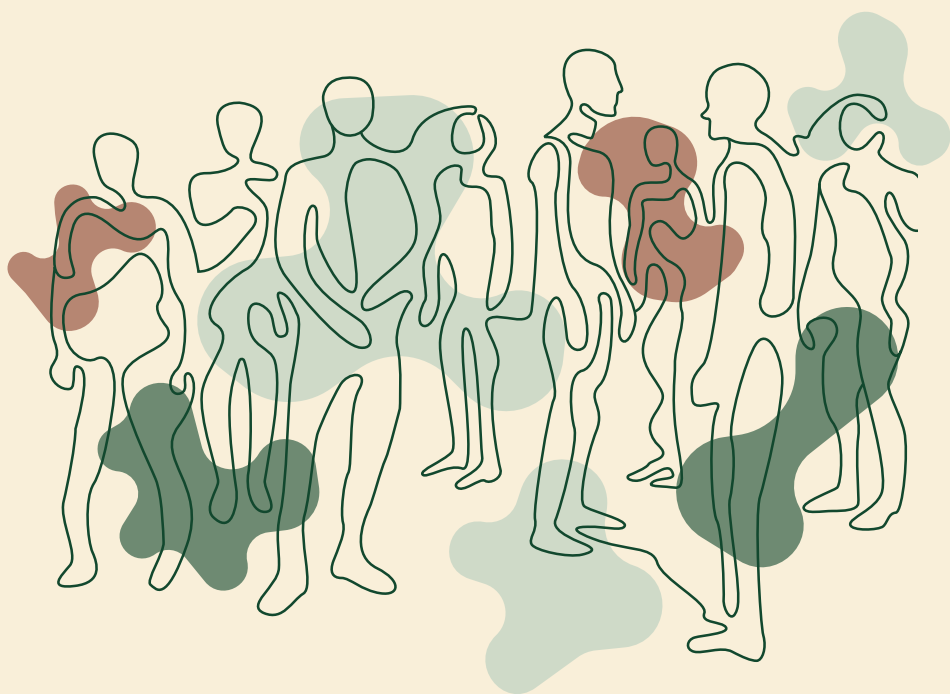


LIVSFORTÆLLINGER OM **MYELOMATOSE**



Få indblik i otte menneskers liv
med myelomatose

Introduktion

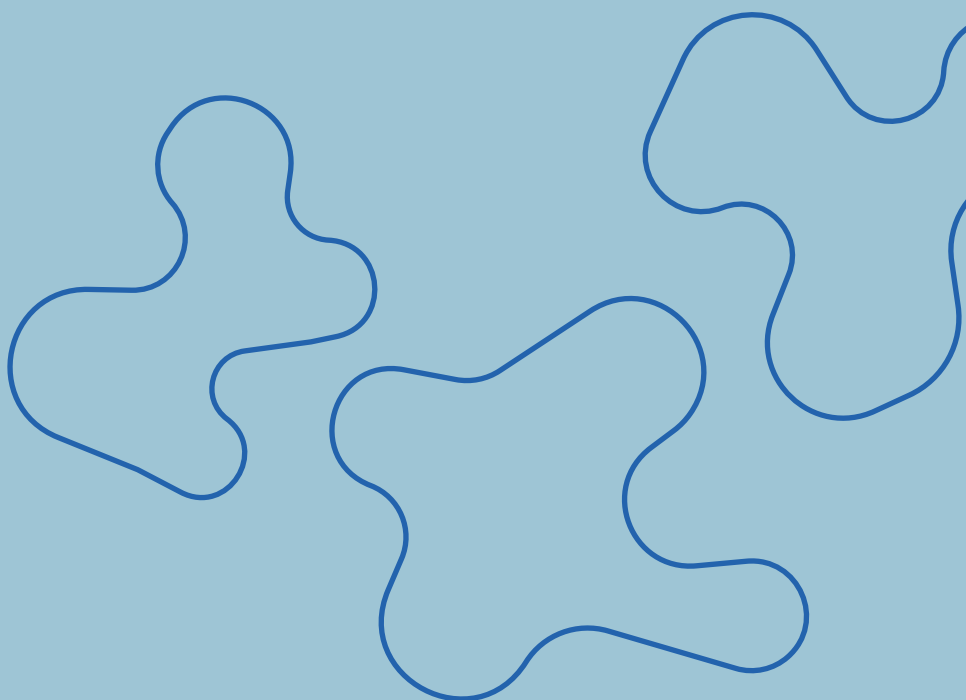
Velkommen til Livsfortællinger om myelomatose

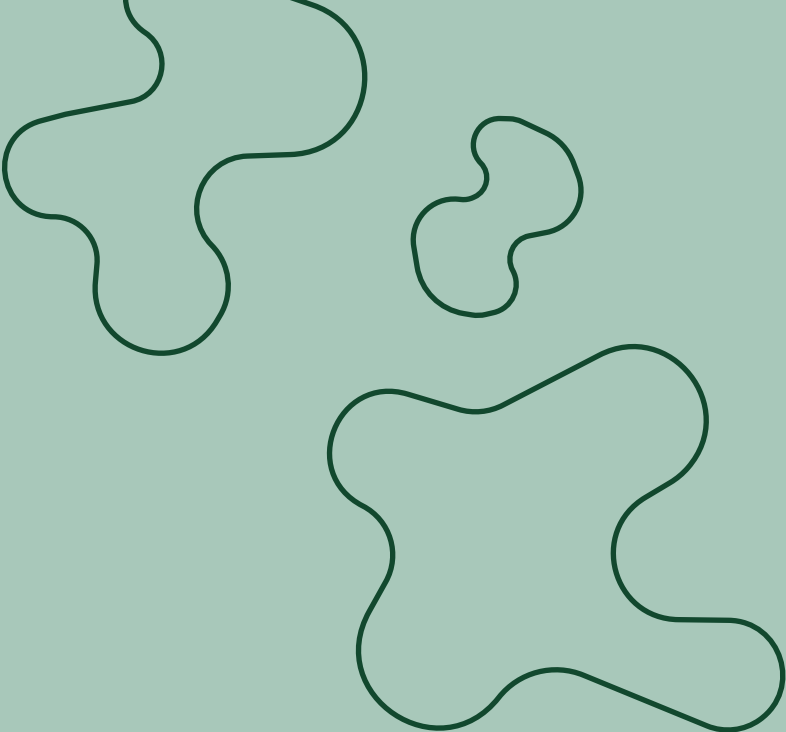
– en folder til dig, der ønsker at høre, hvordan andre lever livet med myelomatose.

Gennem personlige fortællinger får du indblik i hverdagen med sygdommen og den styrke, fællesskab og håb, der kan findes undervejs. Myelomatose bringer udfordringer, men livet kan stadig være fyldt med glæde og mening.

Tusind tak til Mads, Sigrid, Pål, Per, Esmeralda, Kirsten, Gudjon og Heidi for deres åbenhed og vilje til at dele deres livsfortællinger med myelomatose. Vi vil også takke sundhedspersonalet, som har bidraget med værdifulde input til projektet.

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 sin hustru og deres tre børn. Han arbejder fuldtid som læge på et hospital og beskriver sin hverdag som meningsfuld og berigende – både professionelt og privat. Trods et travlt job finder han tid til familien, hus og have, og han værdsætter en hverdag, hvor arbejde og familieliv går hånd i hånd.



“Jeg har ikke fornemmelsen af, at jeg kommer til at dø af sygdommen – jeg kommer til at leve med sygdommen”

For halvdandet år siden blev Mads' liv vendt op og ned, da han fik diagnosen myelomatose. Det var en meget turbulent periode.

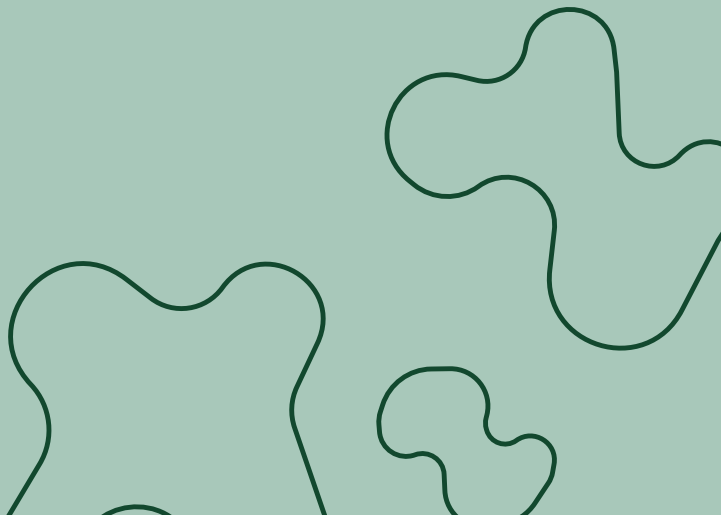
Behandlingen var intensiv. Højdosisbehandlingen med stamcellestøtte satte sine tydelige spor, og månederne efter var præget af vedvarende kvalme og ubehag. Det var en periode, hvor selv den mindste hverdagshandling kunne føles som en uoverstigelig udfordring, og hvor det til tider var svært at bevare optimismen. Mads tænkte ofte på, hvornår det ville vende – hvornår han igen ville føle sig som sig selv. Men trods alt det svære mistede han aldrig håbet. Familien var en urokkelig støtte, og tanken om, at det ville blive bedre, hjalp ham igennem.

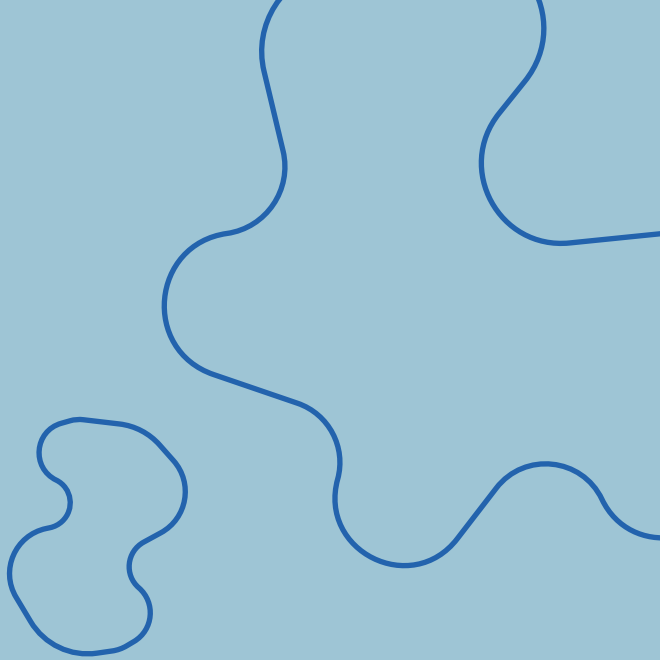
Da Mads fik diagnosen, var noget af det sværeste at finde de rette ord til sine pårørende. Hvordan fortæller man sin familie – sine børn – at man har kræft? Det var en tung byrde at skulle dele, og det er stadig noget, der kan fylde i hans tanker. Hvordan vil sygdommen udvikle sig? Vil den skabe ny uro i familien? Mads ved, at bekymringerne aldrig forsvinder helt, men han har lært at håndtere dem og tage én dag ad gangen.

Han har bevidst valgt at inddrage sine børn i sygdomsprocessen. Da han begyndte at tabe håret, tog han sin datter med ud i haven, hvor hun hjalp ham med barbermaskinen. Disse øjeblikke blev ikke kun en måde at håndtere forandringerne på – de skabte også en følelse af fællesskab og styrke i familien.

I dag lever Mads et aktivt liv, som før diagnosen. Han har en stærk tillid til behandlingen og føler sig tryk i forløbet. Hver dag er han glad og taknemmelig for at kunne fortsætte sin hverdag som før, og sætter pris på de små øjeblikke i livet og hverdagen.

På trods af de udfordringer, som myelomatosen har bragt, ser Mads positivt på fremtiden. Han føler sig ikke som en, der skal dø af sygdommen – men som en, der skal leve med den. Han ved, at der findes mange behandlingsmuligheder, hvis sygdommen skulle vende tilbage, og denne viden giver ham både styrke og ro til at leve sit liv fuldt ud.





Sigrid, 51 år

Sigrid, 51 år gammel, bor i Sandefjord sammen med sin mand og deres fire børn. Hun er en engageret og dedikeret mor, der balancerer familielivet med et aktivt arbejdsliv. Ud over at være en nærværende mor, spiller hun en central rolle på sin arbejdsplads, hvilket giver arbejdsglæde og en følelse af at gøre en forskel.



**"Sygdommen er
der, men den har
ikke taget over"**

”Der er så meget andet fint i livet, man må ikke grave sig ned i sygdommen”

Førhen var hendes liv meget travlt og fyldt med hverdagens små glæder, da alt pludselig ændrede sig i 2019. Det begyndte med en simpel blodprøve, en rutinekontrol, som hun ikke havde tænkt videre over. Men da lægen fortalte, at resultaterne kunne betyde mange ting – herunder kræft – føltes det, som om verden gik i stå. Sigrid havde aldrig hørt om knoglemarvskræft før diagnosen. Hun forstod hurtigt, at det var en alvorlig sygdom, men allerede ved den første konsultation fik hun et lille håb. Lægen forklarede, at hvis hun havde fået denne diagnose for 15 år siden, ville der have været få behandlingsmuligheder. Men forskningen havde gjort store fremskridt, og nye behandlinger gav bedre prognoser end nogensinde før.

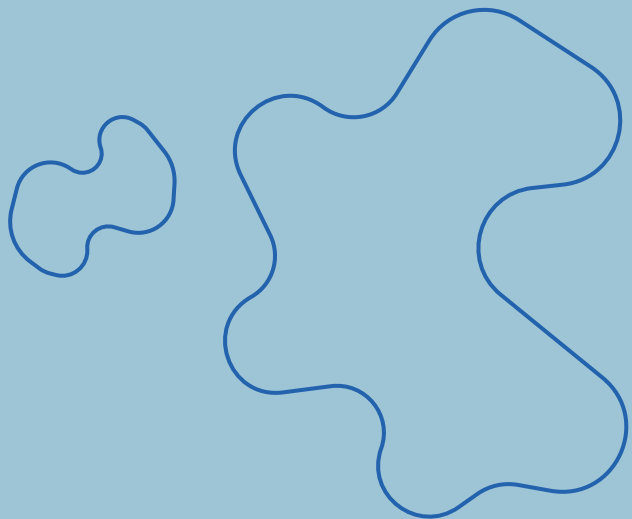
Den største udfordring var at fortælle det til børnene, for Sigrid vidste, at en forælders sygdom påvirker hele familien. Sammen med sin mand fik hun god hjælp fra en sygeplejerske på Rigshospitalet, som var specialiseret i børn som pårørende. Børnene fik en rundvisning og en tryk ramme, hvor de kunne stille

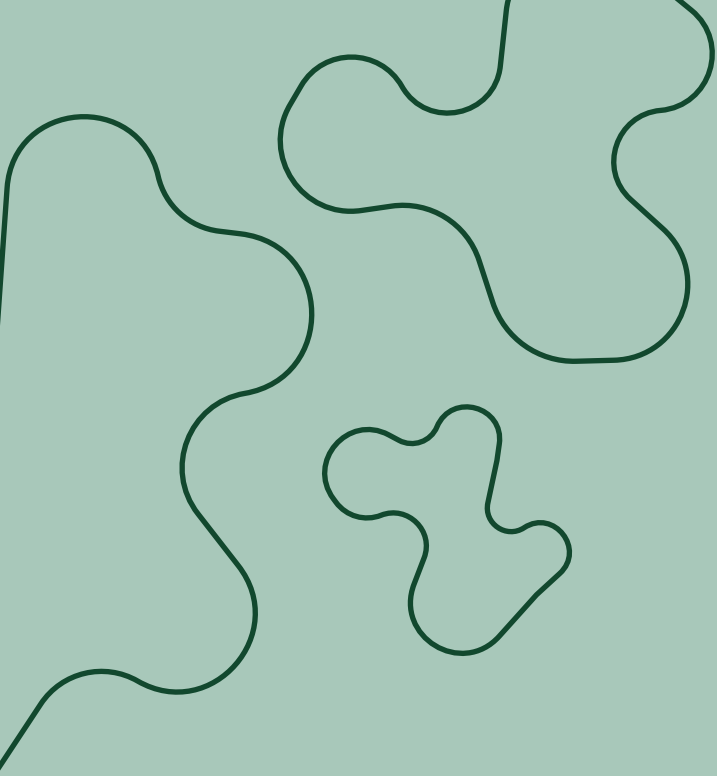
spørgsmål uden forældrenes tilstedeværelse. Det gav dem en bedre forståelse af situationen og mulighed for at udtrykke deres egne bekymringer.

Selve behandlingen var krævende.

Stamcelletransplantation svækkede hende i en sådan grad, at hun i lange perioder måtte være væk fra familien. Julen 2019 blev et vendepunkt. Langsomt, men sikkert, begyndte kroppen at komme sig. De sidste fem år har Sigrid gradvist genvundet sin styrke. Hun har været fri for tilbagefald og lever i dag et velfungerende liv.

Gennem hele sygdomsforløbet har hun fået støtte fra sundhedsvæsenet og sine nærmeste. Kræften er der stadig, men den definerer ikke hendes liv. Hun vælger at fokusere på det positive og på hverdagens små glæder. Hendes råd til andre, der får denne diagnose, er at tage imod hjælp, være åben over for sine nærmeste og huske, at sygdommen ikke er hele livet. Der er så meget andet at glæde sig over.



The top half of the page features a light teal background with several dark teal line-art puzzle pieces. One piece is a large, irregular shape on the left, and another is a smaller, more complex shape on the right. They are positioned as if they are part of a larger puzzle.

Gudjon, 46 år

Gudjon er 46 år og bor i København sammen med sin kone og deres 17-årige søn. Han arbejder som designchef og holder sig altid i gang med sport, socialt samvær og familietid. Han elsker at cykle, dyrke motion og nyde hverdagen sammen med dem, han holder af.



For 12 år siden blev han dog stillet over for en ny virkelighed. Som 34-årig fik Gudjon konstateret myelomatose – en besked, der kom som et chok. Ikke kun for ham selv, men også for hans familie. Særligt hans kone blev hårdt ramt, da hun pludselig stod med ansvaret for både pleje, omsorg og kommunikationen til resten af familien. Gudjon har ofte tænkt, at det på nogle måder var lettere at være patient – at kunne fokusere på sin egen krop og behandling – mens de pårørende skulle håndtere alt det praktiske og følelsesmæssige.

Hans søn, der i dag er 17 år, har aldrig kendt et liv, hvor hans far ikke var syg. Derfor har åbenhed altid været en vigtig del af deres hverdag. De har talt om sygdommen i alle dens faser, og Gudjon har oplevet, at det var den bedste måde at navigere i situationen på.

Da Gudjon i 2022 skulle igennem en højdosisbehandling, mistede han sit hår. I stedet for at gøre det til en trist oplevelse, gjorde han og sønnen det til en leg. De prøvede skøre frisurer af og grinede sammen. Og da legen var ovre, tog sønnen selv barbermaskinen og klippede sit eget hår af.

"Man lærer simpelthen så meget om livet, det har ændret ret meget på ens udsyn"

Sammen stod de nu skaldede. Det øjeblik rørte Gudjon dybt og gjorde ham både stolt og taknemmelig. Hans vigtigste råd til andre er derfor at inddrage børnene – de mærker altid, når noget er galt, og hemmeligheder kan gøre mere skade end gavn.

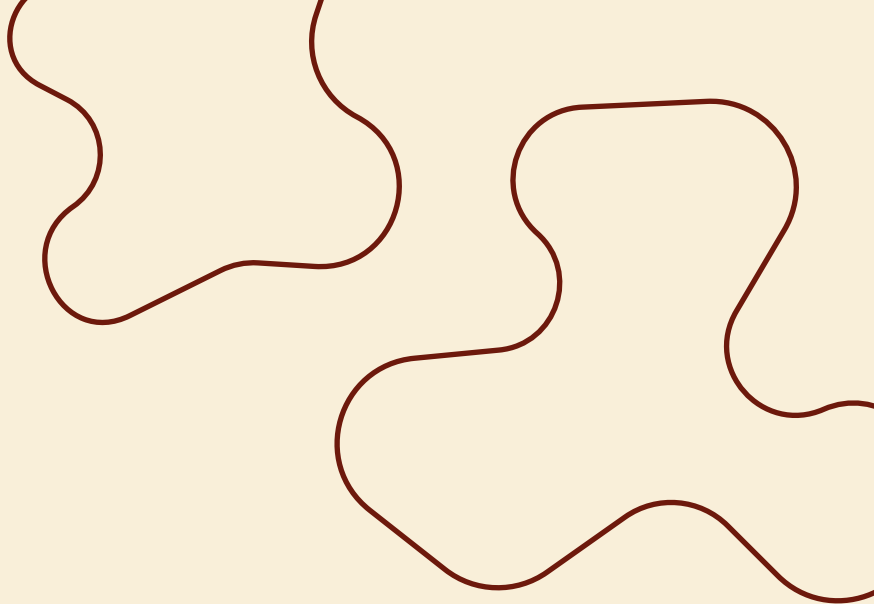
I dag ligner Gudjons liv på mange måder det, han havde før diagnosen. Han dyrker stadig motion, cykler og har et godt socialt liv. Han har fundet en balance, hvor sygdommen ikke definerer ham, og hvor han stadig kan gøre de ting, han elsker. Men noget har alligevel ændret sig. Hans perspektiv og syn på livet er blevet anderledes. Når man får stemplet 'kræftsyg', sker der noget indeni – noget, der er svært at sætte ord på, men som føles stort. Gudjon har lært meget om sig selv og livet, og han tager ikke noget for givet.

"Jeg er kommet tilbage til livet igen. Jeg er kommet tilbage til min hverdag"

Kirsten, 72 år

Kirsten er 72 år og elsker at være social. Hun nyder at gå ture, tage på museum og mødes med veninder til en god frokost. Hendes dage er fyldt med oplevelser og nærvær, for hun trives bedst, når hun er aktiv og omgivet af mennesker. Livet har altid handlet om at nyde de små øjeblikke, og hun har aldrig taget noget for givet.





Men en dag ændrede alt sig. Da Kirsten fik sin diagnose, var det et kæmpe chok. Hun havde svært ved at forstå, hvorfor sygdommen netop havde ramt hende, og en stærk følelse af uretfærdighed fyldte hendes tanker. Sammen med sin mand spekulerede hun meget over fremtiden – hvor lang tid havde hun tilbage? Ville hun kunne klare behandlingen? Det var en mental rutsjebane, hvor frygt og usikkerhed fyldte i en periode.

De første måneder var hårde, både fysisk og mentalt. Behandlingen tappede hende for energi, og hun følte, at sygdommen overtog det liv, hun plejede at leve. Sociale aktiviteter, som før gav hende glæde, blev skubbet i baggrunden, og hverdagen føltes pludselig meget anderledes. Men langsomt begyndte Kirsten at genfinde sig selv.

I dag er hun fast besluttet på, at sygdommen ikke skal styre hendes liv. Hun vil fortsætte med at gøre de ting, hun elsker – gå ture, besøge museer, spise frokost med veninder. Det sociale liv er vigtigt for hende, og hun har lært, at hendes energi skal bruges på det, der giver glæde. De praktiske gøremål må nogle gange vente, for det vigtigste er at prioritere de ting, der føles meningsfulde.

Selvom noget har ændret sig, og kræfterne ikke er de samme som før, lader hun sig ikke slå ud. Når tvivlen melder sig, er hendes mand der til at minde hende om, at hun stadig kan meget mere, end hun tror.

Kirstens bedste råd til nydiagnosticerede patienter er at have tålmodighed. Vejen tilbage – både fysisk og mentalt – kan være lang, men man får det bedre. Hverdagen bliver måske ikke helt den samme som før, men der er stadig meget at glæde sig over. Det vigtigste for Kirsten er at blive behandlet som den, hun er – ikke at blive set som en patient.

**"Der er stadig
mange ting, jeg kan
glæde mig over"**

"Glem sygdommen, tænk fremad og tænk positivt, gør det, du føler er vigtigt"

Pål, 78 år

Pål er 78 år gammel og bor i Oslo sammen med sin kone. Som pensionist nyder han en aktiv hverdag med friheden til at gøre, hvad han vil, hvad enten det er ture i naturen, praktiske opgaver derhjemme eller tid med venner og familie.



"Jeg skal kunne bruge motorsaven igen. Det er mit mål"

Hans liv tog en drastisk drejning i 2015, da han fik diagnosen myelomatose. Kræft var noget, han aldrig havde tænkt på, og da lægen fortalte ham om diagnosen, føltes det, som om jorden forsvandt under ham. Sygdommen kom snigende. I starten var det diffuse smerter, men snart udviklede det sig til noget mere alvorligt. Undersøgelser viste tumorer langs rygsøjlen – fra små glaskugler til størrelsen på bordtennisbolde. Kræftceller blev også fundet i lungehinden. Det var en svær besked at få, og Pål gennemlevede en periode med dyb fortvivlelse.

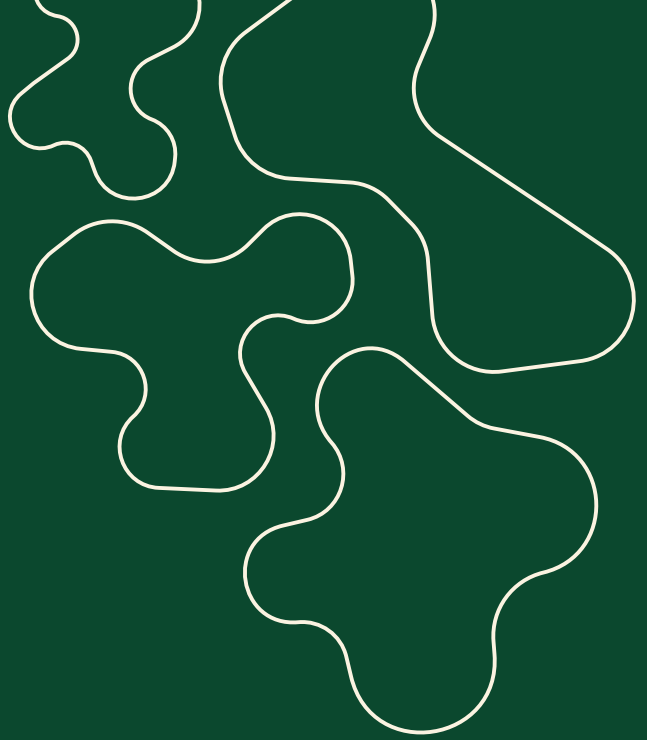
Heldigvis fik han tidligt i forløbet en grundig behandling af en erfaren overlæge, der gjorde sit bedste for at berolige ham. Behandlingen blev sat hurtigt i gang, og til at begynde med gik det godt. Men efterhånden meldte bivirkningerne sig. Kræftmedicinen tog hårdt på kroppen. Konditionen svigtede, musklerne forsvandt, og efter fjorten dage i hospitalssengen følte han sig svagere end nogensinde før.

Alligevel fandt han efterhånden styrken til at kæmpe. Lægerne forsikrede ham om, at der fandtes gode behandlingsmuligheder, og han besluttede sig for at fokusere på det, han selv kunne gøre: holde sig aktiv og passe på sin krop. Han satte sig små, konkrete mål. I starten var det en sejr blot at kunne gå en lille tur, derefter at løfte lette vægte. Efterhånden byggede han sig gradvist op igen. Han husker især en af sine store milepæle – da han endelig kunne tage motorsaven i hånden igen. Det var ikke bare et værktøj, men et symbol på det aktive liv, han havde før sygdommen.

Gennem årene har Pål lært, at sygdommen ikke skal få lov til at definere ham. Han lever et liv, hvor han ikke længere tænker på diagnosen dagligt. Pål har fundet en ny normal – en hverdag, der giver glæde og mening. I dag føler han sig endda stærkere, end han gjorde, før han blev syg.

Til nydiagnosticerede patienter har Pål ét vigtigt råd: Lad ikke frygten tage over. Behandlingerne udvikler sig hele tiden, og der findes mange muligheder.

Fokusér på det, du kan gøre for at passe på dig selv, hold dig i bevægelse, og find de små sejre i hverdagen. Livet stopper ikke med en diagnose – det kan stadig leves fuldt ud.



Heidi, 58 år

Heidi er 58 år og bor sammen med sin mand og deres to drenge i København. Hun har altid været aktiv og nydt at være en del af sine børns interesser, især deres passion for motorløb. Hun elsker at tage med, når de kører gokart, og hun sætter stor pris på de oplevelser, de deler som familie. Heidi har også fundet glæde i dans og nye interesser, der giver energi og livskvalitet.



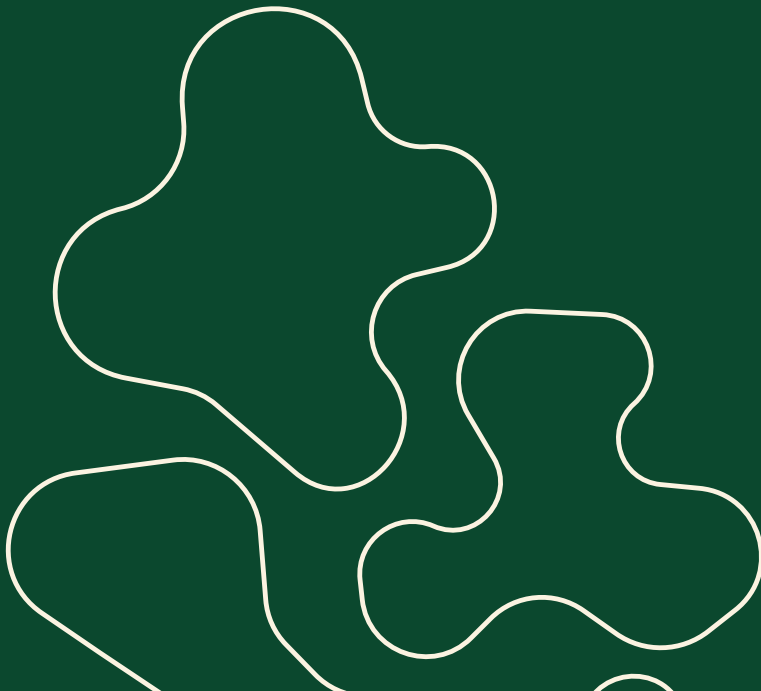
**"Jeg har da
stadigvæk et
fantastisk liv"**

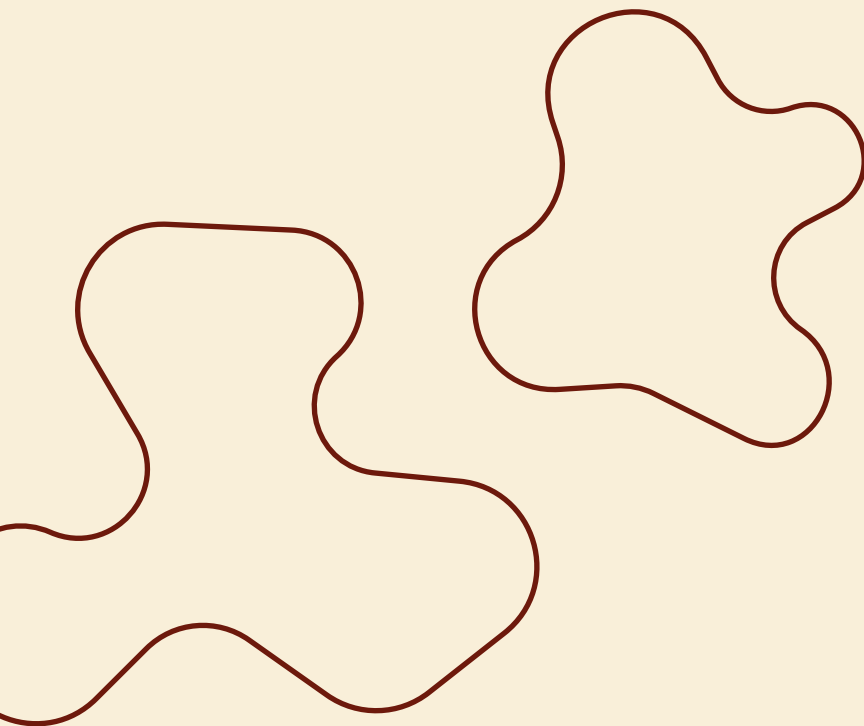
Men for år tilbage blev alt vendt på hovedet. Da Heidi fik diagnosen myelomatose, var det svært at acceptere. Hun kæmpede med tanken om, at hun nu var alvorligt syg, og hun frygtede, hvad fremtiden ville bringe. Ville hun opleve sine børns konfirmation? Ville hun overhovedet blive 50 år? Samtidig nægtede hun at lade sygdommen definere hende – hun ville stadig være Heidi, ikke kun ses som en patient.

I begyndelsen valgte hun og hendes mand at skåne børnene og fortalte dem ikke om sygdommen. De håbede, at det ville gå over. Men hemmeligholdelsen blev svær, og en dag spurgte hendes søn hende direkte, om hun havde kræft. Heidi benægtede. Senere måtte hun dog fortælle sandheden, og hendes børn blev både vrede og kede af det. I dag ville hun ønske, at hun havde inddraget dem fra starten, og hendes bedste råd til andre i samme situation er, at man aldrig skal skjule sådan noget for sine børn – de mærker det alligevel.

Sygdommen gjorde det svært for Heidi at opretholde sit arbejdsliv. Hun oplevede stress over ting, der før aldrig havde påvirket hende, og hun havde svært ved at fokusere. Efter en længere periode talte hun med en rådgiver fra kommunen, der foreslog pension. Beskeden ramte hende hårdt – hun følte, at hendes liv var slut. Men med tiden indså hun, at pensionen ikke var en afslutning, men en mulighed. En mulighed for at dosere sin energi og skabe en hverdag, hvor der stadig var plads til de ting, der gav hende glæde.

I dag lever Heidi et godt liv med sin familie og har lært, hvor vigtig åbenhed er i svære tider. Selvom hun ikke kan alt det, hun plejede, har hun fundet nye veje til at leve livet fuldt ud – med dans, motorløb og de oplevelser, der betyder allermest for hende.





Per, 73 år

Per er 73 år og lever et aktivt liv sammen med sin kone i et hus ved Roskilde Fjord. Han har altid været eventyrlysten og elsket at rejse, men da han for 15 år siden fik sin diagnose, blev mange af de ting, han tog for givet, pludselig sat i et nyt lys. Skulle han og hans kone ændre deres liv, eller kunne de fortsætte, som de altid havde gjort?



**"Man kan stadigvæk godt
gøre det, man gerne vil"**



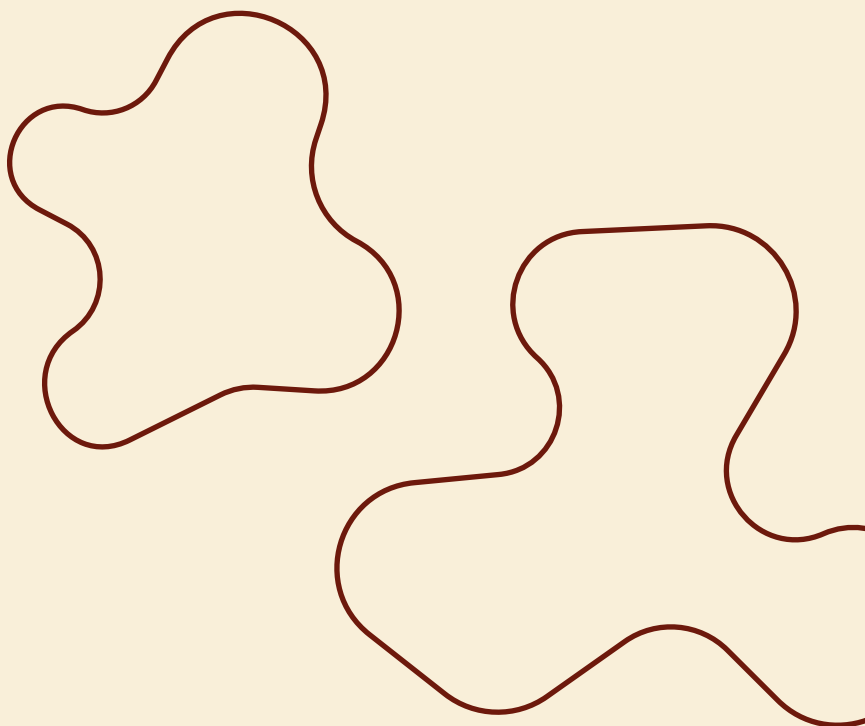
Det hele begyndte med alvorlige rygsmerter, som gradvist blev værre. Da Per endelig gik til lægen, fik han diagnosen – en besked, der både var skræmmende og lettende. Skræmmende, fordi ordet kræft altid fører en bølge af bekymringer med sig. Men også en lettelse, fordi han endelig fik en forklaring på sine smerter – og fordi der var noget, man kunne gøre.

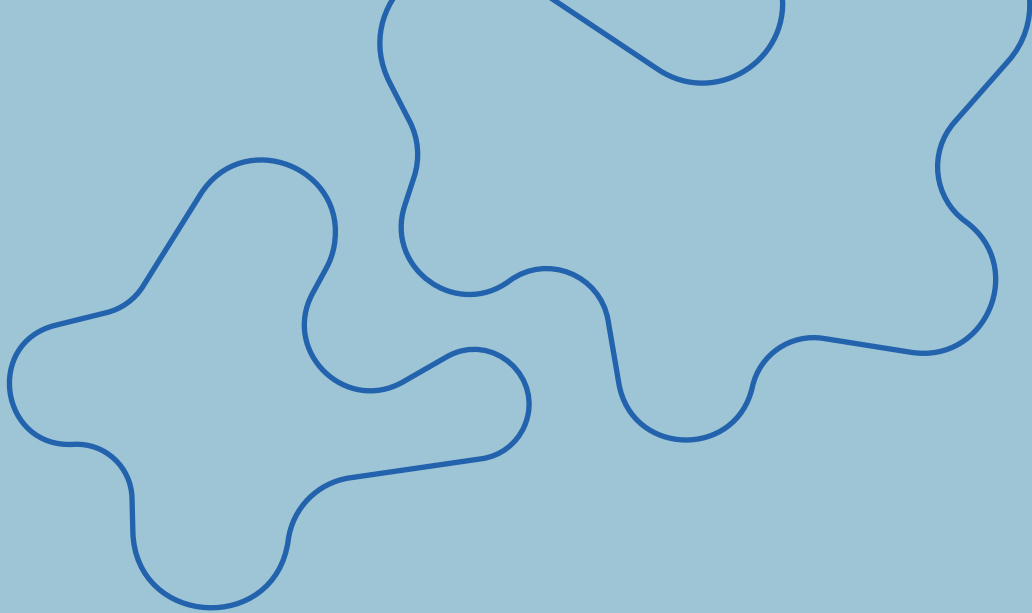
De første måneder efter diagnosen var svære. Per måtte bruge rollator i over seks måneder, og pludselig var der ting, han ikke længere kunne, som ellers havde været en naturlig del af hans liv. At måtte opgive de lange fjeldture med rygsæk var en stor omvæltning. Men i øjeblikket, hvor han fik diagnosen, var det ikke kun frygten, der fyldte – det var også de praktiske spørgsmål. Hvordan skulle hverdagen nu hænge sammen?

Sygdommen satte gang i nogle samtaler, han og hans kone ikke tidligere havde haft. Praktiske ting som hus og testamente begyndte at fylde mere, og de lavede en liste over alt det, de skulle have talt igennem. Men efterhånden som tiden gik, fandt Per ro i, at sygdommen ikke behøvede at sætte grænser for hans liv.

Bekymringerne blev færre, efterhånden som han opdagede, at livet ikke ændrede sig drastisk på trods af diagnosen. I dag rejser han og hans kone stadig, som de altid har gjort – to til tre uger ad gangen – og besøger de steder, de drømmer om.

For sygdommen har ikke taget hans eventyrlyst, og han har lært, at man stadig kan gøre det, man elsker – man skal bare finde sin egen måde at gøre det på. Pers råd til andre, der står i samme situation, er klart: Lad ikke sygdommen sætte grænser for det, du elsker. Tag én dag ad gangen, og find ro i, at du stadig kan leve et godt liv – også selvom det ser lidt anderledes ud, end du forestillede dig.





Esmeralda, 65 år

Esmeralda er 65 år gammel og bor i Oslo. Hele sit liv har hun set sig selv som en rask og aktiv person, der elsker naturen og at holde sig i bevægelse. Hun har en positiv tilgang til livet og forsøger at få det bedste ud af hver dag. Når hun har overskud, tager hun små opgaver som statist i reklamefilm – en hobby, hun har haft i flere år, som giver hende glæde, inspiration og variation i hverdagen.



"Jeg føler mig godt tilpas, som om jeg ikke har den sygdom"

For halvandet år siden blev alting vendt på hovedet. Da hun fik diagnosen myelomatose i januar 2023, føltes det, som om livet tog en brat drejning. En ny virkelighed trængte sig på – en, hvor usikkerhed og spørgsmål erstattede den tryghed, hun altid havde kendt.

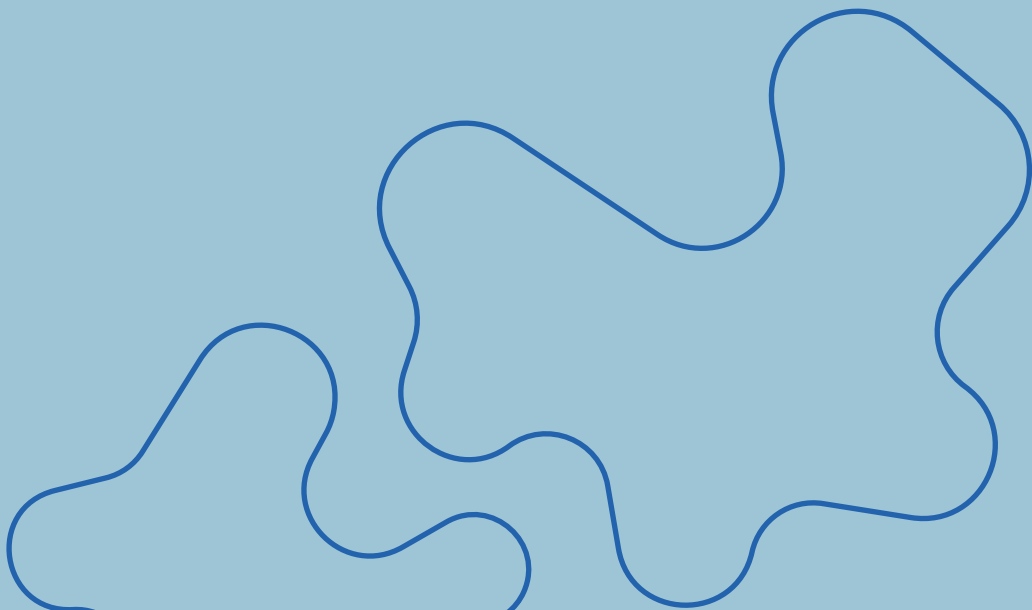
De første måneder efter diagnosen var præget af uro. Jagten på svar blev en besættelse, og informationen, hun fandt, skabte ofte mere frygt end ro. Nogle dage var præget af tvivl, andre af håb. Men midt i det hele besluttede hun sig for, at sygdommen ikke skulle overtage hendes liv fuldstændigt.

Behandlingen var krævende, både fysisk og mentalt. Trætheden var overvældende, og kroppen reagerede på måder, hun aldrig før havde oplevet. Der var dage, hvor det føltes umuligt at gøre andet end at hvile, og det var en udfordring at acceptere, at energiniveauet ikke længere var det samme. Alligevel nægtede hun

at lade sygdommen tage sin livsglæde fra sig. Hun fandt støtte i sine nærmeste, især sin kusine, som blev en klippe i hverdagen.

Gennem sygdomsforløbet har Esmeralda gradvist fundet en ny balance. Hun har lært at lytte til sin krop, at tillade sig selv pauser uden dårlig samvittighed og at glæde sig over det, hun stadig kan gøre. Endnu vigtigere har hun indset, at livet stadig kan være rigt og meningsfuldt. Selvom hun ikke altid har kræfter til alt det, hun gjorde før, tager hun stadig statistroller, når hun føler sig stærk nok. At stå på et set, være en del af et kreativt miljø og møde nye mennesker giver hende stadig meget.

Til andre, der går igennem en lignende rejse, er hendes råd ikke at lade sygdommen overskygge alt andet. For sygdommen har givet hende en styrke, hun ikke troede, hun havde. Hun lader ikke sygdommen definere sit liv – for det er stadig hendes liv, og det er værd at leve.



Patienterne i denne brochure er blevet identificeret af sundhedspersonale uden påvirkning fra Amgen. De historier, der deles her, er udelukkende patienternes egne oplevelser og refleksioner og bør derfor ikke opfattes som medicinske råd. Citater i anførselstegn er direkte udtalelser fra patienterne.



Scan QR-koden med din mobiltelefon og se og lyt til disse historier, som vi håber kan hjælpe dig og dine nærmeste til at se mulighederne i livet – også med myelomatose.

Sådan scanner du QR-koden:

- Åbn kameraappen på din telefon
- Hold kameraet hen over QR-koden, som når du tager et billede
- En besked vises på skærmen – tryk på den for at åbne siden

Alternativt kan du besøge hjemmesiden direkte på **www.levmedmyelomatose.dk/patientpage**, hvor alle patientfortællingerne er samlet

AMGEN

Østbanegade 123,
2100 København Ø, Danmark