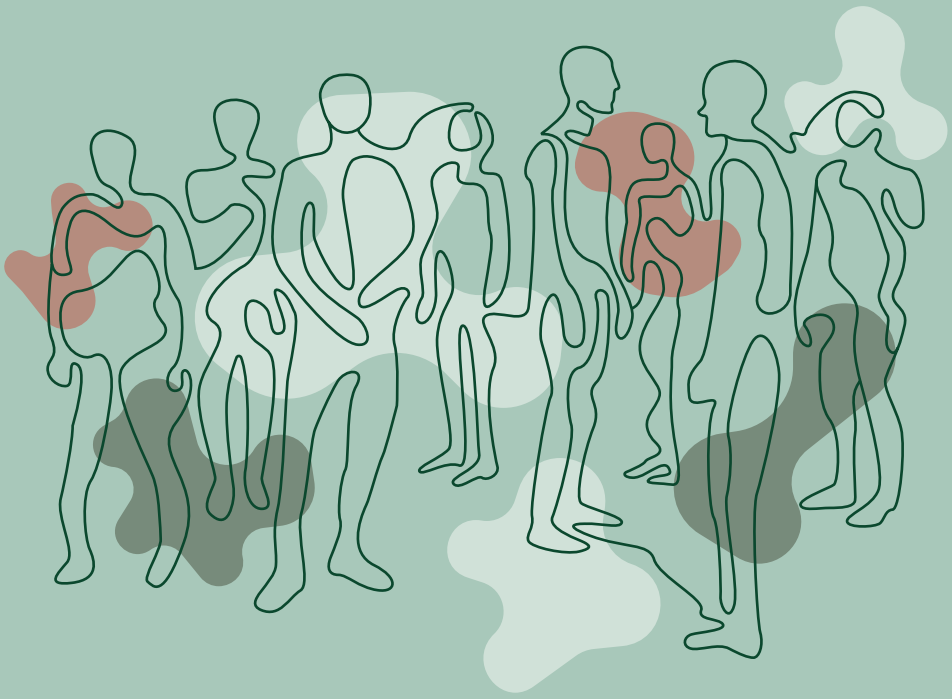
PÅRØRENDEFORTELLINGER OM MYELOMATOSE – **OG OM Å STÅ VED SIDEN AV**



Fem pårørendes fortellinger om livet tett på myelomatose

Velkommen til Livsfortellinger om myelomatose – et hefte til deg som ønsker å høre hvordan andre pårørende til familiemedlemmer med myelomatose har funnet mening i livet.

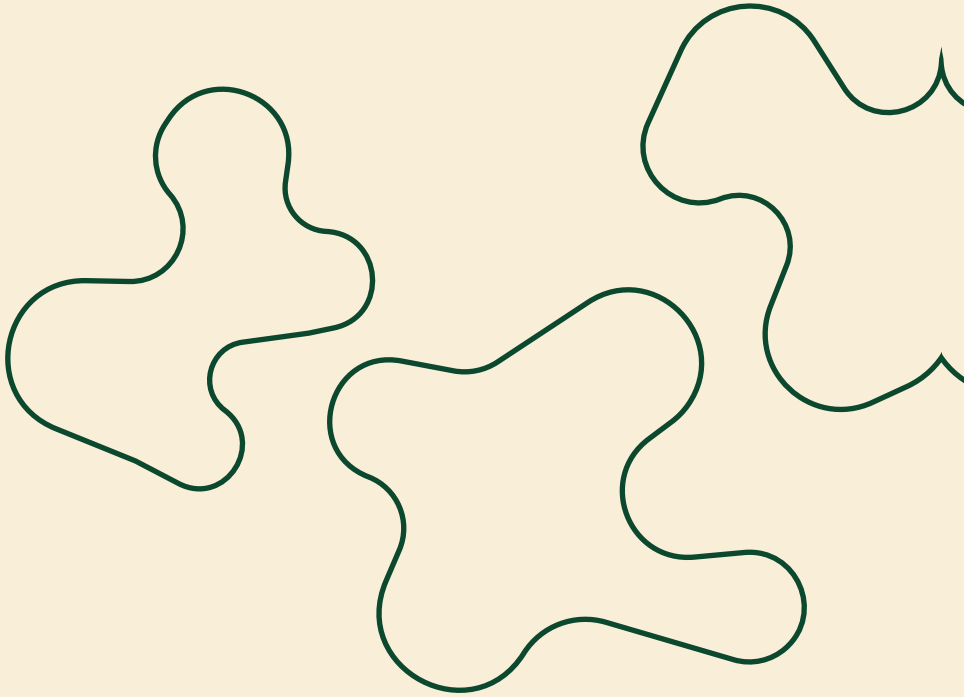
Når et menneske får diagnosen myelomatose, påvirker det ikke bare den som er syk. Det påvirker også dem som står nær – ektefeller, barn, kollegaer og venner.

Som pårørende kan man oppleve mange forskjellige følelser. Bekymring, avmakt og usikkerhet kan fylle mye, samtidig som man forsøker å få hverdagen til å henge sammen og være der for den man er glad i.

Det finnes ikke én riktig måte å være pårørende på. Noen har behov for å snakke om det vanskelige, mens andre håndterer det mer stille. Noen søker kunnskap og oversikt som kan gi trygghet til å håndtere hverdagen. Andre tar én dag av gangen. Felles er at det kan være en stor omveltning – og at man ikke trenger å stå alene i det.

Takk til Heidi, Ole, Harpa, Hans og Grethe for å dele sine personlige erfaringer, tanker og måter å finne styrke i en vanskelig situasjon på. Fortellingene viser at selv om sykdommen tar mye plass, er det fortsatt rom for håp, hverdagsliv og gode øyeblikk. Vi vil også takke helsepersonellet som har bidratt med verdifulle innspill til prosjektet.

Heidi	4
Ole	8
Harpa	12
Hans	16
Grethe	20



Heidi

Gift med Mads

Heidi er gift med Mads og mor til deres tre barn. Hun har alltid levd et aktivt familieliv fylt med arbeid, barn og felles aktiviteter. Men for 3,5 år siden ble alt snudd på hodet da mannen hennes, Mads, fikk diagnosen myelomatose.

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


“Hvis du skal være sterk som pårørende, må du også ta vare på deg selv”

Beskjeden kom plutselig og traff hardt. Da Mads ringte henne med nyheten, føltes det som om verden raste sammen. Tankene strømmet på: Hva gjør vi nå? Hva med barna? Kommer jeg til å bli stående alene?

Den første tiden var preget av sjokk og stor usikkerhet. Mads ble svært syk i forbindelse med behandlingen og var i en periode helt ute av stand til å klare seg selv. Heidi måtte tre inn i en ny rolle, hvor hun både skulle være omsorgsperson, mor og holde hverdagen sammen. Hun ble sykmeldt fra jobben for å få alt til å gå opp.

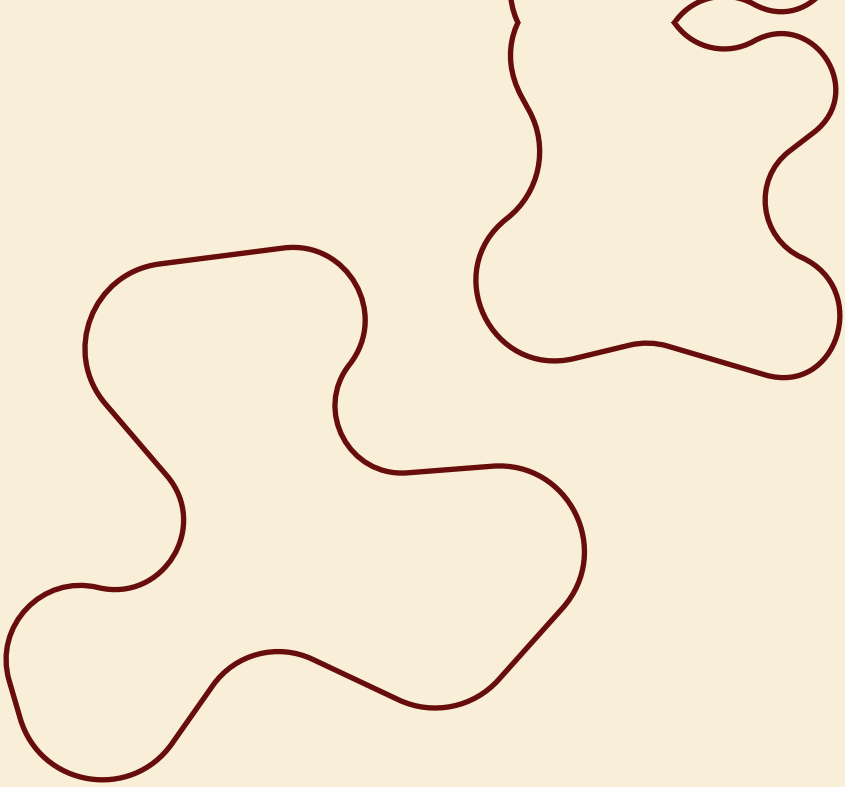
Midt i det vanskelige forløpet lærte hun noe avgjørende: At hun som pårørende også måtte ta vare på seg selv. Hun erfarte hvor viktig det er å gi plass til egne følelser – også frykt, sorg og avmakt – og at det er greit ikke alltid å være sterk.

I dag har familien funnet en ny balanse. Mads er tilbake i jobb, og sykdommen fyller ikke lenger på samme måte. Den er fortsatt en del av livet deres, men den styrer det ikke. De har lært å la sykdommen få plass når det er nødvendig, og ellers fokusere på livet de ønsker å leve.

Åpenhet har blitt en viktig del av måten de håndterer situasjonen på. De snakker åpent med både familie og venner, noe som har gjort det lettere for nettverket å være der for dem.

Når Heidi ser tilbake, skulle hun ønske at hun tidligere hadde visst at livet kunne bli godt igjen.

Heidis råd til andre pårørende er: Ta vare på deg selv. Du kan ikke være en god støtte for andre hvis du ikke også ivaretar dine egne behov. Og husk at det er greit å sette ord på det som er vanskelig.

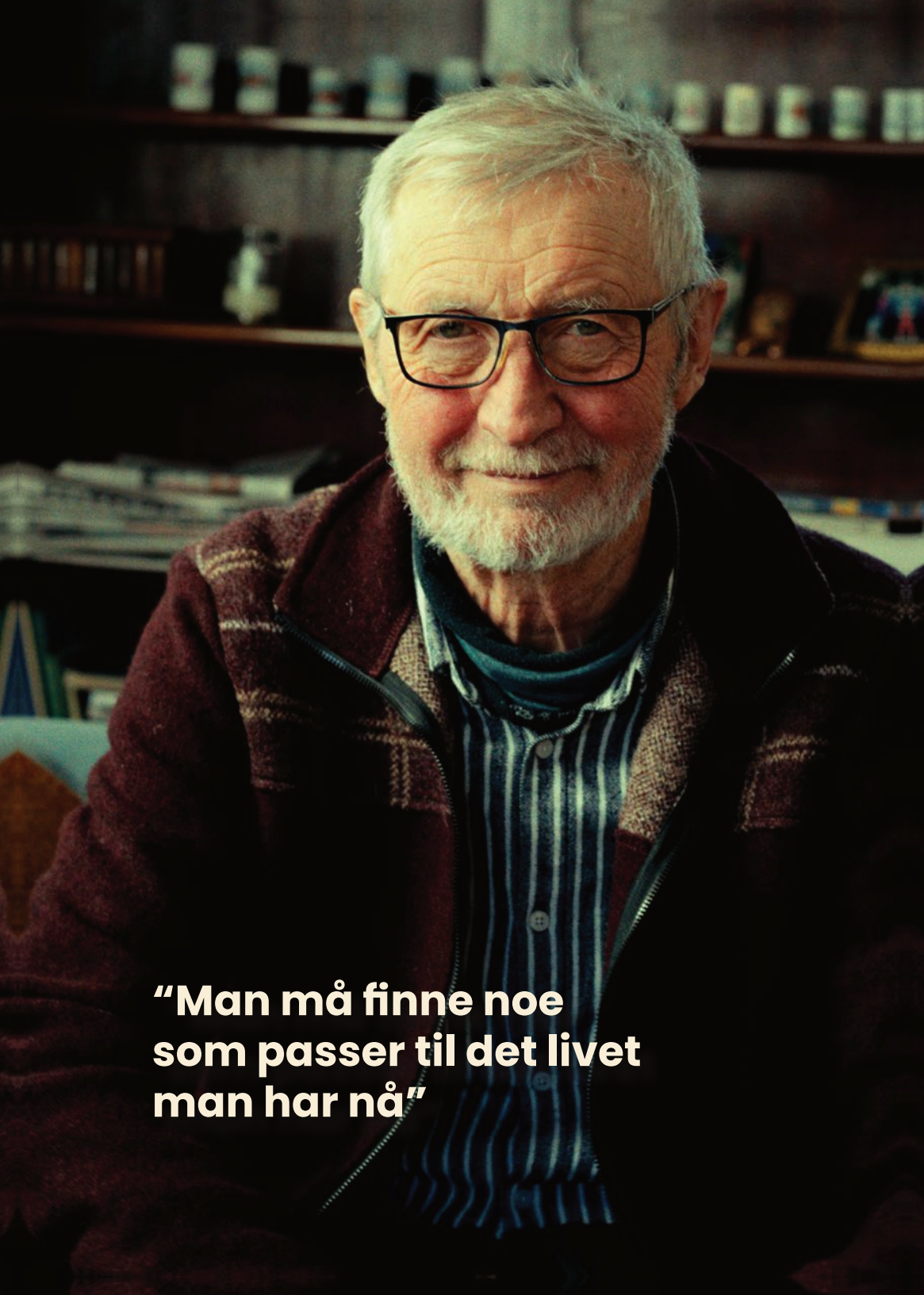


Ole

Gift med Kirsten

Ole er gift med Kirsten, som har hatt myelomatose i flere år. Han kjenner selv til det å være syk, da han selv har hatt kreft, og det har preget måten han møter sykdommen på som pårørende.

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


“Man må finne noe
som passer til det livet
man har nå”

Da Kirsten fikk diagnosen, var det et sjokk. Samtidig satte det i gang mange tanker om hva fremtiden ville bringe. Den første tiden var preget av usikkerhet og kaos. Det tok lang tid å få stilt diagnosen, og ventetiden var vanskelig.

Sykdommen har hatt store konsekvenser for hverdagen deres. Kirsten har fått fysiske begrensninger og mindre krefter, og det har gjort at de har måttet endre livet sitt. Ting de tidligere tok for gitt, krever nå planlegging og tilpasning.

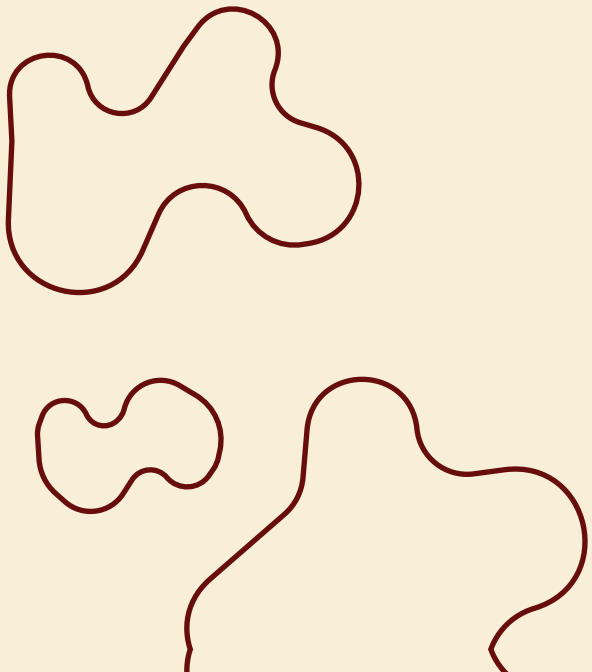
For Ole har det vært viktig å finne en måte å skape trygghet i en uforutsigbar situasjon. Han har blant annet laget konkrete rammer for reisene deres, slik at han vet hvor raskt de kan komme hjem dersom det skulle oppstå behov. Det gir ro i hverdagen.

Samtidig har han funnet styrke i å holde fast ved det som gir ham glede. Han bruker tid i hagen, arbeider kreativt og forsøker å fokusere på det positive i hverdagen. For ham er det viktig å ikke la sykdommen fylle alt.

Med tiden har de funnet en ny måte å leve på. De har akseptert at livet ser annerledes ut, og har lært å åpne en ny «bok» når noe endrer seg.

Ole opplever at det fortsatt finnes gode dager og mye å glede seg over – selv om bekymringene alltid lurer i bakgrunnen.

Hans råd til andre pårørende er å finne sine egne måter å skape trygghet og balanse på – og huske å holde fast ved det som gir glede.



Harpa

Gift med Gudjon

Harpa er 47 år og gift med Gudjon, som har levd med myelomatose i nesten 15 år. Da diagnosen ble stilt, var de begge i begynnelsen av 30-årene og midt i et liv med et lite barn og fremtidsplaner.

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


“Vi har funnet en balanse, selv om vi håndterer det forskjellig”

Sykdommen kom som et stort sjokk. De var unge og følte seg alene i en situasjon hvor de ikke passet inn blant de øvrige pasientene. Samtidig hadde Gudjon vært syk en periode før diagnosen, og derfor var det også en lettelse endelig å få svar.

Den første tiden var preget av usikkerhet og spørsmål. Hvordan ville fremtiden se ut? Hva med planene deres for familien? Behandlingen gjorde blant annet at de måtte gi opp ønsket om flere barn, noe som var en stor sorg og omveltning.

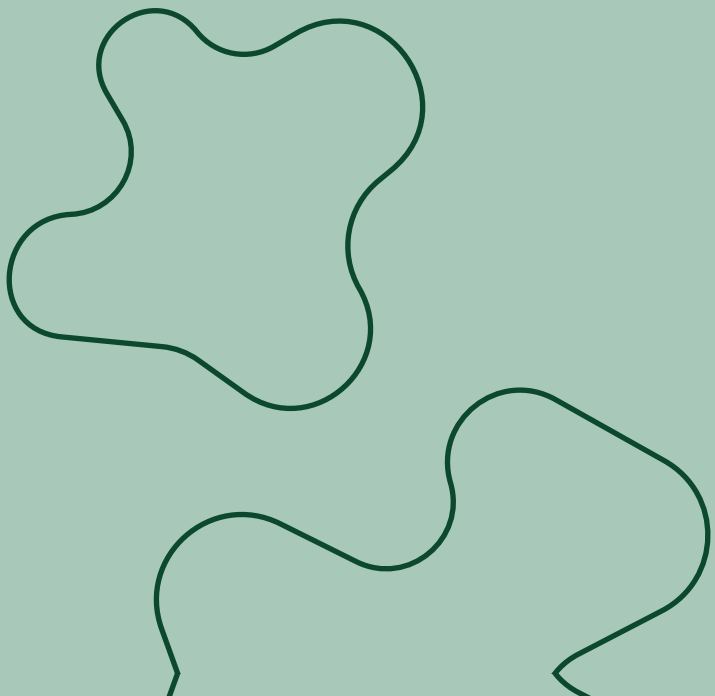
Harpa og Gudjon har håndtert sykdommen forskjellig. Mens Gudjon har hatt en tendens til ikke å la sykdommen fylle for mye, har Harpa hatt behov for å forstå og ha kontroll. Det har krevd en balanse mellom deres ulike måter å reagere på.

For Harpa har det vært viktig å ta vare på seg selv for å kunne være en støtte. Hun har funnet styrke i fysisk aktivitet og i å snakke med andre i samme situasjon. Å kunne speile seg i andres erfaringer har gitt henne ro.

I dag lever familien et godt liv. Gudjon jobber, spiller badminton og er aktiv i hverdagen. Sykdommen har blitt en del av livet, men ikke det som definerer det.

Harpa har lært å ta én dag av gangen og fokusere på det som gir glede. Hun vet at usikkerheten alltid vil være der, men hun har også erfart at det fortsatt er mye som fungerer.

Hennes råd til andre pårørende er å søke støtte og huske at man ikke står alene – og å ta vare på seg selv underveis.



Hans

Gift med Heidi

Hans er 69 år og gift med Heidi, som fikk diagnosen myelomatose i 2015. Sammen har de to barn, og familien har alltid hatt en aktiv hverdag. Diagnosen kom som et sjokk og satte i gang en rekke tanker han aldri før hadde hatt.

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


“Man finner sin egen måte å
være i det på”

Det hele begynte med at Heidi fikk vondt i kneet. En skanning viste noe uventet, og kort tid etter sto de med en alvorlig beskjed. Ordet myelomatose var fremmed for dem, og da de slo det opp, forsto de at det var kreft. Det føltes uvirkelig, og det var vanskelig å forstå hvordan sykdommen plutselig hadde blitt en del av livet deres.

For Hans var det spesielt vanskelig å se kona gå fra å være full av energi til å være syk og innlagt. Usikkerheten fylte mye, og tankene kretset rundt fremtiden og hvordan livet ville bli.

I starten valgte han å skåne barna deres og holdt sykdommen litt på avstand. Men det ble raskt tydelig at det ikke var mulig. Barna merket at noe var galt, og familien fant ut at åpenhet var nødvendig.

Hans har alltid vært en person som ikke snakker så mye om vanskelige ting. For ham har det vært en måte å beskytte seg selv på. Men han har også erfart at tankene ikke forsvinner selv om man prøver å skyve dem bort.

Med tiden har håpet vokst. Behandlingene har utviklet seg, og Heidi har det bra i dag – bedre enn de våget å håpe på i starten. Det har gitt ham større tro på fremtiden og på at sykdommen ikke nødvendigvis kommer til å definere resten av livet deres.

I dag lever de et godt liv sammen og ser fremover. De drømmer fortsatt om fremtiden og om å kunne nyte livet sammen i mange år fremover – kanskje på en kafé i solfylte Spania.

Hans' råd til andre pårørende er å finne sin egen måte å håndtere situasjonen på. Det finnes ikke én riktig måte å reagere på – det viktigste er å gjøre det som gir ro.



Grethe

Gift med Per

Grethe er gift med Per, som fikk diagnosen myelomatose for 15 år siden. De har delt et aktivt liv med reiser, natur og felles opplevelser – noe de var redde for å miste da sykdommen rammet.

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


“Det er mange bekymringer som heldigvis ikke går i oppfyllelse”

Ingen hadde sett det komme da Per ble syk. Samtidig var det også en lettelse endelig å få en forklaring på symptomene hans. Beskjeden om at han kanskje bare hadde få år igjen å leve, var overveldende og vanskelig å forstå.

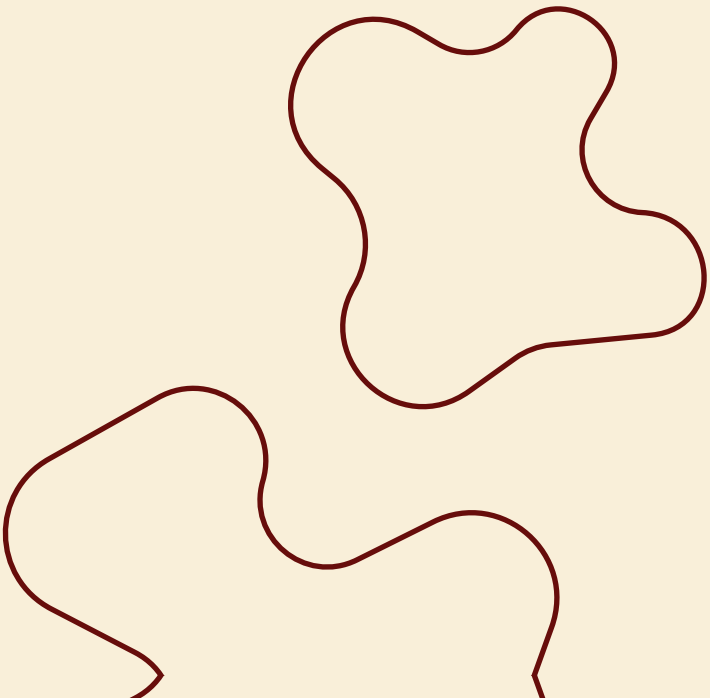
Den første tiden var preget av bekymringer og praktiske utfordringer. Per var innlagt i perioder, og Grethe sto alene med hverdagen og jobben. Det var en ensom tid, hvor hun samtidig måtte finne styrken til å være der for ham.

Hun opplevde også at omgivelsene ikke alltid forsto hvor alvorlig situasjonen var. Derfor valgte hun å være åpen og informere venner og familie om sykdommen, slik at de bedre kunne støtte. Underveis ble det tydelig hvor viktig det også er å se den pårørende. Grethe opplevde at fokuset ofte var på Per, mens hennes egen rolle og behov kunne bli oversett.

Med tiden fant de en måte å håndtere sykdommen på sammen. De skapte struktur i hverdagen og sørget for å snakke åpent om det som var vanskelig. Samtidig holdt de fast ved det som ga dem glede – som turer i naturen, samvær med familien og kreative aktiviteter.

I dag lever de et godt liv hvor sykdommen fortsatt er en del av hverdagen, men ikke fyller alt. De har lært å bruke tiden på det som betyr noe, og å finne glede i de små tingene.

Grethes råd til andre pårørende er å snakke sammen og skape struktur i en vanskelig tid. Det gir styrke – også når det er vanskelig.



Pårørende i denne brosjyren er identifisert av helsepersonell uten påvirkning fra Amgen. Historiene som deles her, er utelukkende deres egne opplevelser og refleksjoner og bør derfor ikke oppfattes som medisinske råd. Sitater i anførselstegn er direkte uttalelser fra de pårørende.

Scan QR-koden med mobiltelefonen din og se og hør disse historiene, som vi håper kan hjelpe deg og dine nærmeste til å se mulighetene i livet tett på myelomatose.

Slik skanner du QR-koden:

- Åpne kameraappen på telefonen din
- Hold kameraet over QR-koden, som når du tar et bilde
- En melding vises på skjermen – trykk på den for å åpne siden

Alternativt kan du besøke nettsiden direkte på **www.levmedmyelomatose.no/parorendepage**, hvor alle pårørendefortellinger er samlet.

AMGEN
Inkognitogata 33a,
0256 Oslo, Norge

NOR-NP-26-80032 | Utarbeidet 29.10.2026