

PARLANDO DI VOI... RIGUARDO ALLA DIAGNOSI

ITALIAN

Se la vostra diagnosi è quella di demenza, questo foglio illustrativo potrebbe esservi utile perché indica alcuni aspetti da considerare quando parlate della vostra diagnosi.

Chi riceve delle notizie, siano esse buone o cattive, deve decidere quando e a chi riferirle. In alcuni casi questa decisione è facile da prendersi ma se la notizia è una diagnosi di demenza allora il più delle volte abbiamo bisogno di molto più tempo per stabilire a chi, tra i familiari e gli amici, e quando rivelarla.

Accettare la diagnosi

Una delle fasi nel discutere una diagnosi è quella di accettarla nella nostra mente. Molti la potrebbero mettere in dubbio o potrebbero aver bisogno di un certo tempo per assimilare la notizia. Anche i familiari e gli amici possono attraversare un periodo di diniego ignorando i vostri problemi o minimizzando le vostre preoccupazioni.

Comunque, quando la diagnosi è di demenza, è probabile che ci siano alcuni familiari o amici più vicini che hanno capito ciò che sta avvenendo. Non ci sono regole fisse ma è spesso di aiuto condividere la diagnosi con queste persone di fiducia.

Prendere la decisione di discutere la diagnosi

Ci sono alcune domande che potreste prendere in considerazione:

- A chi lo dico?
- Devo dirlo a qualcuno?
- Come e quando potrei farlo?
- E se lo faccio, quali saranno le loro reazioni?

Sono tutte domande difficili e non ci sono risposte giuste o sbagliate. Può servire il parlare con qualcuno al di fuori della famiglia. Il vostro medico o un operatore sociale sarà in grado di ascoltarvi e dare suggerimenti.

L'Associazione Australiana di Alzheimer offre consulenza riservata ed appoggio per chi è affetto da demenza. Telefonate al **1800 100 500** (Linea di amico nazionale per la demenza).

Discutere la diagnosi

Qualche volta può dare sollievo definire il problema anche se la notizia è difficoltosa. Inoltre discutere la diagnosi significa che sia voi che i familiari e gli amici potete essere in grado di utilizzare le risorse a disposizione nella comunità o in campo medico per affrontare la demenza.

Alcuni pensano che il parlare con gli altri della propria malattia aumenta la sensibilità e la conoscenza del pubblico verso la demenza.

Lo dico a tutti – non c'è nulla da vergognarsi. La gente deve sapere che siamo come loro.

Chi è disposto a discutere apertamente la propria diagnosi contribuisce enormemente alla consapevolezza della demenza nella collettività. Ma qualche volta la gente si preoccupa del modo in cui verrebbero trattati se la propria diagnosi fosse a conoscenza di altri.

La gente non vuole aver a che fare con me perché pensa di poter essere affetta dalla stessa malattia. Non sanno cosa fare. Non sanno come comportarsi.

Molti avranno avuto la stessa esperienza. Ignoranza ed incertezza spesso portano alla paura ed all'esclusione ma qualche volta può essere vero l'opposto. Con l'accrescere della consapevolezza della demenza nella collettività, molti sono i casi in cui gente estranea ha offerto assistenza dopo esser venuti a conoscenza della diagnosi.

Alcuni sono incerti sul condividere la diagnosi.

Non mi preoccupa se la gente sa o non sa. Non cerco di nascondere. Beh, forse

si, cerco di nascondere. Si fa uno sbaglio e si cerca di nascondere. Penso che

è naturale. Si cerca di apparire efficienti come si vorrebbe essere e vigorosi il più possibile.

Ciò che è importante è il rispettare la propria vita privata allo stesso tempo che si riconosce il valore di condividere la propria diagnosi con determinata gente. Può essere molto valido il fare affidamento su alcune persone comprensive e compassionevoli durante il periodo di adattamento alle nuove condizioni.

FIGHTDEMENTIA.ORG.AU NATIONAL DEMENTIA HELPLINE 1800 100 500

C'è una bella differenza se sapete di parlare con una persona che è al corrente ed ha buona conoscenza della malattia. C'è un senso di sicurezza e comprensione quando parlate con qualcuno che capisce la vostra condizione

Potrebbe darsi che i familiari siano venuti a conoscenza della vostra diagnosi senza il vostro consenso. Ciò può creare sentimenti contrastanti – collera perché non vi consideravano responsabili, o forse un senso di sollievo perché qualcun altro s'era occupato di voi. Anche la vostra famiglia avrà bisogno di appoggio in questi momenti e potrebbe condividere la diagnosi per ricevere assistenza. Quasi tutti vogliono sapere di poter contare su qualcuno che presta attenzione e può dare assistenza quando la propria situazione è soggetta a cambiamenti.

Ho parlato con i miei amici della Malattia di Alzheimer e stanno zitti, non sanno cosa dire. Io non so cosa dire ma penso che capiscano perché ho descritto il forte influsso che ha la malattia e come rende la vita difficile. Essi ascoltano.

Non si può sempre prevedere le reazioni degli altri alla vostra notizia e se alcuni possono allontanarsi quando sentono la parola demenza o Alzheimer, altri possono diventare nuovi amici dopo aver condiviso la diagnosi.

Bibliografia: Snyder, L. Svelare la diagnosi – a chi dirlo e quando (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.

Indicazioni utili

Il "Programma per Vivere con Perdita di Memoria" è disponibile in ogni Stato e Territorio. Il programma include gruppi di informazione ed appoggio per gente nella prima fase di demenza, per i loro familiari ed amici.

Un programma per gruppo comprendente da 6 ad 8 sessioni viene offerto di solito un giorno a settimana con sessioni della durata di 2 ore. I gruppi d'appoggio in corso si riuniscono di solito una volta al mese per un certo tempo dopo il programma.

Per ogni caso ci sono due piccoli gruppi – uno per gente affetta da perdita di memoria ed un altro per famigliari ed amici. Chi è affetto da perdita di memoria può attendere da solo se così desidera. I gruppi possono incontrarsi separatamente per parte o per tutta la durata della sessione e riunirsi alla fine per un rinfresco.

Molti sono i benefici derivati dalla partecipazione ad un Programma per *Vivere con Perdita di Memoria*. La gran parte dei partecipanti apprezza la possibilità di ottenere informazioni, ottenere risposta alle proprie domande, parlare in modo confidenziale con altra gente in situazioni simili, discutere le esperienze avute ed esporre i propri sentimenti in un ambiente sicuro.

"È bene sapere che altri si trovano nella stessa condizione."

"Condividere le esperienze dimezza le mie ansie e preoccupazioni."

"In questo gruppo non siete come una goccia nel mare. Potete comunicare con gente che vi capisce."

Il programma ha lo scopo positivo di mantenere e migliorare le tendenze e le capacità e di esplorare i modi per affrontare la vita al presente e nel futuro.

Per ulteriori informazioni sul Programma per *Vivere con Perdita di Memoria* telefonare alla Linea di amico nazionale per la demenza al **1800 100 500**.

Documentazione

Un numero sempre maggiore di persone affette da demenza condivide le proprie esperienze in seguito a diagnosi di demenza e perdita di memoria. L'Associazione Australiana di Alzheimer nel vostro Stato o Territorio sarà in grado di aiutarvi a rinvenire libri o video sull'argomento e documentazione sulla demenza e su come affrontare la malattia.

Per ottenere ulteriori informazioni telefonare al **1800 100 500** (Linea di amico nazionale per la demenza).

Il sito Internet dell'Associazione Australiana di Alzheimer contiene anche documentazione ed informazioni utili, fogli illustrativi, opuscoli aggiornati e qualche informazione in lingue diverse dall'Inglese.

Il sito Internet dell'Associazione Australiana di Alzheimer ha anche informazioni aggiornate sulla demenza. L'indirizzo è **fightdementia.org.au**

Ulteriori informazioni sul Programma per Vivere con Perdita di Memoria si possono ottenere accedendo alla sezione *I have dementia* nel sito Internet.

PER ULTERIORI INFORMAZIONI

Alzheimer's Australia offre supporto, informazioni, istruzioni e consulenza. Mettiti in contatto con la **National Dementia Helpline (Telefono amico nazionale per la demenza) al 1800 100 500**.

Per ulteriori informazioni e per vedere altri fogli informativi (Help Sheet) visita il nostro sito web al **fightdementia.org.au**

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



Interpreter

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