

# OVER U... OVER DE DIAGNOSE PRATEN

Is bij u dementie vastgesteld, dan bevat deze folder misschien nuttige informatie. Er staan een aantal suggesties in die u kunt overwegen wanneer u over uw diagnose praat.

Iedereen die nieuws krijgt, moet besluiten met wie en wanneer hij of zij dat nieuws deelt, of het nu goed of slecht is. In sommige gevallen kunnen deze beslissingen erg rechttoe rechtaan zijn. Wanneer het nieuws echter een dementiediagnose is, dan is het heel gewoon dat mensen veel meer tijd besteden aan de vraag aan wie ze dat gaan vertellen en wanneer.

## De diagnose aanvaarden

Een van de stappen om een diagnose te bespreken is om de informatie zelf te aanvaarden. Veel mensen betwijfelen de juistheid van de diagnose of het kost tijd om het nieuws te laten bezinken. Familie en vrienden kunnen ook periodes kennen waarin ze de diagnose ontkennen door uw problemen te negeren of uw zorgen te bagatelliseren.

Is de diagnose dementie, dan zijn er waarschijnlijk echter een paar naaste familieleden of vrienden die hebben erkend dat er iets aan het gebeuren is. Er zijn natuurlijk geen vaste regels maar het helpt vaak wel de diagnose te delen met deze vertrouwde individuen.

## Beslissen om de diagnose te bespreken

Er zijn een aantal vragen die u mogelijk overweegt:

- Aan wie vertel ik het?
- Moet ik het iemand vertellen?

- Hoe en wanneer moet ik erover beginnen?
- Hoe zullen mensen op mij reageren nadat ik ze het heb verteld?

Dit zijn allemaal moeilijke vragen en er zijn geen juiste en foute antwoorden. Het helpt soms om met iemand buiten de familie te praten. Uw dokter, een sociale werker of een counsellor van Alzheimer's Australia kan luisteren naar uw denkbeelden en uw mogelijkheden met u bespreken.

**Familie en vrienden willen gewoonlijk graag helpen als u hen laat weten wat u nodig hebt.**

## De diagnose bespreken

Hoewel het nieuws moeilijk kan zijn, voelen mensen soms een opluchting dat het probleem is vastgesteld. Door over de diagnose te praten kunnen u, uw familie en vrienden misschien ook gemeenschapsmiddelen of medische bronnen gebruiken om met dementie om te gaan.

Sommige mensen met dementie vinden dat zij door andere mensen van hun ziekte op de hoogte te stellen de algemene kennis en gevoeligheid wat betreft dementie verbeteren.

*"Ik vertel het iedereen – ik hoef me niet te schamen. Mensen moeten weten dat wij precies als zij zijn."*

Soms maken mensen zich zorgen over hoe ze behandeld zullen worden als anderen hun diagnose kennen.

*“Iedereen doet alsof ze niet bij mij in de buurt durven komen omdat ze het ook kunnen krijgen. Ze weten niet wat ze moeten doen. Mensen weten niet hoe ze er mee om moeten gaan.”*

Sommige mensen aarzelen of ze anderen de diagnose moeten laten weten.

*“Ik heb mijn vrienden verteld dat ik Alzheimer heb. Zij zeiden niet veel. Ze wisten niet wat ze moesten zeggen. Ik wist niet wat ik moest zeggen. Ik denk dat ze het begrepen omdat ik hen vertelde waarom het zo moeilijk is en wat de gevolgen zijn van de ziekte. Ze luisterden.”*

Het is belangrijk uw eigen behoefte aan privacy te beschermen. Tegelijkertijd begrijpt u dat het waardevol kan zijn om een uitgekozen groep van uw diagnose op de hoogte te stellen. Het kan erg helpen om op een paar zorgzame en begripvolle mensen te steunen die u bijstaan in het aanpassingsproces.

U kunt niet altijd voorspellen hoe anderen zullen reageren op uw nieuws en hoewel sommigen mogelijk zullen terugschrikken als ze het woord dementie of Alzheimer horen, maakt u misschien ook nieuwe vrienden door de diagnose te delen.

*“Als je weet dat je met iemand praat die iets van de ziekte afweet, die er bekend mee is, maakt dat een wereld van verschil. Er is een vangnet en begrip wanneer je praat met mensen die je situatie begrijpen.”*

Soms komt u er misschien achter dat familieleden uw diagnose aan anderen hebben doorverteld zonder uw toestemming. Dit kan heel verschillende gevoelens oproepen – misschien woede dat u het niet in de hand hebt, of misschien opluchting dat het voor u is gedaan. Uw familie heeft zijn eigen steun nodig tijdens dit proces en moet de diagnose soms aan anderen vertellen om assistentie te krijgen. In iedere tijd van verandering willen de meeste mensen zeker weten dat zij zorgzame en luisterende oren kunnen vinden.

#### 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 INFORMATIE

Alzheimer's Australia biedt hulp, informatie, voorlichting en counseling. Neem contact op met de National Dementia Helpline op **1800 100 500** of bezoek onze website op [fightdementia.org.au](http://fightdementia.org.au)



Interpreter

Wilt u in het Nederlands worden geholpen, bel **131 450**, Translating and Interpreting Service

# 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**