som føles meningsfullt.

Selv om mye har endret seg og kreftene ikke er de samme som før, lar hun seg ikke knekke. Når tvilen melder seg, er mannen hennes der for å minne henne på at hun fortsatt kan mye mer enn hun tror.

Kirstens beste råd til ny-diagnostiserte pasienter er å ha tålmodighet. Veien tilbake – både fysisk og mentalt – kan være lang, men man blir bedre. Hverdagen blir kanskje ikke helt den samme som før, men det er fortsatt mye å glede seg over. Det viktigste for Kirsten er å bli behandlet som den hun er – ikke ses som en pasient.

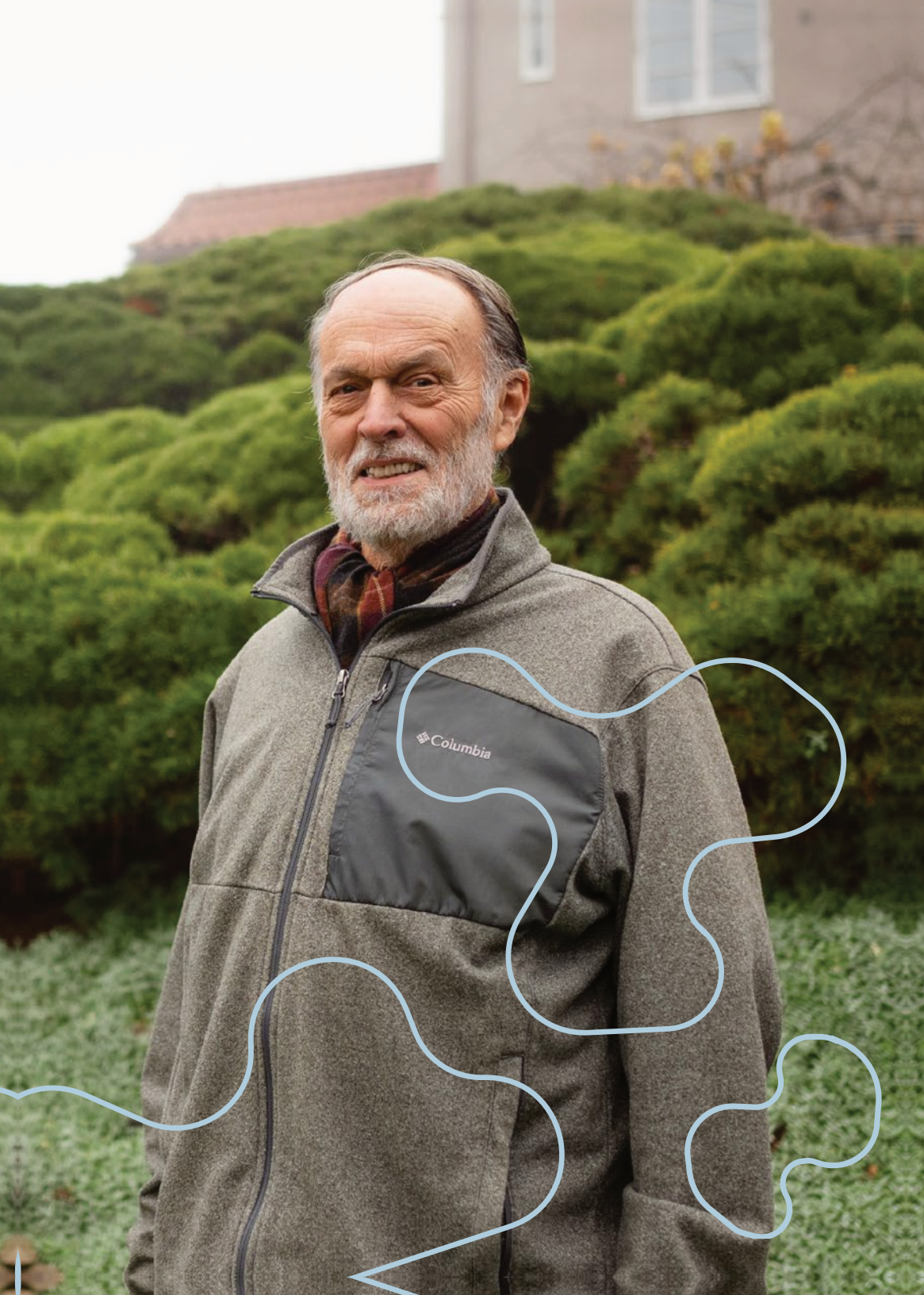
”Det er fortsatt mange ting jeg kan glede meg over”

”Glem sykdommen, tenk fremover og tenk positivt, gjør det du føler er viktig”

Pål, 78 år

Pål er 78 år gammel og bor i Oslo sammen med sin kone. Som pensjonist nyter han en aktiv hverdag med friheten til å gjøre hva han vil, enten det er turer i naturen, praktiske oppgaver hjemme eller tid med venner og familie.

Scan QR-koden med mobiltelefonen din og se og hør Påls historie


Columbia

”Jeg skal kunne bruke motorsagen igjen. Det er målet mitt”

Livet hans tok en dramatisk vending i 2015, da han fikk diagnosen myelomatose. Kreft var noe han aldri hadde tenkt på, og da legen fortalte ham om diagnosen, føltes det som om jorden forsvant under ham. Sykdommen kom snikende. I starten var det diffuse smerter, men snart utviklet det seg til noe mer alvorlig. Undersøkelser viste svulster langs ryggraden – fra små glasskuler til størrelsen på bordtennisballer. Kreftceller ble også funnet i lungesekken. Det var en vanskelig beskjed å få, og Pål gjennomgikk en periode med dyp fortvilelse.

Heldigvis fikk han tidlig i forløpet grundig behandling av en erfaren overlege, som gjorde sitt beste for å berolige ham. Behandlingen ble raskt satt i gang, og i begynnelsen gikk det bra. Men etter hvert meldte bivirkningene seg. Kreftmedisinen tok hardt på kroppen. Kondisjonen sviktet, musklene forsvant, og etter fjorten dager i sykehussengen følte han seg svakere enn noen gang før.

Likevel fant han etter hvert styrken til å kjempe. Legene forsikret ham om at det fantes gode behandlingsmuligheter, og han bestemte seg for å fokusere på det han selv kunne gjøre: holde seg aktiv og ta vare på kroppen. Han satte seg små, konkrete mål. I starten var det en seier bare å kunne gå en liten tur, deretter å løfte lette vekter. Etter hvert bygde han seg gradvis opp igjen. Han husker spesielt en av sine store milepæler – da han endelig kunne ta motorsagen i hånden igjen. Det var ikke bare et verktøy, men et symbol på det aktive livet han hadde før sykdommen.

Gjennom årene har Pål lært at sykdommen ikke skal få lov til å definere ham. Han lever et liv der han ikke lenger tenker på diagnosen daglig. Pål har funnet en ny normal – en hverdag som gir glede og mening. I dag føler han seg til og med sterkere enn før han ble syk.

Til nydiagnostiserte pasienter har Pål ett viktig råd: La ikke frykten ta over. Behandlingene utvikler seg hele tiden, og det finnes mange muligheter. Fokuser på det du kan gjøre for å ta vare på deg selv, hold deg i bevegelse, og finn de små seirene i hverdagen. Livet stopper ikke med en diagnose – det kan fortsatt leves fullt ut.

Heidi, 58 år

Heidi er 58 år og bor sammen med mannen sin og deres to sønner i København. Hun har alltid vært aktiv og har elsket å være en del av barnas interesser, spesielt deres lidenskap for motorsport. Hun elsker å være med når de kjører gokart, og hun setter stor pris på opplevelsene de deler som familie. Heidi har også funnet glede i dans og nye interesser som gir henne energi og livskvalitet.

Scan QR-koden med mobiltelefonen din og se og hør Heidis historie



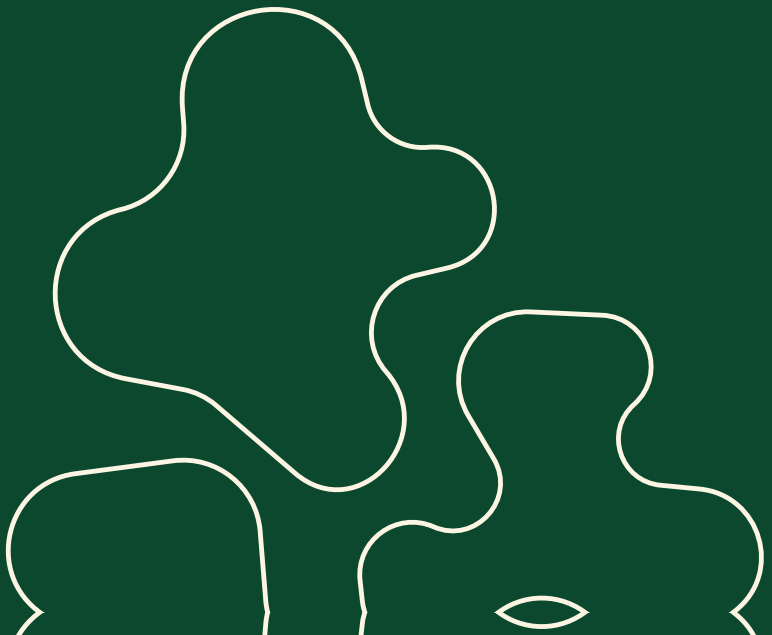
”Jeg har da fortsatt et fantastisk liv”

Men for noen år siden ble alt snudd på hodet. Da Heidi fikk diagnosen myelomatose, var det vanskelig å akseptere. Hun slet med tanken på at hun nå var alvorlig syk og fryktet hva fremtiden ville bringe. Ville hun få oppleve barnas konfirmasjon? Ville hun i det hele tatt bli 50 år? Samtidig nektet hun å la sykdommen definere henne – hun ville fortsatt være Heidi, ikke bare ses som pasient.

I begynnelsen valgte hun og mannen hennes å skåne barna og fortalte dem ikke om sykdommen. De håpet at det ville gå over. Men hemmeligholdelsen ble vanskelig, og en dag spurte sønnen henne rett ut om hun hadde kreft. Heidi nektet. Senere måtte hun likevel fortelle sannheten, og barna hennes ble både sinte og lei seg. I dag skulle hun ønske at hun hadde involvert dem fra starten av, og hennes beste råd til andre i samme situasjon er at man aldri skal skjule noe slikt for barna – de merker det uansett.

Sykdommen gjorde det vanskelig for Heidi å opprettholde arbeidslivet sitt. Hun opplevde stress over ting som tidligere ikke hadde påvirket henne, og hun hadde problemer med å konsentrere seg. Etter en lengre periode snakket hun med en rådgiver fra kommunen, som foreslo at hun skulle gå av med pensjon. Beskjeden traff henne hardt – hun følte at livet var over. Men med tiden innså hun at pensjonen ikke var en avslutning, men en mulighet. En mulighet til å dosere energien sin og skape en hverdag hvor det fortsatt var plass til det som ga henne glede.

I dag lever Heidi et godt liv med familien sin og har lært hvor viktig åpenhet er i vanskelige tider. Selv om hun ikke kan gjøre alt hun pleide, har hun funnet nye måter å leve livet fullt ut – med dans, motorsport og de opplevelsene som betyr aller mest for henne.



Per, 73 år

Per er 73 år og lever et aktivt liv sammen med sin kone i et hus ved Roskilde Fjord. Han har alltid vært eventyrlysten og elsket å reise, men da han for 15 år siden fikk diagnosen sin, ble mange av de tingene han tok for gitt, plutselig satt i et nytt lys. Skulle han og kona endre livet sitt, eller kunne de fortsette som de alltid hadde gjort?

Scan QR-koden med mobiltelefonen din og se og hør Pers historie


”Man kan fortsatt godt
gjøre det man gjerne vil”
patagonia

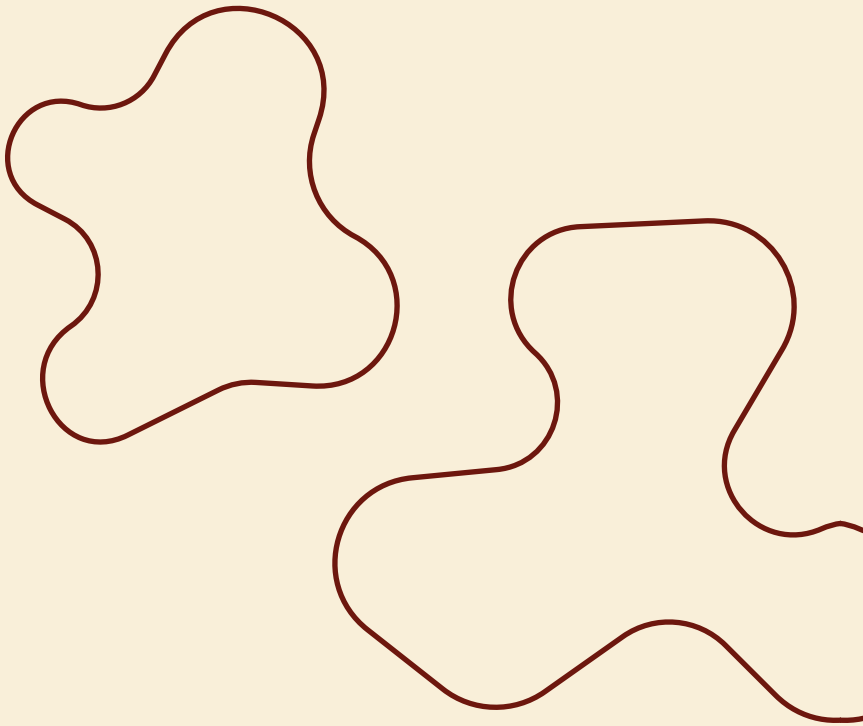
Det hele begynte med alvorlige ryggsmerter som gradvis ble verre. Da Per endelig gikk til legen, fikk han diagnosen – en beskjed som både var skremmende og lettende. Skremmende, fordi ordet kreft alltid bringer med seg en bølge av bekymringer. Men også en lettelse, fordi han endelig fikk en forklaring på smertene sine – og fordi det var noe som kunne gjøres.

De første månedene etter diagnosen var tøffe. Per måtte bruke rullator i over seks måneder, og plutselig var det ting han ikke lenger kunne gjøre, som ellers hadde vært en naturlig del av livet hans. Å måtte gi opp de lange fjellturene med ryggsekk var en stor omveltning. Men i øyeblikket da han fikk diagnosen, var det ikke bare frykten som fylte tankene hans – det var også de praktiske spørsmålene. Hvordan skulle hverdagen nå henge sammen?

Sykdommen satte i gang samtaler han og kona ikke tidligere hadde hatt. Praktiske ting som hus og testament begynte å bety mer, og de laget en liste over alt de måtte snakke gjennom. Men etter hvert som tiden gikk, fant Per ro i at sykdommen ikke trengte å sette grenser for livet hans.

Bekymringene ble færre etter hvert som han oppdaget at livet ikke endret seg drastisk til tross for diagnosen. I dag reiser han og kona fortsatt, akkurat som før – to til tre uker av gangen – og besøker stedene de drømmer om. For sykdommen har ikke tatt fra ham eventyrlysten, og han har lært at man fortsatt kan gjøre det man elsker – man må bare finne sin egen måte å gjøre det på.

Pers råd til andre i samme situasjon er klart: La ikke sykdommen sette grenser for det du elsker. Ta én dag av gangen, og finn ro i at du fortsatt kan leve et godt liv – selv om det ser litt annerledes ut enn du hadde forestilt deg.



Esmeralda, 65 år

Esmeralda er 65 år gammel og bor i Oslo. Hele livet har hun sett på seg selv som en frisk og aktiv person som elsker naturen og å holde seg i bevegelse. Hun har en positiv tilnærming til livet og forsøker å få det beste ut av hver dag. Når hun har overskudd, tar hun små oppdrag som statisk i reklamefilm – en hobby hun har hatt i flere år, og som gir henne glede, inspirasjon og variasjon i hverdagen.

Scan QR-koden med mobiltelefonen din og se og hør Esmeraldas historie


CANADA GOOSE

”Jeg føler meg bra, som om jeg ikke har denne sykdommen”

For halvannet år siden ble alt snudd på hodet. Da hun fikk diagnosen myelomatose i januar 2023, føltes det som om livet tok en brå vending. En ny virkelighet trengte seg på – en virkelighet hvor usikkerhet og spørsmål erstattet den tryggheten hun alltid hadde kjent.

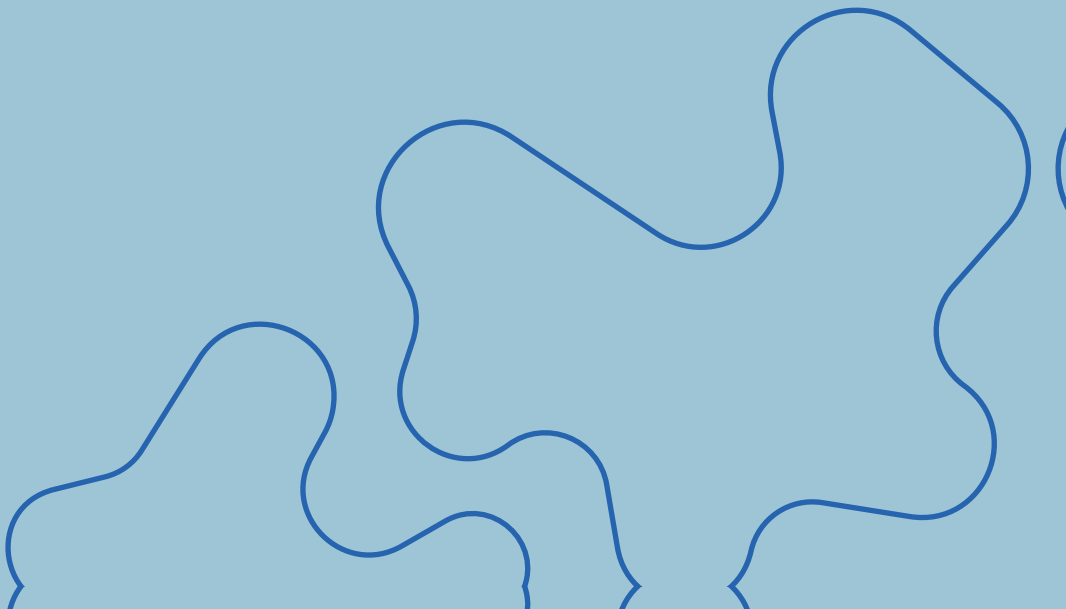
De første månedene etter diagnosen var preget av uro. Jakten på svar ble en besettelse, og informasjonen hun fant, skapte ofte mer frykt enn ro. Noen dager var preget av tvil, andre av håp. Men midt i alt bestemte hun seg for at sykdommen ikke skulle overta livet hennes fullstendig.

Behandlingen var krevende, både fysisk og mentalt. Trøttheten var overveldende, og kroppen reagerte på måter hun aldri før hadde opplevd. Det var dager hvor det føltes umulig å gjøre annet enn å hvile, og det var en utfordring å akseptere at energinivået ikke lenger var det samme. Likevel nektet hun å la sykdommen ta

fra henne livsgleden. Hun fant støtte i sine nærmeste, særlig sin kusine, som ble en klippe i hverdagen.

Gjennom sykdomsforløpet har Esmeralda gradvis funnet en ny balanse. Hun har lært å lytte til kroppen sin, å tillate seg selv pauser uten dårlig samvittighet og å glede seg over det hun fortsatt kan gjøre. Enda viktigere er at hun har innsett at livet fremdeles kan være rikt og meningsfylt. Selv om hun ikke alltid har krefter til alt hun gjorde før, tar hun fortsatt statistroller når hun føler seg sterk nok. Å være på et filmsett, være en del av et kreativt miljø og møte nye mennesker gir henne fortsatt mye.

Til andre som går gjennom en lignende reise, er hennes råd å ikke la sykdommen overskygge alt annet. For sykdommen har gitt henne en styrke hun ikke visste at hun hadde. Hun lar ikke sykdommen definere livet sitt – for det er fortsatt hennes liv, og det er verdt å leve



Pasientene i denne brosjyren er identifisert av helsepersonell uten innflytelse fra Amgen. Historiene som deles her, er utelukkende pasientenes egne opplevelser og refleksjoner. De bør derfor ikke tolkes som medisinske råd. Sitater i anførselstegn er direkte uttalelser fra pasientene.

Scan QR-koden med din mobiltelefon og se og lytt til disse historiene, som vi håper kan hjelpe deg og dine nærmeste til å se mulighetene i livet – også med myelomatose.

Slik skanner du QR-koden:

- Åpne kamera-appen på telefonen din
- Rett kameraet mot QR-koden, som om du skulle ta et bilde
- Det vil dukke opp en melding på skjermen – trykk på den for å åpne nettsiden

Alternativt kan du besøke nettsiden direkte: **www.levmedmyelomatose.no/patientpage**, hvor alle pasienthistoriene er samlet.

AMGEN
Inkognitogata 33a,
0256 Oslo, Norge

NOR-NP-0225-80006 | Utarbeiden 29.10.2026