

分享脑退化症诊断结果

也有英文版 | Also available in English

这是一份面向华人社区的资源，是与加拿大华人社区中脑退化症患者的照顾者共同编写的。照顾者可以是为脑退化症患者提供支持的家庭成员、朋友或其他亲属。

这份资料将提供以下方面的信息：



与他人分享自己的脑退化症诊断结果



“分享准备”(Planning to Share) 工作表可帮助您就自己的诊断结果来准备对话



分享诊断结果

华人社区的照顾者表示，由于对脑退化症缺乏认识、接受度不高，因此，常常会延误对脑退化症的诊断。脑退化症患者和照顾者也可能不愿意告诉别人的诊断结果，因为脑退化症常常带来污名，并令人觉得是丢人的事。如果对脑退化症闭口不谈，脑退化症患者和照顾者则可能会感到孤立，并可能会延迟获得治疗、服务和他人支持以及对未来的规划。

坦诚地谈论并纠正错误信息有助于挑战与脑退化症相关的污名。访问 forwardwithdementia.ca，获取有助于我们在他人分享时可能有帮助的信息，例如“什么是脑退化症？”以及“关于脑退化症的常见看法和事实”。

与他人分享自己的诊断结果可能是有好处的，例如：

- 使朋友和家人能了解您(作为脑退化症患者或照顾者)正在经历的，以及他们可以如何更好地支持您。
- 使他人能够明白所注意到的行为或情绪变化是何原因，从而避免误会。
- 与其他可能愿意谈论类似经历的人建立联系。

“华人社区有很多脑退化症患者。为什么不听听他们的经历呢？在我妈妈患脑退化症之前，我几乎没有听到有人提到脑退化症。但当我妈妈确诊后，我分享了这个诊断结果……然后，其他人开始谈论他们自己的经历”

- 来自华人社区的照顾者

与某些人分享自己脑退化症的诊断结果可能不容易。例如，仍在工作的人需要考虑告诉自己的雇主。人力资源部的人员也许能够帮助您了解您在工作中的权利并帮助您与您的经理谈谈。有些雇主会很支持，如果需要的话可能会对您的职责做出调整，而有些雇主则没有那么支持。就如何以最好的方式处理困难的对话，与您的医生、照顾者、家人和/或朋友进行讨论，可能会有帮助。

您还可以阅读[《加拿大脑退化症患者权利宪章》](#)和《联合国残障人士权利公约》中的[工作和就业](#)条款，以了解有关脑退化症患者权利的信息。

分享诊断结果时要注意的问题

诊断结果的分享方式没有对错。我们提供了一些与他人分享诊断结果时要注意的问题。

- 要让脑退化症患者参与对话。如果可能的话，有关诊断结果的分享方式、分享场合和分享对象，应由脑退化症患者说了算。人际关系和文化价值观可能会影响这些决定是独立做出还是与照顾者一起做出。如果患者在脑退化症发展后期才确诊，诊断结果可能更多要由照顾者来分享。
- 脑退化症患者可能会请自己的配偶、孩子或亲近的人来分享这个消息，以便他们在困难的谈话中能够得到支持。
- 当照顾者在考虑分享哪些信息、分享多少信息以及与谁分享这些信息时，应始终尊重脑退化症患者的隐私和感受。
- 当照顾者分享诊断结果时，应该考虑分享脑退化症患者仍能做哪些事情，而不是只关注他们面临的挑战。
- 按照您自己的安排来分享脑退化症诊断结果。有些人可能选择不马上告诉别人，有些人可能会逐渐分享这个消息，有些人可能会立即分享。
- 请以您自己的方式来分享脑退化症诊断结果。有些人选择当面告诉别人，或通过电话、信件或电子邮件来分享。

在分享脑退化症诊断结果之前，先做计划并写下您想说的话，这样可能会有帮助。您可以说说您的诊断结果、症状、需要什么样的帮助等。

“分享准备”工作表

“分享准备”工作表是一个用来帮助您与他人分享 脑退化症诊断结果的工具。这个工作表可由脑退化症患者、照顾者或两者共同使用，来确定您想要与谁分享诊断结果。填写前几个框是为了举出示例。

| 分享的对象 您想与谁分享诊断结果 | 分享的内容 您想告诉他们什么以及告诉多少 | 何时/何地/如何 您想在何时、何地、以何种方式告诉他们 | 分享的原因 分享的具体原因或支持要求 |
|----------------------------|--------------------------------|---------------------------------------|------------------------------|
| 我的姐姐/妹妹 | 我的诊断结果 | 下周一起喝咖啡时 | 请她和我一起出席我下一次的诊约 |
| 我健身班的朋友们 | 解释我记忆力的变化 | 这个月通过电话分享 | 要求他们暂时不要告诉其他人 |
| 我的财务顾问 | 我的诊断结果 | 给他们发电子邮件来约时间 | 讨论我们家庭的财务状况，并设立授权书 |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |

