

Parlando di voi... Riguardo alla diagnosi

INFORMAZIONI PER CHI È AFFETTO DA DEMENZA

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 preoccupo se la gente sa o non sa. Non cerco di nascondere. Beh, forse sì, 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.

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



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 **www.alzheimers.org.au**

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