

# PATIENTEN

---

**PATIENT** FREMTID  
TESTAMENTE  
ØKONOMI  
RELATION  
VENNER  
DIAGNOSE  
KRÆFT  
FØLELSER  
SYGDOM  
HOSPITAL  
SAMLIV  
LÆGE  
HVERDAG  
PSYKISK  
PÅRØRENDE  
FAMILIE  
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](http://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 UDFYLDER 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 spørgsmålene 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 tror du, at det ramte \_\_\_\_\_, da du fik diagnosen?**  
(din pårørendes 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 ramte det DIG, da du fik diagnosen?**

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 tror du, at \_\_\_\_\_ synes, at jeres fælles liv/relation er forandret?**  
(din pårørendes 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 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.:

---

## SPØRGSMÅL 3

**A. Hvor enig er du i, at \_\_\_\_\_ synes, at sygdommen har bragt jer tættere på hinanden?**  
(din pårørendes 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 sygdommen har bragt jer tættere på hinanden?**

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 \_\_\_\_\_ synes, at sygdommen har bragt ham/hende tættere på sine børn/børnebørn?**  
(din pårørendes 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 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.:

## SPØRGSMÅL 5

**A. Hvor enig er du i, at \_\_\_\_\_ synes, at sygdommen har bragt ham/hende tættere på sine venner/slægtninge?**  
(din pårørendes 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 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.:

## SPØRGSMÅL 6

**A. Hvor enig er du i, at \_\_\_\_\_ har ting/emner omkring sygdommen, som han/hun ikke taler med dig om?**  
(din pårørendes 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 der er ting/emner omkring sygdommen, som DU ikke taler med \_\_\_\_\_ om?**  
(din pårørendes 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 tror du, at \_\_\_\_\_ synes, at han/hun får den omsorg fra dig, som han/hun har brug for?**  
(din pårørendes 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 synes du, at DU får den omsorg fra \_\_\_\_\_, som du har brug for?**  
(din pårørendes 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 tror du, at mængden af fælles oplevelser (fx biograf, rejser, oplevelser med andre etc.) er, som \_\_\_\_\_ ønsker det?**  
(din pårørendes 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 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.:

## SPØRGSMÅL 9

**A. I hvor høj grad tror du, at det er svært for \_\_\_\_\_ at takle de daglige gøremål i forhold til sygdommen**  
(din pårørendes 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 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.:

## SPØRGSMÅL 10

**A. I hvor høj grad tror du, at \_\_\_\_\_ synes, at sygdommen styrer jeres hverdag?**  
(din pårørendes 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 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.:

## SPØRGSMÅL 11

**A. I hvor høj grad tror du, at det kunne have værdi for \_\_\_\_\_ at få hjælp udefra (privat/offentlig) til daglige gøremål?**  
(din pårørendes 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 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.:



## SPØRGSMÅL 12

**A. I hvor høj grad tror du, at det har værdi for \_\_\_\_\_ at deltage i netværksmøder?**  
(din pårørendes 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 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.:

## SPØRGSMÅL 13

**A. I hvor høj grad tror du, at \_\_\_\_\_ er blevet påvirket psykisk i forhold til sygdommen?**  
(din pårørendes 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 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.:

## SPØRGSMÅL 14

**A. I hvor høj grad tror du, at det kunne have værdi for \_\_\_\_\_ at tale med en psykolog om ting/emner omkring sygdommen/situationen?**  
(din pårørendes 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 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.:

## SPØRGSMÅL 15

**A. I hvor høj grad tror du, at sygdommen påvirker \_\_\_\_\_ livskvalitet?**  
(din pårørendes 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 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.:

## SPØRGSMÅL 16

A. I hvor høj grad tror du, at det er svært for \_\_\_\_\_ at takle dit behandlingsforløb?  
(din pårørendes 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 er det svært for DIG at takle dit behandlingsforløb?

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 tror du, at \_\_\_\_\_ er bekymret for dine kontroksamtaler på hospitalet?  
(din pårørendes 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 er DU bekymret for dine kontroksamtaler på hospitalet?

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 tror du, at \_\_\_\_\_ har følt sig frustreret i forhold til sygehusvæsenet/lægerne?  
(din pårørendes 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 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.:

## SPØRGSMÅL 19

**A. I hvor høj grad tror du, at \_\_\_\_\_ er bekymret for fremtiden?**  
(din pårørendes 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 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.:

## SPØRGSMÅL 20

**A. I hvor høj grad tror du, at tanken om, at du kan dø af sygdommen, fylder for \_\_\_\_\_?**  
(din pårørendes 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 fylder tanken om, at du kan dø af sygdommen for DIG?**

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 tror du, at \_\_\_\_\_ er realistisk omkring sygdommen?**  
(din pårørendes 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 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.:

## SPØRGSMÅL 22

A. I hvor høj grad tror du, at \_\_\_\_\_ synes, at I har let ved at tale om, hvor du gerne vil dø (hospice, hospital, hjemme)?  
(din pårørendes 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 synes DU, at I har let ved at tale om, hvor du gerne vil dø (hospice, hospital, hjemme)?

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 tror du, at \_\_\_\_\_ synes, at I har let ved at tale om begravelse, testamente og arv?  
(din pårørendes 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 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.:

---

## SPØRGSMÅL 24

A. I hvor høj grad tror du, at \_\_\_\_\_ har fremtidsdrømme?  
(din pårørendes 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 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.:

## SPØRGSMÅL 25

**A. I hvor høj grad tror du, at \_\_\_\_\_ synes, at han/hun svigter, hvis han/hun har behov for aktiviteter alene eller sammen med venner?**  
(din pårørendes 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 synes du, at \_\_\_\_\_ svigter DIG, hvis han/hun har behov for aktiviteter alene eller sammen med venner?**  
(din pårørendes 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 26

**A. I hvor høj grad tror du, at \_\_\_\_\_ synes, at sygdommen har påvirket jeres intime samliv?**  
(din pårørendes 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 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.:

---

## SPØRGSMÅL 27

**A. I hvor høj grad tror du, at \_\_\_\_\_ er bekymret for jeres økonomiske situation/fremtid?**  
(din pårørendes 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 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.:

## SPØRGSMÅL 28

Er der noget, du og \_\_\_\_\_ mangler at tale om?  
(din pårørendes navn)

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](http://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