

PÅRØRENDE

PATIENT FREMTID
TESTAMENTE
FØLELSER ØKONOMI
RELATION
SYGDOM Ø VENNER
DIAGNOSE
HOSPITAL **PÅRØRENDE**
SAMLIV **FAMILIE**
LÆGE
HVERDAG
PSYKISK BEHANDLING

Samtaleværktøj til myelomatose- og andre kræftramte samt deres pårørende



DANSK
MYELOMATOSE
FORENING

Forord

Dette skema er en hjælp til dig, som har fået stillet diagnosen kræft, samt til dig, som er pårørende. Mange oplever, at det kan være svært at tale om sygdommen – selv med sine allernærmeste.

Formålet med skemaet er derfor at støtte jer i at få talt sammen om de svære situationer, en sygdom som kræft kan medføre. Skemaet kan være en god hjælp til at få en åben og ærlig snak om de følelser, tanker og udfordringer, som I kan møde i livet med kræft – både som patient og pårørende.

Det anbefales, at I benytter skemaet, når noget bliver svært at sætte ord på – alt afhængig af, hvor I er i forløbet.

Det er vigtigt, at den enkelte føler sig klar til den samtale, som skemaet lægger op til. Derfor skal samtalen gennemføres på et tidspunkt, hvor I begge er følelsesmæssigt klar til det og ikke nødvendigvis i den første tid efter diagnosen, hvor I kan befinde jer i en chokfase.

Samtaleværktøjet kan også hentes på Dansk Myelomatose Forenings hjemmeside www.myelomatose.dk under fanen "samtaleværktøj", hvor du også finder en lille introduktionsvideo.

Samtaleværktøjet er udviklet af en patient, der fik konstateret myelomatose (knoglemarvskræft) i 2010, samt hendes mand i samarbejde med Dansk Myelomatose Forening

*Konsulentbistand: Par- og psykoterapeut, Susanne Christensen.
Gjort muligt med økonomisk støtte fra Janssen-Cilag A/S.*

Det er helt almindeligt, at der ved nogle af spørgsmålene i skemaet vil være forskel på, hvordan I hver især har det og oplever forskellige situationer. Jeres forskellige oplevelser af, hvordan sygdommen kan fylde og påvirke hverdagen, kan være med til at gøre jer klogere på hinandens følelser og tanker og er udgangspunkt for den gode dialog.

I samtaleprocessen kan det ske, at I kommer i kontakt med svære følelser såsom sorg og vrede, hvilket er helt normalt. For nogle vil disse følelser have dybe rødder til fortiden, hvorfor der kan opstå et behov for at få følelserne bearbejdet af en professionel sundhedsfaglig person.

Vi håber, at skemaet kan hjælpe jer til at få taget hul på de svære samtaler.

Om samtaleværktøjet

Samtaleværktøjet indeholder en række spørgsmål om:

- Hvorledes du tror, at modparten oplever en pågældende situation
- Hvorledes du selv oplever den samme situation

Den kræftramte og den pårørende besvarer spørgsmålene i hver sit skema og uddyber i kommentarfeltene, hvor der er brug for det.

Den pårørende kan både være ens partner, voksne børn, familie eller venner.

Der kan være nogle spørgsmål, som I ikke finder relevante i forhold til jeres relation. Derfor vil der være en afkrydsningsmulighed, der hedder "ikke relevant".

Når I begge har udfyldt hele skemaet, gennemfører I efterfølgende en samtale med udgangspunkt i jeres svar.

SÅDAN UDFYLLER I SKEMAET

Hvert spørgsmål er opdelt i et underspørgsmål A og B, hvor der også er gjort plads til, at I kan notere den andens navn. I gennemgår spørgsmålene ét af gangen på følgende måde:

1.

Patienten fortæller sit svar i underspørgsmål A uden at uddybe det.

2.

Den pårørende fortæller sit svar i underspørgsmål A uden at uddybe det.

3.

Når I har sammenlignet jeres svar i underspørgsmål A, kan I starte dialogen og uddybe, hvorfor I hver især har svaret, som I har.

4.

Herefter fortæller den pårørende sit svar i underspørgsmål B uden at uddybe det.

5.

Patienten fortæller sit svar i underspørgsmål B uden at uddybe det.

6.

Når I har sammenlignet jeres svar i underspørgsmål B, kan I starte dialogen og uddybe, hvorfor I hver især har svaret, som I har.

7.

På denne måde gennemgår I alle spørgsmål. Hvis dialogen bliver for svær, kan det være en god idé at gemme resten af spørgsmålene, til I begge føler, at I har energi og overskud til at genoptage samtalen.

DEN GODE SAMTALE

En forudsætning for en god samtale er, at alle spørgsmålne besvares ærligt. Skemaet besvares derfor uden forudgående dialog med din partner/familiemedlem/ven. Det er vigtigt, at dette overholdes for at få en umiddelbar og ærlig besvarelse.

Ved efterfølgende gennemgang af spørgsmålene er det vigtigt, at begge parter gør sit bedste for at lytte aktivt med en positiv og nysgerrig indstilling.

I kan opleve, at I reagerer forskelligt på svære situationer, eller at I reagerer forskudt. Den ene reaktion er ikke mere rigtig end den anden.

SPØRGSMÅL 1

A. I hvor høj grad ramte det DIG, da _____ fik diagnosen?
(patientens navn)

I meget lav grad I lav grad I nogen grad I høj grad I meget høj grad Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

B. I hvor høj grad tror du, at det ramte _____, da han/hun fik diagnosen?
(patientens navn)

I meget lav grad I lav grad I nogen grad I høj grad I meget høj grad Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

SPØRGSMÅL 2

A. I hvor høj grad synes DU, at jeres fælles liv/relation er forandret?

I meget lav grad I lav grad I nogen grad I høj grad I meget høj grad Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

B. I hvor høj grad tror du, at _____ synes, at jeres fælles liv/relation er forandret?
(patientens navn)

I meget lav grad I lav grad I nogen grad I høj grad I meget høj grad Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

SPØRGSMÅL 3

A. Hvor enig er DU i, at sygdommen har bragt jer tættere på hinanden?

Meget uenig Overvejende uenig Hverken enig/uenig Overvejende enig Meget enig Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

B. Hvor enig er du i, at _____ synes, at sygdommen har bragt jer tættere på hinanden?
(patientens navn)

Meget uenig Overvejende uenig Hverken enig/uenig Overvejende enig Meget enig Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

SPØRGSMÅL 4

A. Hvor enig er du i, at sygdommen har bragt DIG tættere på dine børn/børnebørn?

Meget uenig Overvejende uenig Hverken enig/uenig Overvejende enig Meget enig Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

B. Hvor enig er du i, at _____ synes, at sygdommen har bragt ham/hende tættere på sine børn-
børnebørn? (patientens navn)

Meget uenig Overvejende uenig Hverken enig/uenig Overvejende enig Meget enig Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

SPØRGSMÅL 5

A. Hvor enig er du i, at sygdommen har bragt DIG tættere på dine venner/slægtninge?

Meget uenig Overvejende uenig Hverken enig/uenig Overvejende enig Meget enig Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

B. Hvor enig er du i, at _____ synes, at sygdommen har bragt ham/hende tættere på sine ven-
ner/slægtninge? (patientens navn)

Meget uenig Overvejende uenig Hverken enig/uenig Overvejende enig Meget enig Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

SPØRGSMÅL 6

A. Hvor enig er du i, at der er ting/emner omkring sygdommen, som DU ikke taler med _____
om? (patientens navn)

Meget uenig Overvejende uenig Hverken enig/uenig Overvejende enig Meget enig Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

B. Hvor enig er du i, at _____ har ting/emner omkring sygdommen, som han/hun ikke taler
med dig om? (patientens navn)

Meget uenig Overvejende uenig Hverken enig/uenig Overvejende enig Meget enig Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

SPØRGSMÅL 7

A. I hvor høj grad synes du, at DU får den omsorg fra _____, som du har brug for?
(patientens navn)

I meget lav grad I lav grad I nogen grad I høj grad I meget høj grad Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

B. I hvor høj grad tror du, at _____ synes, at han/hun får den omsorg fra dig, som han/hun har brug for?
(patientens navn)

I meget lav grad I lav grad I nogen grad I høj grad I meget høj grad Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

SPØRGSMÅL 8

A. I hvor høj grad synes du, at mængden af fælles oplevelser (fx biograf, rejser, oplevelser med andre etc.) er, som DU ønsker det?

I meget lav grad I lav grad I nogen grad I høj grad I meget høj grad Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

B. I hvor høj grad tror du, at mængden af fælles oplevelser (fx biograf, rejser, oplevelser med andre etc.) er som _____ ønsker det?
(patientens navn)

I meget lav grad I lav grad I nogen grad I høj grad I meget høj grad Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

SPØRGSMÅL 9

A. I hvor høj grad er det svært for DIG at takle de daglige gøremål i forhold til sygdommen?

I meget lav grad I lav grad I nogen grad I høj grad I meget høj grad Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

B. I hvor høj grad tror du, at det er svært for _____ at takle de daglige gøremål i forhold til sygdommen?

(patientens navn)

I meget lav grad I lav grad I nogen grad I høj grad I meget høj grad Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

SPØRGSMÅL 10

A. I hvor høj grad synes DU, at sygdommen styrer jeres hverdag?

I meget lav grad I lav grad I nogen grad I høj grad I meget høj grad Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

B. I hvor høj grad tror du, at _____ synes, at sygdommen styrer jeres hverdag?

(patientens navn)

I meget lav grad I lav grad I nogen grad I høj grad I meget høj grad Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

SPØRGSMÅL 11

A. I hvor høj grad kunne det have værdi for DIG at få hjælp udefra (privat/offentlig) til daglige gøremål?

I meget lav grad I lav grad I nogen grad I høj grad I meget høj grad Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

B. I hvor høj grad tror du, at det kunne have værdi for _____ at få hjælp udefra (privat/offentlig) til daglige gøremål?

(patientens navn)

I meget lav grad I lav grad I nogen grad I høj grad I meget høj grad Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

SPØRGSMÅL 12

A. I hvor høj grad synes du, at det har værdi for DIG at deltage i netværksmøder?

I meget lav grad I lav grad I nogen grad I høj grad I meget høj grad Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

B. I hvor høj grad tror du, at det har værdi for _____ at deltage i netværksmøder?

(patientens navn)

I meget lav grad I lav grad I nogen grad I høj grad I meget høj grad Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

SPØRGSMÅL 13

A. I hvor høj grad synes du, at DU er blevet påvirket psykisk i forhold til sygdommen?

I meget lav grad I lav grad I nogen grad I høj grad I meget høj grad Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

B. I hvor høj grad tror du, at _____ er blevet påvirket psykisk i forhold til sygdommen?

(patientens navn)

I meget lav grad I lav grad I nogen grad I høj grad I meget høj grad Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

SPØRGSMÅL 14

A. I hvor høj grad kunne det have værdi for DIG at tale med en psykolog om ting/emner omkring sygdommen/situationen?

I meget lav grad I lav grad I nogen grad I høj grad I meget høj grad Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

B. I hvor høj grad tror du, at det kunne have værdi for _____ at tale med en psykolog om ting/emner omkring sygdommen/situationen?

(patientens navn)

I meget lav grad I lav grad I nogen grad I høj grad I meget høj grad Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

SPØRGSMÅL 15

A. I hvor høj grad synes du, at sygdommen påvirker DIN livskvalitet?

I meget lav grad I lav grad I nogen grad I høj grad I meget høj grad Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

B. I hvor høj grad tror du, at sygdommen påvirker _____ livskvalitet?

(patientens navn)

I meget lav grad I lav grad I nogen grad I høj grad I meget høj grad Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

SPØRGSMÅL 16

A. I hvor høj grad er det svært for DIG at takle _____ behandlingsforløb?
(patientens navn)

I meget lav grad I lav grad I nogen grad I høj grad I meget høj grad Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

B. I hvor høj grad tror du, at det er svært for _____ at takle sit behandlingsforløb?
(patientens navn)

I meget lav grad I lav grad I nogen grad I høj grad I meget høj grad Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

SPØRGSMÅL 17

A. I hvor høj grad er DU bekymret for _____ kontroksamtaler på hospitalet?
(patientens navn)

I meget lav grad I lav grad I nogen grad I høj grad I meget høj grad Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

B. I hvor høj grad tror du, at _____ er bekymret for sine kontroksamtaler på hospitalet?
(patientens navn)

I meget lav grad I lav grad I nogen grad I høj grad I meget høj grad Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

SPØRGSMÅL 18

A. I hvor høj grad har DU følt dig frustreret i forhold til sygehusvæsenet/lægerne?

I meget lav grad I lav grad I nogen grad I høj grad I meget høj grad Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

B. I hvor høj grad tror du, at _____ har følt sig frustreret i forhold til sygehusvæsenet/lægerne?
(patientens navn)

I meget lav grad I lav grad I nogen grad I høj grad I meget høj grad Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

SPØRGSMÅL 19

A. I hvor høj grad er DU bekymret for fremtiden?

I meget lav grad I lav grad I nogen grad I høj grad I meget høj grad Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

B. I hvor høj grad tror du, at _____ er bekymret for fremtiden?

(patientens navn)

I meget lav grad I lav grad I nogen grad I høj grad I meget høj grad Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

SPØRGSMÅL 20

A. I hvor høj grad fylder tanken om, at _____ kan dø af sygdommen for DIG?

(patientens navn)

I meget lav grad I lav grad I nogen grad I høj grad I meget høj grad Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

B. I hvor høj grad tror du, at tanken om, at _____ kan dø af sygdommen, fylder for HAM/HEN-DE?

(patientens navn)

I meget lav grad I lav grad I nogen grad I høj grad I meget høj grad Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

SPØRGSMÅL 21

A. I hvor høj grad er DU realistisk omkring sygdommen?

I meget lav grad I lav grad I nogen grad I høj grad I meget høj grad Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

B. I hvor høj grad tror du, at _____ er realistisk omkring sygdommen?

(patientens navn)

I meget lav grad I lav grad I nogen grad I høj grad I meget høj grad Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

SPØRGSMÅL 22

A. I hvor høj grad synes DU, at I har let ved at tale om, hvor _____ gerne vil dø (hospice, hospital, hjemme)?
(patientens navn)

I meget lav grad I lav grad I nogen grad I høj grad I meget høj grad Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

B. I hvor høj grad tror du, at _____ synes, at I har let ved at tale om, hvor han/hun gerne vil dø (hospice, hospital, hjemme)?
(patientens navn)

I meget lav grad I lav grad I nogen grad I høj grad I meget høj grad Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

SPØRGSMÅL 23

A. I hvor høj grad synes DU, at I har let ved at tale om begravelse, testamente og arv?

I meget lav grad I lav grad I nogen grad I høj grad I meget høj grad Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

B. I hvor høj grad tror du, at _____ synes, at I har let ved at tale om begravelse, testamente og arv?
(patientens navn)

I meget lav grad I lav grad I nogen grad I høj grad I meget høj grad Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

SPØRGSMÅL 24

A. I hvor høj grad har DU fremtidsdrømme?

I meget lav grad I lav grad I nogen grad I høj grad I meget høj grad Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

B. I hvor høj grad tror du, at _____ har fremtidsdrømme?
(patientens navn)

I meget lav grad I lav grad I nogen grad I høj grad I meget høj grad Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

SPØRGSMÅL 25

A. I hvor høj grad synes du, at DU svigter _____, hvis du har behov for aktiviteter alene eller sammen med venner?
(patientens navn)

I meget lav grad I lav grad I nogen grad I høj grad I meget høj grad Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

B. I hvor høj grad tror du, at _____ synes, at du svigter ham/hende, hvis du har behov for aktiviteter alene eller sammen med venner?

I meget lav grad I lav grad I nogen grad I høj grad I meget høj grad Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

SPØRGSMÅL 26

A. I hvor høj grad synes DU, at sygdommen har påvirket jeres intime samliv?

I meget lav grad I lav grad I nogen grad I høj grad I meget høj grad Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

B. I hvor høj grad tror du, at _____ synes, at sygdommen har påvirket jeres intime samliv?
(patientens navn)

I meget lav grad I lav grad I nogen grad I høj grad I meget høj grad Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

SPØRGSMÅL 27

A. I hvor høj grad er DU bekymret for jeres økonomiske situation/fremtid?

I meget lav grad I lav grad I nogen grad I høj grad I meget høj grad Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

B. I hvor høj grad tror du, at _____ er bekymret for jeres økonomiske situation/fremtid?
(patientens navn)

I meget lav grad I lav grad I nogen grad I høj grad I meget høj grad Ikke relevant/ved ikke

Uddyb evt.:

Hvem er vi?

Dansk Myelomatose Forening arbejder for at:

1. Udbrede kendskab til sygdommen myelomatose.
2. Repræsentere de danske myelomatosepatienter og deres pårørende vedr. sikring af de bedste behandlingsmuligheder.
3. Afholde aktiviteter om myelomatose, og hvordan man lever med sygdommen både som patient og pårørende.
4. Sikre mulighed for, at myelomatosepatienter og pårørende kan udveksle erfaringer med andre myelomatosepatienter og pårørende.

Bliv medlem

Du kan blive medlem på www.myelomatose.dk, hvor du også kan læse meget mere om livet med myelomatose, eller du kan ringe til os på **70 27 95 05**.



Find os på Facebook:
Dansk Myelomatose Forening



DANSK
MYELOMATOSE
FORENING