

Udfyldes af
PATIENTEN

Samtaleværktøj
til patienter med myelomatose
og andre kræftramte
samt deres pårørende

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



DANSK
MYELOMATOSE
FORENING

Forord

Dette skema er en hjælp til dig, som har fået stillet diagnosen kræft. 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 alt det svære, 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.

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 være 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 kan disse følelser have rødder i fortiden, og 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.

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 myelomatosepatient Sanne Darling Larsen og hendes mand Jørgen Larsen i samarbejde med Dansk Myelomatose Forening.

Konsulentbistand: Par- og psykoterapeut Susanne Christensen (1. udgave, 2016) og sundhedspsykolog, cand. psych. Tescha Quist (2. udgave, 2020).



Om samtaleværktøjet

Samtaleværktøjet indeholder en række spørgsmål om:

- Hvorledes du tror, at din pårørende oplever en bestemt 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, anden familie eller en ven/veninde.

Der kan være nogle spørgsmål, som I ikke finder relevante i 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.

Den gode samtale

En forudsætning for en god samtale er, at alle spørgsmålene besvares ærligt.

Det har stor betydning for at få en umiddelbar og ærlig besvarelse, at skemaet udfyldes uden forudgående dialog med din pårørende.

Ved efterfølgende gennemgang af spørgsmålene er det vigtigt, at begge parter gør deres bedste for at lytte til den anden med en positiv og nysgerrig indstilling.

I kan opleve, at I reagerer forskelligt på at tale om det, som I finder svært. Den ene reaktion er ikke mere rigtig end den anden.



Sådan anvender I skemaet

Det er vigtigt, at I ikke sidder sammen, når I udfylder skemaet før samtalen. I må heller ikke tale sammen om spørgsmålene på forhånd.

Hvert spørgsmål er opdelt i et underspørgsmål A og B, hvor der er gjort plads til at du kan notere den andens navn.

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

Når I begge har udfyldt hele skemaet med alle spørgsmålene, sætter I jer sammen og gennemfører en samtale med udgangspunkt i jeres svar.



I gennemgår spørgsmålene et 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 begge har afgivet 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 begge har afgivet jeres svar i underspørgsmål B, kan I starte dialogen og uddybe, hvorfor I hver især har svaret, som I har.
- 7.** Man kan i princippet sige, at desto større forskel der er på jeres individuelle svar, desto mere er der at tale om.
- 8.** På denne måde gennemgår I alle spørgsmål. Hvis dialogen bliver for svær undervejs, kan det være en god ide at gemme resten af spørgsmålene, til I begge føler, at I har energi og overskud til at genoptage samtalen.

Relation

1

A I hvilken 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 hvilken 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.:

2

A I hvilken 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 hvilken 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.:

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.:



Relation

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.:

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.:

6

A Hvor enig er du i, at har emner vedrørende 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 emner vedrørende 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.:

7

A I hvilken 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 hvilken 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.:

8

A I hvilken 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 hvilken 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.:



Hverdag

9

A I hvilken grad tror du, at det er svært for at takle de daglige gøremål som følge af 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 hvilken grad er det svært for dig at takle de daglige gøremål som følge af sygdommen?

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

Uddyb evt.:

10

A I hvilken 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 hvilken 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.:

11

A I hvilken 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 hvilken 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.:



12

A I hvilken 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 hvilken 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.:

Psykisk

13

A I hvilken grad tror du, at er blevet påvirket psykisk af 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 hvilken grad synes du, at du er blevet påvirket psykisk af sygdommen?

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

Uddyb evt.:

14

A I hvilken 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 hvilken 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.:

15

A I hvilken 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 hvilken 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.:



Behandling

16

A I hvilken 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 hvilken grad synes du det er 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.:

17

A I hvilken grad tror du, at er bekymret for dine opfølgings- og kontrolsamtaler 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 hvilken grad er du bekymret for dine opfølgings- og kontrolsamtaler 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.:

18

A I hvilken grad tror du, at har følt sig frustreret over 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 hvilken grad har du følt dig frustreret over 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.:

Fremtid

19

A I hvilken 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 hvilken 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.:

20

A I hvilken 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 hvilken 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.:

21

A I hvilken grad tror du, at er realistisk om 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 hvilken grad er du realistisk om sygdommen?

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

Uddyb evt.:



22

A I hvilken 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 hvilken 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.:

23

A I hvilken 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 hvilken 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.:

24

A I hvilken 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 hvilken 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.:

Samliv (kun for par)

25

A I hvilken grad tror du, at synes, at han/hun 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.:

B I hvilken 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.:

26

A I hvilken 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 hvilken 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.:

27

A I hvilken 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 hvilken 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.:

Dine input

Er der noget, du og mangler at tale om? Uddyb og formulér evt. dine egne spørgsmål.

(din pårørendes navn)

Dotted lines for writing input.

Patient / Coronaspørgsmål

1

A I hvilken grad tror du, at risikoen for Coronasmitten har påvirket ?
(din pårørendes navn)

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

B I hvilken grad har risikoen for Coronasmitte påvirket dig?

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

Uddyb evt.:

2

A I hvilken grad tror du, at **har følt sig ensom/alene under Coronakrisen?**
(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 hvilken grad har du følt dig ensom/alene under Coronakrisen?

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 melde dig ind i Dansk Myelomatose Forening på hjemmesiden: **www.myelomatose.dk**. Her kan du også læse meget mere om livet med myelomatose.

Find os på Facebook:



Dansk Myelomatose Forening har oprettet flere Facebook-grupper, hvor patienter og pårørende kan mødes i et fortroligt forum. Find grupperne i Facebook-app'en:

- Dansk Myelomatose Forening – lukket gruppe
- Pårørendegruppe for myelomatose
- AL Amyloidose i Dansk Myelomatose Forening



DANSK
MYELOMATOSE
FORENING

Dansk Myelomatose Forening
E-mail: info@myelomatose.dk
Web: www.myelomatose.dk