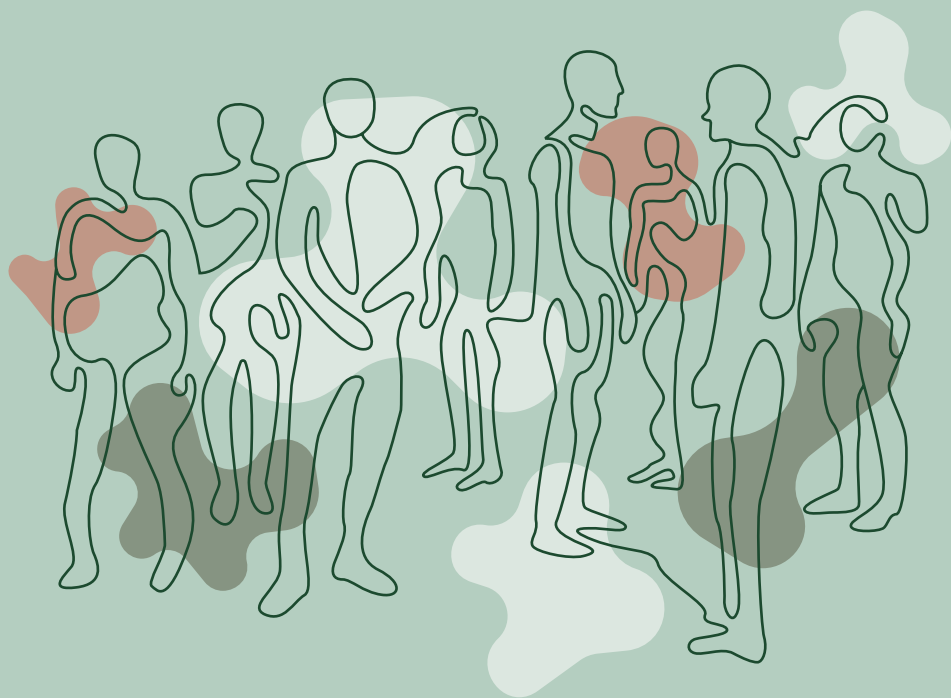


PÅRØRENDEFORTÆLLINGER
OM MYELOMATOSE –
OG OM AT STÅ VED SIDEN AF



Fem pårørendes fortællinger om livet
tæt på myelomatose

Velkommen til Livsfortællinger om myelomatose

– en folder til dig, der ønsker at høre, hvordan andre pårørende til familiemedlemmer med myelomatose har fundet mening i livet.

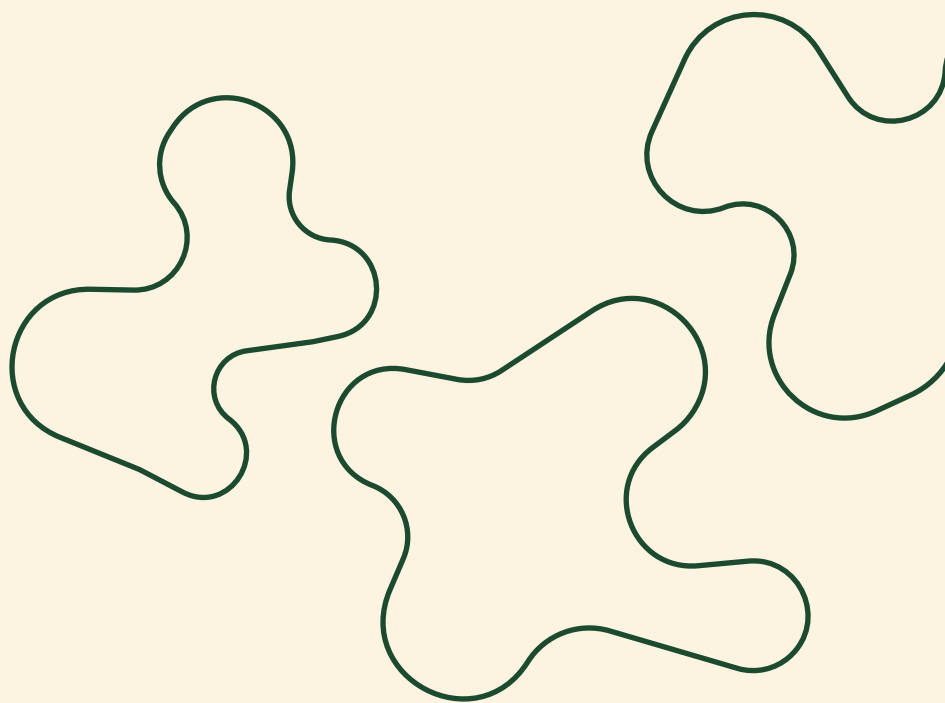
Når et menneske får diagnosen myelomatose, påvirker det ikke kun den, der er syg. Det påvirker også dem, der står tæt på – ægtefæller, børn, kollegaer og venner.

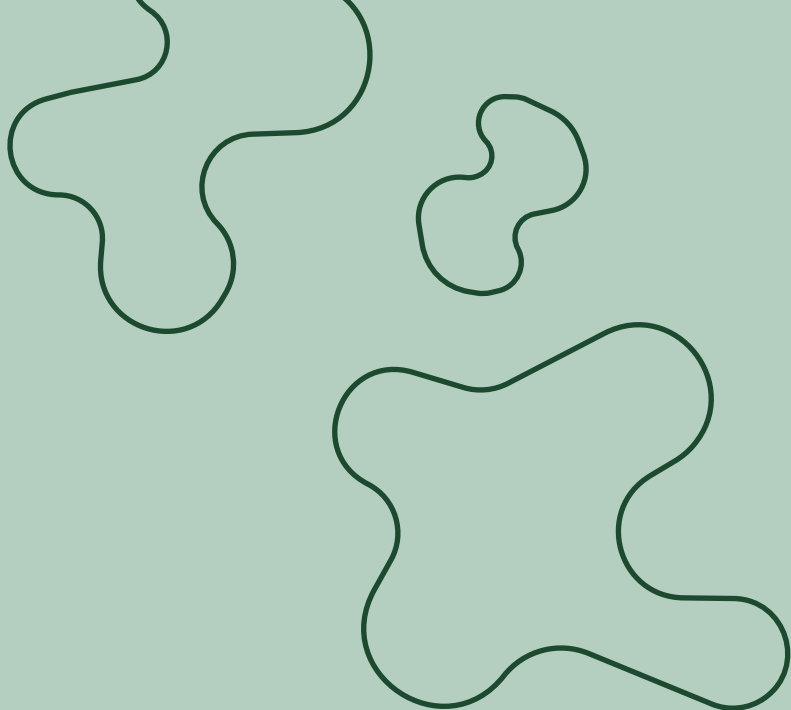
Som pårørende kan man opleve mange forskellige følelser. Bekymring, afmagt og usikkerhed kan fylde meget, samtidig med at man forsøger at få hverdagen til at hænge sammen og være der for den, man holder af.

Der findes ikke én rigtig måde at være pårørende på. Nogle har brug for at tale om det svære, mens andre håndterer det mere stille. Nogle søger viden og overblik, som kan give tryghed til at håndtere hverdagen. Andre tager én dag ad gangen. Fælles er, at det kan være en stor omvæltning – og at man ikke behøver stå alene med det.

Tak til Heidi, Ole, Harpa, Hans og Grethe for at dele deres personlige erfaringer, tanker og måder at finde styrke i en svær situation. Fortællingerne viser, at selvom sygdommen fylder, er der stadig plads til håb, hverdagsliv og gode øjeblikke. Vi vil også takke sundhedspersonalet, som har bidraget med værdifulde input til projektet.

Heidi	4
Ole	8
Harpa	12
Hans	16
Grethe	20





Heidi

Gift med Mads

Heidi er gift med Mads og mor til deres tre børn. Hun har altid levet et aktivt familieliv fyldt med arbejde, børn og fælles aktiviteter. Men for 3,5 år siden blev alt vendt på hovedet, da hendes mand, Mads, fik diagnosen myelomatose.

**“Hvis du skal være stærk
som pårørende, bliver du
nødt til også at passe på
dig selv”**



Beskeden kom pludseligt og ramte hårdt. Da Mads ringede til hende med nyheden, føltes det, som om verden faldt sammen. Tankerne væltede frem: Hvad gør vi nu? Hvad med børnene? Ville hun ende med at stå alene?

Den første tid var præget af chok og stor usikkerhed. Mads blev meget syg i forbindelse med behandlingen og var i en periode helt ude af stand til at klare sig selv. Heidi måtte træde til i en ny rolle, hvor hun både skulle være omsorgsperson, mor og holde sammen på hverdagen. Hun blev sygemeldt fra sit arbejde for at få det hele til at hænge sammen.

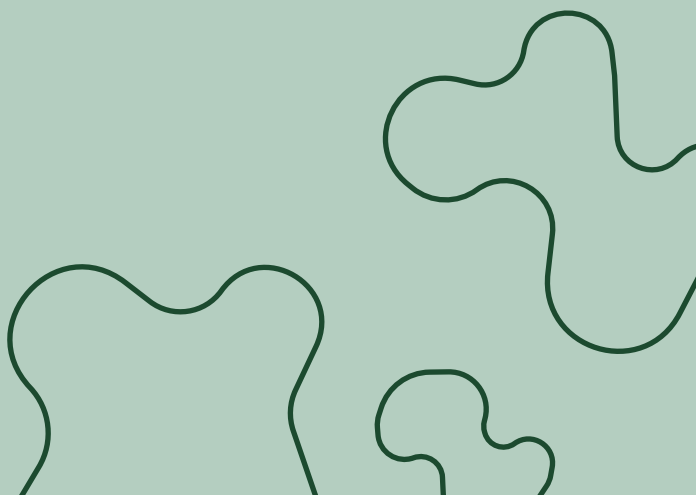
Midt i det svære forløb lærte hun noget afgørende: At hun som pårørende også skulle passe på sig selv. Hun oplevede, hvor vigtigt det er at give plads til egne følelser – også frygt, sorg og afmagt – og at det er okay ikke altid at være stærk.

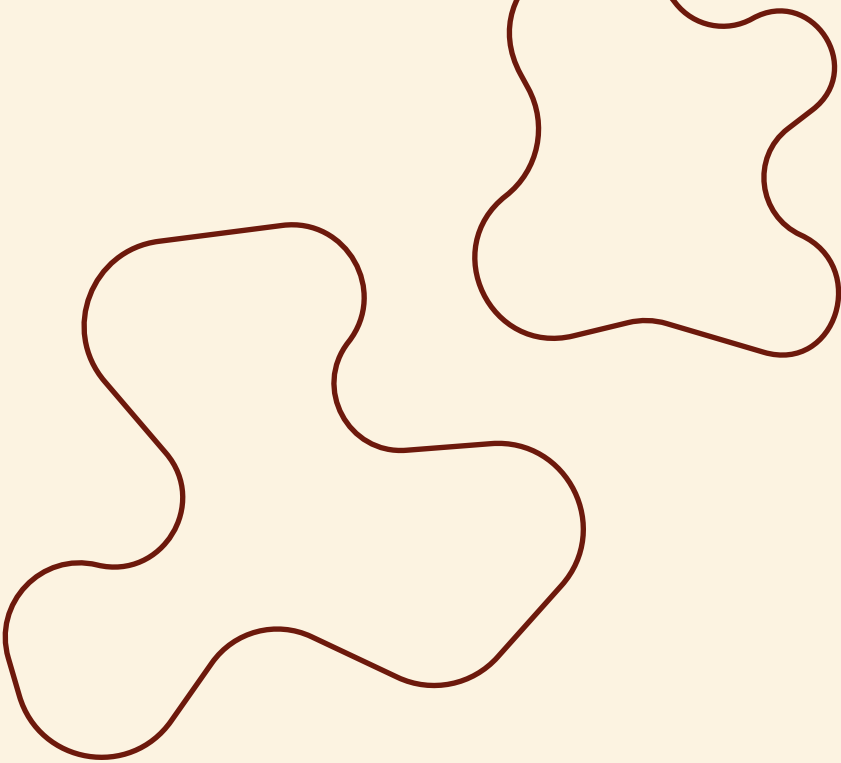
I dag har familien fundet en ny balance. Mads er tilbage på arbejde, og sygdommen fylder ikke længere på samme måde. Den er stadig en del af deres liv, men den har ikke taget styringen. De har lært at lade sygdommen fylde, når det er nødvendigt, og ellers fokusere på det liv, de gerne vil leve.

Åbenhed er blevet en vigtig del af deres måde at håndtere situationen på. De taler åbent med både familie og venner, hvilket har gjort det lettere for deres netværk at være der for dem.

Når Heidi ser tilbage, ville hun ønske, at hun tidligere havde vidst, at livet kunne blive godt igen.

Heidis råd til andre pårørende er: Pas på dig selv. Du kan ikke være en god støtte for andre, hvis du ikke også tager hånd om dine egne behov. Og husk, at det er okay at sætte ord på det, der er svært.





Ole

Gift med Kirsten

Ole er gift med Kirsten, som har haft myelomatose i flere år. Han kender selv til det at være syg, da han selv har haft kræft, og det har præget hans måde at møde sygdommen på som pårørende.



**“Man må finde på noget,
der passer til det liv,
man har nu”**

Da Kirsten fik diagnosen, var det et chok. Samtidig satte det gang i mange tanker om, hvad fremtiden ville bringe. Den første tid var præget af usikkerhed og kaos. Det tog lang tid at få stillet diagnosen, og ventetiden var svær.

Sygdommen har haft store konsekvenser for deres hverdag. Kirsten har fået fysiske begrænsninger og færre kræfter, og det har betydet, at de har måttet ændre deres liv. Ting, de tidligere tog for givet, kræver nu planlægning og tilpasning.

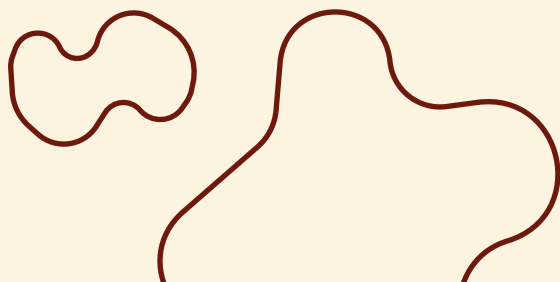
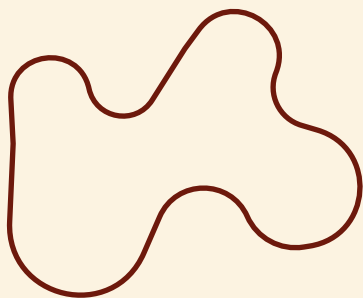
For Ole har det været vigtigt at finde en måde at skabe tryghed på i en uforudsigelig situation. Han har blandt andet lavet konkrete rammer for deres rejser, så han ved, hvor hurtigt de kan komme hjem, hvis der skulle opstå behov. Det giver ro i hverdagen.

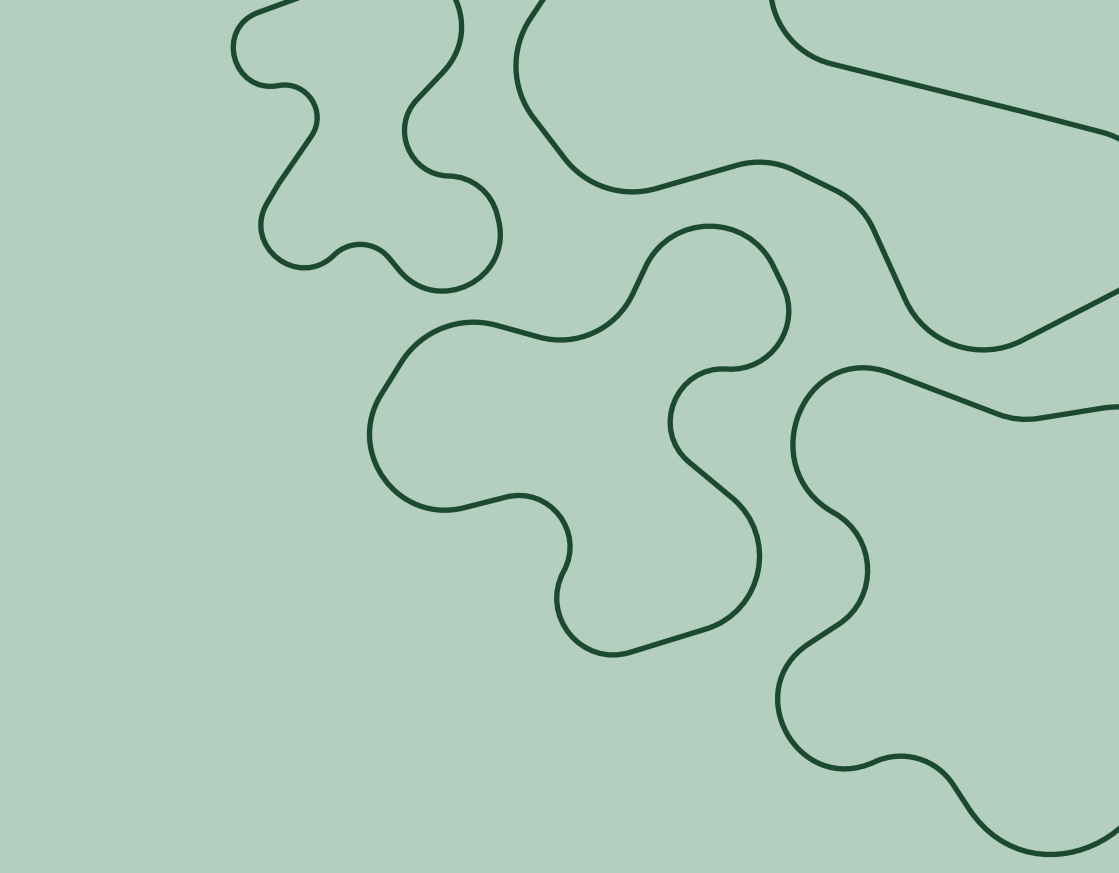
Samtidig har han fundet styrke i at holde fast i de ting, der giver ham glæde. Han bruger tid i haven, arbejder kreativt og forsøger at fokusere på det positive i hverdagen. For ham er det vigtigt ikke at lade sygdommen fylde det hele.

Med tiden har de fundet en ny måde at leve på.
De har accepteret, at livet ser anderledes ud, og har
lært at åbne en ny "bog", når noget ændrer sig.

Ole oplever, at der stadig er gode dage og meget
at glæde sig over – selvom bekymringerne altid
lurer i baggrunden.

Hans råd til andre pårørende er at finde sine egne
måder at skabe tryghed og balance på – og huske
at holde fast i det, der giver glæde.





Harpa

Gift med Gudjon

Harpa er 47 år og gift med Gudjon, som har levet med myelomatose i næsten 15 år. Da diagnosen blev stillet, var de begge i starten af 30'erne og midt i et liv med et lille barn og fremtidsplaner.



**“Vi har fundet en balance,
selvom vi håndterer det
forskelligt”**

Sygdommen kom som et stort chok. De var unge og følte sig alene i en situation, hvor de ikke passede ind blandt de øvrige patienter. Samtidig havde Gudjon været syg i en periode op til diagnosen, og derfor var det en form for lettelse endelig at få svar.

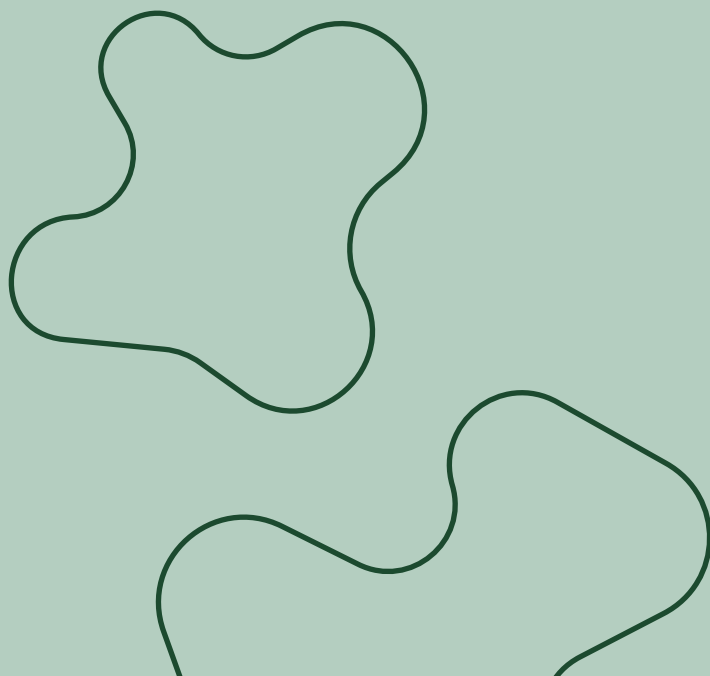
Den første tid var præget af usikkerhed og spørgsmål. Hvordan ville fremtiden se ud? Hvad med deres planer for familien? Behandlingen betød blandt andet, at de måtte opgive ønsket om flere børn, hvilket var en stor sorg og omvæltning. Harpa og Gudjon har håndteret sygdommen forskelligt. Hvor Gudjon har haft en tendens til ikke at lade sygdommen fylde for meget, har Harpa haft behov for at forstå og have kontrol. Det har krævet en balance mellem deres forskellige måder at reagere på.

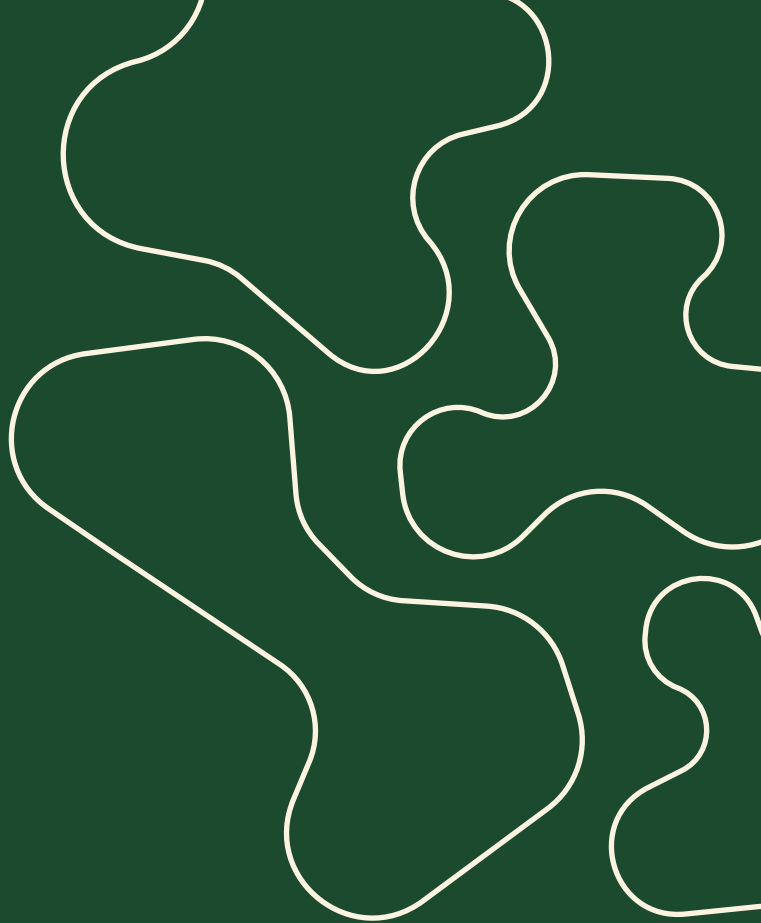
For Harpa har det været vigtigt at passe på sig selv for at kunne være en støtte. Hun har fundet styrke i fysisk aktivitet og i at tale med andre i samme situation. At kunne spejle sig i andres erfaringer har givet hende ro.

I dag lever familien et godt liv. Gudjon arbejder, spiller badminton og er aktiv i hverdagen. Sygdommen er blevet en del af livet, men ikke det, der definerer det.

Harpa har lært at tage én dag ad gangen og fokusere på det, der giver glæde. Hun ved, at usikkerheden altid vil være der, men hun har også erfaret, at der er meget, der stadig kan fungere.

Hendes råd til andre pårørende er at søge støtte og huske, at man ikke står alene – og at passe på sig selv undervejs.





Hans

Gift med Heidi

Hans er 69 år og gift med Heidi, som fik diagnosen myelomatose i 2015. Sammen har de to børn, og familien har altid haft en aktiv hverdag. Diagnosen kom meget bag på Hans og satte gang i en række tanker, han aldrig før havde haft.



**“Man finder sin egen måde
at være i det på”**

Det hele begyndte med, at Heidi fik ondt i knæet. En scanning viste noget uventet, og kort tid efter stod de med en alvorlig besked. Ordet myelomatose var fremmed for dem, og da de slog det op, gik det op for dem, at det var kræft. Det føltes uvirkeligt, og det var svært at forstå, hvordan sygdommen pludselig var blevet en del af deres liv.

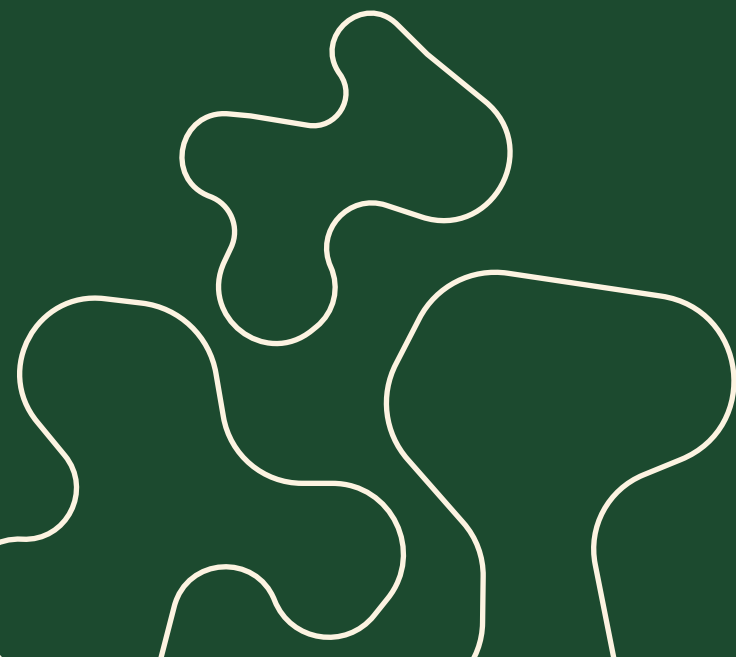
For Hans var det særligt svært at se sin kone gå fra at være fuld af energi til at være syg og indlagt. Usikkerheden fyldte meget, og tankerne kredsede om fremtiden og om, hvordan livet ville blive. I starten valgte han at skåne deres børn og holdt sygdommen lidt på afstand. Men det blev hurtigt tydeligt, at det ikke var muligt. Børnene mærkede, at noget var galt, og familien fandt ud af, at åbenhed var nødvendig.

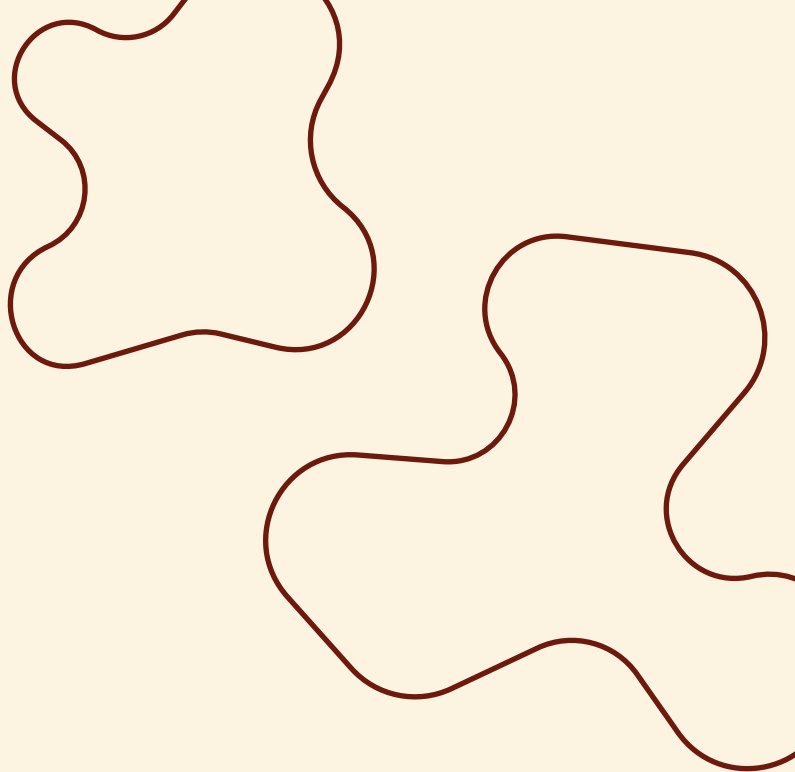
Hans har altid været en person, der ikke taler så meget om svære ting. For ham har det været en måde at beskytte sig selv på. Men han har også oplevet, at tankerne ikke forsvinder, selvom man prøver at skubbe dem væk.

Med tiden er håbet vokset. Behandlingerne har udviklet sig, og Heidi har det godt i dag – bedre, end de turde håbe på i starten. Det har givet ham en større tro på fremtiden og på, at sygdommen ikke nødvendigvis kommer til at definere resten af deres liv.

I dag lever de et godt liv sammen og ser fremad. De drømmer stadig om fremtiden og om at kunne nyde livet sammen i mange år endnu – måske på en café i solrige Spanien.

Hans' råd til andre pårørende er at finde sin egen måde at håndtere situationen på. Der er ikke én rigtig måde at reagere på – det vigtigste er at gøre det, der giver ro.





Grethe

Gift med Per

Grethe er gift med Per, som fik diagnosen myelomatose for 15 år siden. De har delt et aktivt liv med rejser, natur og fælles oplevelser – noget, de var bange for at miste, da sygdommen ramte.



**“Der er mange
bekymringer, som heldigvis
ikke går i opfyldelse”**

Ingen havde set det komme, da Per blev syg. Samtidig var der også en lettelse i endelig at få en forklaring på hans symptomer. Beskeden om, at han måske kun havde få år tilbage at leve i, var overvældende og svær at forstå.

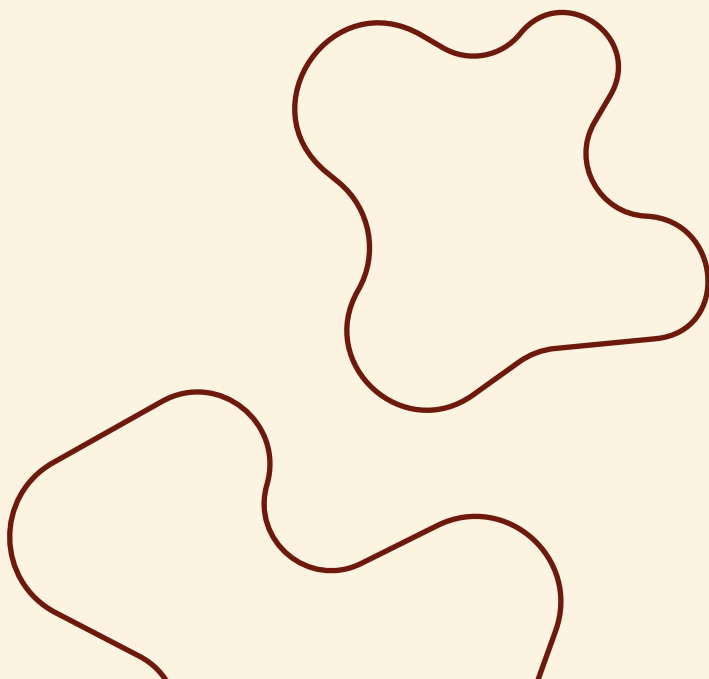
Den første tid var præget af bekymringer og praktiske udfordringer. Per var indlagt i perioder, og Grethe stod alene med hverdagen og arbejdet. Det var en ensom tid, hvor hun samtidig skulle finde styrken til at være der for ham.

Hun oplevede også, at omgivelserne ikke altid forstod, hvor alvorlig situationen var. Derfor valgte hun at være åben og informere venner og familie om sygdommen, så de bedre kunne støtte. Undervejs blev det tydeligt, hvor vigtigt det er også at se den pårørende. Grethe oplevede, at fokus ofte var på Per, mens hendes egen rolle og behov kunne blive overset.

Med tiden fandt de en måde at håndtere sygdommen på sammen. De skabte struktur i hverdagen og sørgede for at tale åbent om det, der var svært. Samtidig holdt de fast i de ting, der gav dem glæde – som ture i naturen, samvær med familie og kreative aktiviteter.

I dag lever de et godt liv, hvor sygdommen stadig er en del af hverdagen, men ikke fylder det hele. De har lært at bruge tiden på det, der betyder noget, og at finde glæde i de små ting.

Grethes råd til andre pårørende er at tale sammen og skabe struktur i en svær tid. Det giver styrke – også når det er svært.



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



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 tæt på 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/parorendepage**, hvor alle pårørendefortællingerne er samlet

AMGEN

Østbanegade 123,
2100 København Ø, Danmark