

分享腦退化症診斷

也有英文版 | Also available in English

這是一份針對華人社區的資源，是與加拿大華人社區中腦退化症患者的照顧者共同編寫的。照顧者可以是為腦退化症患者提供支持的家人、朋友或其他親屬。

此資源提供以下方面的資訊：



與他人分享腦退化症診斷結果



「規劃分享」工作表，幫助您規劃有關診斷的對話



分享診斷

華人社區的照顧者表示，由於缺乏對腦退化症的認識和接受，導致腦退化症診斷延遲的情況很常見。腦退化症患者和照顧者也可能不願意告訴其他人診斷結果，因為腦退化症常常帶來污名和羞恥感。如果不談論腦退化症，腦退化症患者和照顧者可能會感到孤立，並可能延遲獲得治療、服務和他人的支持，以及對未來的規劃。

公開討論和處理錯誤資訊有助於挑戰與腦退化症相關的 污名。造訪 forwardwithdementia.ca，瞭解與他人分享時可能有幫助的資訊，例如 **什麼是腦退化症？** 以及 **關於腦退化症的常見觀點和事實**。

與他人分享診斷結果會帶來好處，包括：

- 幫助朋友和家人了解您(作為腦退化症患者或照顧者)的經歷，以及他們如何更好地支持您。
- 幫助解釋他人注意到的行為或情緒的變化，避免誤解。
- 與可能願意公開談論類似經歷的其他人建立聯繫。

「華人社區有很多腦退化症患者。那我們為什麼不聽聽他們的故事呢？在我媽媽患腦退化症之前，我幾乎沒聽說過有人提到腦退化症。但當我媽媽被確診時，我分享了.....然後，其他人開始談論他們自己的經歷」

- 來自華人社區的照顧者

與某些人分享腦退化症的診斷結果可能很困難。例如，仍在工作的人需要考慮告訴他們的雇主。人力資源部的工作人員也許能夠幫助您瞭解您在工作中的權利並幫助您與經理交談。有些雇主會很支持您，如果需要的話可能會對您的職位進行調整，而有些雇主則不會那麼支持。與您的醫生、護理人員、家人和 /或朋友討論如何最好地處理困難的對話會很有幫助。

您也可以閱讀[加拿大腦退化症患者權利憲章](#)和聯合國殘疾人權利公約的[工作和就業](#)條款，瞭解有關腦退化症患者權利的資訊。

分享診斷的提示

分享腦退化症診斷的方法沒有正確或錯誤之分。我們提供了一些與他人分享診斷的提示。

- 讓腦退化症患者參與對話。如果有能力，腦退化症患者應該控制如何、何時以及與誰分享他們的診斷。該決定是獨立做出還是與照顧者一起做出，將取決於人際關係和文化價值觀。如果患者在腦退化症進展的後期被診斷出來，照顧者可能需要分擔更多的責任。
- 腦退化症患者可以要求配偶、孩子或親近的人分享這個消息，以便他們在困難的談話中得到支持。
- 當照顧者考慮分享的資訊內容、數量以及對象時，應確保尊重腦退化症患者的隱私和感受。
- 當照顧者分享診斷時，他們應該考慮分享腦退化症患者仍然能夠做的事情，而不是只專注於他們面臨的挑戰。
- 按照自己的節奏分享腦退化症診斷。有些人可能選擇不立即告訴其他人，有些人可能會逐漸分享消息，有些人則可能會立即分享。
- 按照自己的方式分享腦退化症診斷。有些人選擇面對面、透過電話、信件或電子郵件告訴其他人。

在分享腦退化症診斷之前，做好規劃並寫下您想說的話可能會有所幫助。您可以說說自己的診斷、症狀、您需要的支持類型等。

「規劃分享」工作表

「規劃分享」工作表是一個旨在幫助您與他人分享腦退化症診斷的工具。腦退化症患者、照顧者或兩者一起可以使用此工作表來確定想要與誰分享診斷。前幾個方框已填寫作為示例。

對象 您想與誰分享診斷	內容 您想告訴他們的內容, 以及告訴他們多少	時間/地點/方式 您想告訴他們的時間、地點和方式	原因 分享或請求支持的具體原因
我的姐妹	我的診斷	下週喝咖啡時面談	請她和我一起去參加我的下一次醫生預約
我健身課上的朋友	解釋我記憶力的變化	這個月透過電話	要求他們暫時不要告訴別人
我的財務顧問	我的診斷	給他們發電子郵件預約	討論我們家庭的財務狀況, 並準備授權書

對象 您想與誰分享診斷	內容 您想告訴他們的內容，以及告訴他們多少	時間/地點/方式 您想告訴他們的時間、地點和方式	原因 分享或請求支持的具體原因