

# OVER U ... SPREKEN OVER DE DIAGNOSIS

**DUTCH**

Als er bij u dementie is geconstateerd, kan deze brochure nuttig zijn. Hier worden wat zaken gesuggereerd om over te denken als u het over uw diagnose heeft.

Iedereen die wat nieuws krijgt, hetzij goed of slecht, moet een beslissing nemen, of deze informatie al dan niet gedeeld zal worden en wanneer. In sommige gevallen het besluit zeer eenvoudig is. Echter, wanneer het nieuws een diagnose van dementie betreft, is het normaal voor mensen om veel meer tijd te besteden aan de beslissing wie van de familie en kennissen erover te horen zal krijgen en wanneer.

## Leren leven met de diagnose

Een van de stappen in het bespreken van een diagnose is het leren leven met de informatie. Veel mensen kunnen aan de diagnose twijfelen of hebben gewoon een tijdje nodig om aan het nieuws te wennen. Familie en kennissen kunnen ook gedurende enige tijd de situatie ontkennen door zich niets van uw problemen aan te trekken of deze te relativiseren.

Echter, wanneer de diagnose dementie is, zal er naar waarschijnlijkheid een aantal nabije familieleden zijn dat erkent dat er iets aan de hand is. Terwijl er geen geïkt patroon voor bestaat, is het vaak goed om de diagnose met deze vertrouwde personen te delen.

## Het maken van de beslissing om de diagnose te bespreken

Er zijn een aantal vragen die u in overweging kunt nemen:

- Wie ga ik het vertellen?
- Moet ik het iemand vertellen?
- Hoe en wanneer zou ik het moeten aanroeren?
- Hoe zal men reageren nadat ik het hen verteld heb?

Dit zijn allemaal moeilijke vragen en er zijn geen goede of foute antwoorden. Soms helpt het om met iemand van buiten de familie te praten. Uw arts, of een counsellor kan naar u mening luisteren en sommige opties met u bespreken. Alzheimer's Australia biedt vertrouwelijke counselling en steun voor mensen met dementie.

Neem contact op met de Nationale Dementie Hulplijn op **1800 100 500**.

## De diagnose bespreken

Ofschoon het nieuws moeilijk kan zijn, voelen mensen zich soms opgelucht als het probleem onderkend is. Het bespreken van de diagnose betekent ook, dat u, uw kennissen en familie doelmatiger gebruik kunnen maken van gemeenschaps- of medische hulpmiddelen voor het leven met dementie.

Sommige mensen met dementie zijn de mening toegedaan dat als anderen op de hoogte worden gesteld van hun ziekte, dit de algemene kennis en gevoeligheden inzake dementie bevordert.

*I vertel het aan iedereen – het is niets om beschaamd over te zijn. Men dient te weten dat wij net als zij zijn*

Algemene kennis inzake dementie wordt op grote schaal verbeterd als men openlijk over de diagnose praat. Echter, sommigen maken zich zorgen over hoe zij zullen worden behandeld als anderen van hun diagnose op de hoogte zijn.

*Iedereen doet net alsof ze niet bij me in de buurt willen komen omdat zij het ook wel eens zouden kunnen oplopen. Ze weten niet wat ze moeten doen. Men weet niet hoe men met zoiets moet omgaan.*

Veel mensen zullen met deze ervaring vertrouwd zijn. Onwetendheid en onzekerheid veroorzaken vaak vrees en ontlopen. Echter, soms is het tegenovergestelde waar. Naarmate algemene kennis omtrent deze ziekte toeneemt zijn er meer rapporten over vriendelijke buitenstaanders die hulp aanbieden wanneer de diagnose bekend wordt.

Sommigen hebben onzekere gevoelens omtrent het spreken over de diagnose.

*Het kan me niet schelen wie er al dan niet over weet. Ik probeer het niet te verbergen. Nou ja, dat doe ik wel. I probeer om het te verbergen. Je vergist je of zoiets en dan probeer je het te verbergen. Ik denk dat dit normaal is. Je wilt niet voor minder doorgaan dan je kunt zijn. Je wil net zo stevig lijken als je zou kunnen zijn.*

Wat is van belang is dat u uw eigen behoefte aan privacy respecteert, terwijl u er ook waarde aan hecht om bepaalde andere personen op de hoogste te stellen van uw diagnose. Het kan van grote hulp zijn om op een aantal bezorgde mensen en hen met een mate van begrip te kunnen vertrouwen om u door de aanpassingen te loodsen.

*Als u weet dat u praat met iemand die een beetje bekend is met de ziekte, die er vertrouwd mee is, da's iets heel anders. Er is een veiligheidsnet en begrip wanneer je spreekt met mensen die je situatie onderkennen.*

Soms zult u merken dat er familieleden zijn die uw diagnose met anderen zonder uw toestemming hebben besproken. Dit kan tot gevoelens van ongenoegen leiden – wellicht tot kwaadheid – dat u daarover niets te zeggen had, of wellicht opluchting dat het voor u werd gedaan. Uw familie heeft ook hun eigen steun nodig in dit proces en moet soms over de diagnose praten teneinde hulp te krijgen. In elke periode van verandering willen de meeste van ons een paar zorgzame luisteraars hebben.

*Ik heb mijn kennissen over de ziekte van Alzheimer verteld. Ze zijn erg stil. Ze weten niet wat ze moeten zeggen. Ik weet niet wat ik moet zeggen. Ik denk dat ze het begrijpen omdat ik ze vertel waarom het zo moeilijk is en welke gevolgen de ziekte heeft. Ze luisteren.*

U kunt niet altijd voorspellen hoe anderen op uw nieuws zullen reageren. Terwijl sommigen zich verlegen zullen omdraaien als ze het woord dementie of Alzheimer's horen, kunt u ook nieuwe kennissen opdoen naar aanleiding van uw mededeling over de diagnose.

Gebaseerd op: Snyder, L. Disclosing the diagnosis – who and when to tell. In Snyder, L., Yale, R. Eds. Perspectives – A Newsletter for Individuals with Alzheimer's Disease. 1997;2(4):1-3.

## Meer hulp

Het zogeheten *Living with Memory Loss* Programma is in iedere deelstaat en territorium verkrijgbaar. Het programma bevat informatie en steungroepen voor hen in de vroege stadia van dementie en hun familie en bekenden.

Een groepsprogramma, van 6-8 weken, wordt gewoonlijk één dag per week gehouden en duurt 1 uur. Permanente steungroepen ontmoeten elkaar doorgaans maandelijks gedurende enige tijd na afloop van het programma.

In elk geval zijn er twee kleine groepen – de ene voor mensen die geheugenverlies hebben en de andere voor familieleden en bekenden. Mensen met geheugenverlies kunnen zelfstandig deelnemen, indien gewenst. De groepen kunnen elkaar gedeeltelijk of geheel afzonderlijk ontmoeten en samenkomen voor koffie of thee.

Er zijn veel voordelen verbonden aan deelname aan een *“Leven met geheugenverlies”* programma. Veel mensen vinden het plezierig om de kans te krijgen om informatie in te winnen, antwoord op vragen te krijgen, vertrouwelijke gesprekken te voeren met anderen in soortgelijke omstandigheden en om ervaringen en gevoelens uit te wisselen in een beschermde omgeving.

*“Het is goed om te weten dat anderen in hetzelfde bootje zitten.”*

*“Het uitwisselen van ervaring vermindert mijn problemen en bezorgdheid met de helft.”*

*“Bij deze groep is men niet een stuk onbenul. Men kan met andere mensen praten die begrip voor je kunnen opbrengen.”*

Het programma is op positieve manier gericht op het onderhouden en verbeteren van kennis en mogelijkheden en het onderzoeken van manieren om dit alles nu en in de toekomst te beheersen.

Voor meer inlichtingen inzake het *Living with Memory Loss* programma belt u met de Nationale Dementie Hulplijn, op **1800 100 500**.

## Informatiebronnen

Er zijn steeds meer mensen met dementie die hun ervaringen betreffende een diagnose van dementie en het leven met geheugenverlies met anderen delen. Alzheimer's Australia in uw deelstaat of territorium kan u behulpzaam zijn bij het vinden van boeken en video's hierover, alsmede informatiebronnen over dementie en het omgaan met deze conditie.

Neem contact op met de Nationale Dementie Hulplijn op **1800 100 500** voor meer informatie.

De website van Alzheimer's Australia bevat ook handige verwijzingen en inlichtingen, updates en ook informatie in andere talen.

Alzheimer's Australia heeft ook een website met bijgewerkte informatie over dementie. Raadpleeg de website via **fightdementia.org.au**

Voor meer informatie over het *Leven met Geheugenverlies* programma op de website, gaat u naar de *I have dementia* pagina

## VERDERE INFORMATIE

Alzheimer's Australia biedt ondersteuning, informatie, onderwijs en counseling. Neem contact op met de Nationale Dementie Hulplijn op **1800 100 500**, of ga naar onze website **fightdementia.org.au**



Interpreter

Voor hulp met taal kunt u de Vertaal- en Tolkdienst bellen op **131 450**

# ABOUT YOU... TALKING ABOUT THE DIAGNOSIS

If you have been diagnosed with dementia, this Help Sheet may be useful. It suggests some things to consider when talking about your diagnosis.

Anyone receiving a piece of news, whether good or bad, has to decide who to share the information with and when. In some cases, these decisions may be very straightforward. However, when the news is a diagnosis of dementia it is common for people to spend a lot more time considering who among their family and friends to tell, and when.

## Coming to terms with the diagnosis

One of the steps in discussing a diagnosis is to come to terms with the information in your own mind. Many people may doubt the diagnosis or just need a period of time for the news to settle in. Family and friends may also go through periods of denial by ignoring your problems or minimising your concerns.

However, when the diagnosis is dementia, it is likely that there are a few close family members or friends who have acknowledged that something is happening. While there are no set rules, it is often helpful to share the diagnosis with those trusted individuals.

## Making the decision to discuss the diagnosis

There are a number of questions you may be considering:

- Who do I tell?
- Do I have to tell anyone?
- How and when should I raise it?
- How will people respond to me after I tell them?

These are all difficult questions and there are no right or wrong answers. It can help to talk to someone outside the family. Your doctor, a social worker or an Alzheimer's Australia counsellor will be able to listen to your views and discuss your options with you.

*Family and friends are usually happy to help if you let them know what you need*

## Discussing the diagnosis

Although the news may be difficult, sometimes people feel relief just to have the problem identified. Discussing the diagnosis also means that you and your family and friends may be able to use community or medical resources for managing with dementia.

Some people with dementia feel that letting other people know about their disease improves public education and sensitivity about dementia.

*"I tell everyone – it's nothing to be ashamed of. People need to know that we're just like them."*

Sometimes people are concerned about how they will be treated if others know of their diagnosis.

*"Everyone acts like they don't want to get near me because they might catch it too. They don't know what to do. People don't know how to deal with it."*

Some people have mixed feelings about sharing the diagnosis.

*"I've told my friends about Alzheimer's disease. They are very quiet. They don't know what to say. I don't know what to say. I think they understand because I'm telling them why it is so hard and the impact the disease has. They listen."*

What is important is to respect your own needs for privacy while also acknowledging the value of allowing selected others to know of your diagnosis. It can be very helpful to rely on a few caring or understanding people to see you through the adjustments.

You can't always predict how others will respond to your news and while some may shy away when they hear the word dementia or Alzheimer's, you may also make new friends as a result of sharing the diagnosis.

*"If you know you are talking with someone who knows something about the disease, who is familiar with it, it's a very different thing. There is a safety net and understanding when you talk with people who understand your condition."*

Sometimes you may find that family members have shared your diagnosis without your consent. This can lead to mixed feelings – perhaps anger that you were not in charge, or maybe relief that it was done for you. Your family will also need their own support in this process and sometimes need to share the diagnosis so that they can receive assistance. In any time of change, most people want to know that they will be able to find caring and listening ears.

### Based on:

Snyder, L, **Disclosing the diagnosis – who and when to tell**, In Snyder, L, Yale, R, eds., *Perspectives – A Newsletter for Individuals with Alzheimer's Disease*, 1997: 2 (4): 1-3

### FURTHER INFORMATION

Alzheimer's Australia offers support, information, education and counselling. Contact the National Dementia Helpline on **1800 100 500**, or visit our website at [fightdementia.org.au](http://fightdementia.org.au)



Interpreter

For language assistance phone the Translating and Interpreting Service on **131 450**