

Zdecyduj sam!

**Przewodnik do podejmowania decyzji
dla osób z problemami z pamięcią lub demencją i ich rodzin**

Geraldine Boyle i Katherine Ludwin

Maj 2012 r.

Spis treści	Strona
Wstęp	3
Ustawa Zdolności Umysłowej	3
Wskazówki dotyczące podejmowania decyzji	4
Uzyskiwanie i przyjmowanie pomocy	5
Wskazówki dotyczące pomaganiu komuś z podejmowaniem decyzji	6
Decyzje które podejmujemy codziennie	7
Podejmowanie trudnych decyzji	19
Inne zasoby i związane z nimi organizacje	25
Podziękowania	30

Wprowadzenie

Przewodnik ten koncentruje się na życiu codziennym i rodzaju rutynowych decyzji, które podejmujemy codziennie - takie jak co trzeba kupić i jakie rachunki trzeba zapłacić.

Wszyscy mamy czasami trudności z podejmowaniem decyzji, gdyż nie zawsze jest jasne, co robić. Mając problemy z pamięcią lub demencję, również można mieć czasami trudności z podejmowaniem decyzji. Uzyskanie trochę porady od ‘poinformowanych’ ułatwia nam *wszystkim* podejmować decyzje. Tak więc celem tego przewodnika jest poinformowanie jak inne rodziny dają sobie radę i przekazanie ich doświadczenia.

Przewodnik jest oparty na podstawie badań przeprowadzonych na parach żyjących z demencją – opowiedzieli nam swoje historie i podali sugestie co do ułatwiania życia.

Mamy nadzieję, że ten przewodnik będzie pomocny.

Ustawa \ dolności Wmysłowej

Ustawa Zdolności Umysłowej, to ważne prawo które chroni prawa ludzi którzy mogą mieć trudności z podejmowaniem decyzji. Daje to ludziom z demencją prawo podejmować decyzje *gdzie jeszcze mogą*. Jeśli jesteś członkiem rodziny w której jest osoba z problemami z pamięcią, ważne jest, aby dać tej osobie możliwość do podejmowania tych decyzji które jeszcze mogą. Włączenie się w ten sposób może mieć duży wpływ na samopoczucie ukochanej osoby. Ponadto, wskazówki które dajesz krewnemu mogą zrobić różnicę, w jaki sposób potrafi samemu podjąć decyzje.

Wskazówki dotyczące podejmowania decyzji

- ❖ Nie spiesz się!
- ❖ Poproś rodzinę o wyjaśnienie rzeczy dla siebie.
- ❖ Nie podejmuj decyzji gdy czujesz się zestresowany – poczekaj, aż czujesz się szczęśliwy i spokojny.
- ❖ Podejmuj decyzje po jednym naraz.
- ❖ Koncentrując na ograniczonej liczbie opcji ułatwia podejmowanie decyzji.
- ❖ Nie planuj za bardzo naprzód.
- ❖ Korzystaj z dziennika lub kalendarza do przypominania o spotkaniach lub ważnych wydarzeniach rodzinnych.
- ❖ Poproś o pomoc jeśli jej potrzebujesz.
- ❖ Bądź z siebie zadowolony – jesteś gwiazdą!

Uzyskiwanie pomocy i przyjmując pomoc

Mimo, że podejmowanie decyzji może być czasami nieco wyzwaniem, należy uznać to i poprosić rodzinę i przyjaciół o pomoc. Uzyskanie porady od innych osób żyjących z problemami z pamięcią może również być pomocne – można spotkać się z nimi w kawiarniach samopoczucia lub grupach wsparcia (np. prowadzone przez Towarzystwo Alzheimera). Niech ludzie wiedzą jeśli potrzebujesz również praktycznej pomocy - wszyscy potrzebujemy pomocy od czasu do czasu. Oczywiście, pomoc to dwukierunkowa rzecz, więc pogratuluj sobie kiedy możesz pomóc komuś - np. z pracą domową lub odwiedzanie chorego.

Jeśli jesteś krewnym kogoś z problemami z pamięcią, ważne jest, że mają szansę do zrobienia rzeczy które sprawiają im przyjemność (np. gotowanie czy zakupy). Mogą one jednak potrzebować kilka wskazówek lub pomocy od Ciebie z wykonywaniem tych rzeczy. Unikaj robienia rzeczy, które potrafią zrobić dla siebie. Z drugiej strony, jeśli wciąż wykonują zadania które możesz zrobić za nich (np. praca domowa), spróbuj pomóc! Być może, że mogą wykorzystać ten czas na inne rzeczy które sprawiają im przyjemność (np. hobby) co przyczyniłoby się do rozwoju ich samopoczucia.

Wskazówki dotyczące pomaganiu komuś podejmować decyzje

Przygotowanie do decyzji

- ❖ Upewnij się, że dajesz im szansę do podjęcia decyzji
(nie zakładaj, że nie potrafią tego zrobić, dopóki nie próbowali).
- ❖ Nie planuj za daleko naprzód - przedyskutuj na początku dnia, co się stanie do końca dnia.
- ❖ Można wyjaśniać używając tekst, obrazki lub zdjęcia.
- ❖ Nie podnoś kwestii, jeśli czujesz się zmęczony lub zestresowany – wybierz czas kiedy czujesz spokój.
- ❖ Pomyśl zanim coś powiesz!
- ❖ Trochę humoru może ułatwić jakąkolwiek decyzję.

Podejmowanie decyzji

- ❖ Daj czas do przygotowania siebie (np. powiedz czy oczekujesz gości).
- ❖ Pozwól czas, aby mogli przemyśleć.
- ❖ Wyjaśnij wszystko prościej (np. wyraż inaczej).
- ❖ Jeśli mają trudności z podjęciem decyzji, odłóż decyzję dopóki nie mogą wyraźniej myśleć.
- ❖ Posłuchaj, co mówią.
- ❖ Wyobraź sobie, jak się czują.
- ❖ Zwróć uwagę na język ciała (jeśli mowa jest ograniczona).
- ❖ Bądź cierpliwy i przyjmij ich obecny stan.
- ❖ Bądź cierpliwy ze sobą.

Decyzje które podejmujemy codziennie

Decydowanie w co się ubrać

Zdecyduj sam!



Wybierz co chcesz ubrać.



Jest to łatwiejsze, jeśli skoncentrujesz się tylko na dwóch opcjach.



Nie spiesz się z ubieraniem – powoli.

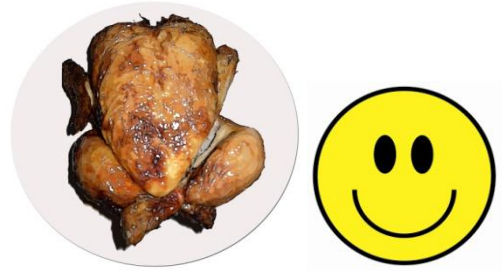
Pomaganie komuś zdecydować

- Daj im szansę wybierać swoje ubranie.
- Ogranicz wybór (dwie opcje najlepsze).
- Pokaż im jaki mają wybór (np. różne koszule).
- Unikaj przejęcia - podpowiedz im.
- Kupuj ubranie które łatwo się zapina.
- Powiedz im, kiedy odnieśli sukces.

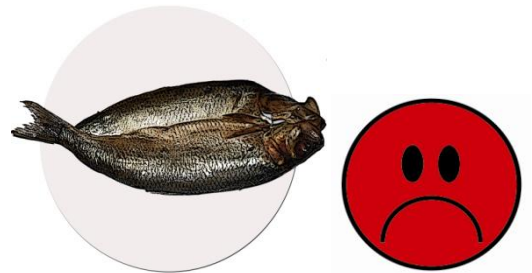
Decydowanie co jeść

Zdecyduj sam!

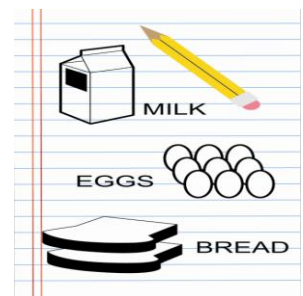
Pomyśl o jedzeniu które lubisz.



Powiedz rodzinie, czego teraz nie lubisz jeść.



Napisz listę zakupów aby przypomnieć co kupić w supermarkecie.



Trochę tego co lubisz, nigdy nie zaszkodzi!



Pomaganie komuś zdecydować

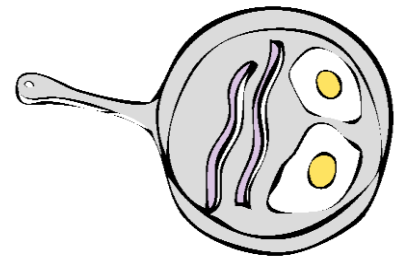
- Ogranicz wybór jedzenia.
- Pokaż im jaki mają wybór (np. ryba lub curry).
- Pokaż zdjęcie jedzenia (np. z książki kucharskiej).
- Zauważ kiedy wyrażą wybór w inny sposób
(np. przez uśmiech lub podniesienie szczególnego jedzenia).
- Jeśli mają trudności z wyrażeniem wyboru, weź pod uwagę ich ulubione potrawy.

Decydowanie kto będzie gotować

Zdecyduj sam!



Korzystaj z książki kucharskiej jeśli przepis jest trudny do zapamiętania.



Jeśli niektóre potrawy są teraz za trudne, gotuj proste potrawy.



Użyj czasomierz aby przypomnieć, kiedy jedzenie jest ugotowane.



Jeśli potrzebujesz trochę pomocy, poproś rodzinę.

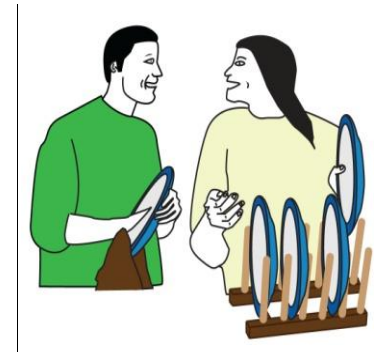
Pomaganie komuś zdecydować

- Daj im szansę do gotowania jeśli wciąż *their property and financial affairs (or both)* *their prop*
- Unikaj przejęcia zadania - spróbuj im pomóc.
- Możesz im pomóc znaleźć rzeczy (takie jak garnki i składniki).
- Rodziny pomagają sobie nawzajem – gotujcie razem!

Decydowanie jakie prace domowe wykonać

Zdecyduj sam!

Praca domowa jest ciężka - poproś rodzinę o pomoc.



Bądź dumny z siebie za to, co możesz potrafić.



Powiedz swojej rodzinie, jeśli teraz nie potrafisz wykonać pracy domowej.

Pomaganie komuś zdecydować

- Być może trzeba pomóc z organizowaniem pracy domowej (np. planowanie wyjazdu do supermarketu).
- Czasami trzeba będzie im podpowiadać (np. z ustawieniem pralki).
- Sprawdź, czy teraz nie robią zbyt wiele.
- Podziel się pracą domową!

Decydowanie co robić przez cały dzień

Zdecyduj sam!

Spędzaj czas na swoich ulubionych zajęciach (np. taniec).



Jeśli masz trudności z utrzymaniem hobby, spróbuj nowe hobby.



Utrzymuj kontakt z przyjaciółmi i rodziną.



Dobrze jest poznać nowych przyjaciół.



Pomaganie komuś zdecydować

- Daj szansę podjęcia decyzji w jaki sposób chcą spędzać czas.
- Jeśli mają trudności zdecydować się, zasugeruj kilka opcji.
- Przyjemnie jest robić rzeczy razem; czasami dobrze jest mieć własne zajęcia.
- Poproś znajomego aby dotrzymał towarzystwo jeśli wychodzisz na dłuższy okres (lub sprawdź czy można skorzystać z usług zaprzyjaźnionych lub pomocniczych).
- Powiedz rodzinie i przyjaciołom, kiedy potrzebujesz od nich pomocy.

Decydowanie co kupić czy jakie rachunki zapłacić

Zdecyduj sam!



Jeśli nie jesteś pewien co do płacenia za rzeczy, poproś rodzinę.



Możesz zapłacić rachunki automatycznie (z konta bankowego).



Personel w banku lub w urzędzie pocztowym może pomóc (powiedz im, że masz problemy z pamięcią).



Pogratuluj siebie gdy zapłacisz rachunki.

Pomaganie komuś zdecydować

- Daj im szansę kontynuowania płacenia w sklepach.
- Daj pomoc gdy jest potrzebna (np. z liczeniem pieniędzy).
- Uznaj ich umiejętność (np. jeśli w dalszym ciągu płacą rachunki).
- W miarę możliwości, daj szansę do zabrania głosu w większych decyzjach finansowych (np. sprzedaż domu).
- Jeśli uważasz, że będziesz musiał przejąć zarządzanie rachunków w pewnym momencie, przygotuj się teraz, aby wiedzieć, co jest potrzebne.
- Jeśli potrzebujesz porady na temat zarządzania pieniędzmi, poproś rodzinę lub porozmawiaj z doradcą finansowym (dane kontaktowe organizacji podane dalej).

Podejmowanie trudnych decyzji

Chociaż ten przewodnik koncentruje się na rodzaju decyzji jakie podejmujemy codziennie, jest to często możliwe, że osoby z demencją biorą udział w podejmowaniu bardziej trudnych decyzji. Tego typu decyzje, to czy osoba powinna w dalszym ciągu prowadzić samochód, czy przejść do ośrodka dziennego dla starszych osób lub czy należy zastosować trwałe pełnomocnictwo. Trudne decyzje mogą być ułatwione dla kogoś jeśli problem jest uproszczony i mają czas do przemyślenia decyzji i pomoc z dostępnymi opcjami. Ważne jest, aby dać im coś do powiedzenia w każdej wielkiej decyzji, nawet jeśli temat jest dość emocjonalny. Należy pamiętać, że Ustawa Zdolności Umysłowej daje ludziom z demencją prawo do podejmowania decyzji, gdzie są nadal w stanie to zrobić. Włączenie ludzi z demencją w podejmowaniu decyzji (czy to duże, czy małe) daje im poczucie celu i sprzyja ich samopoczuciu.

Decydowanie czy nadal prowadzić samochód

Zdecyduj sam!

Jeśli masz trudności z zapamiętaniem kierunków, poproś rodzinę o przewodnictwo.



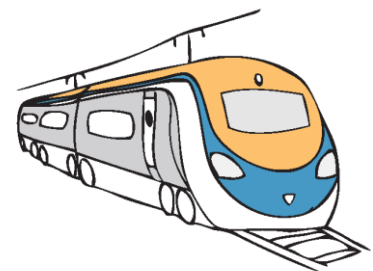
Poproś członka rodziny aby towarzyszył podczas jazdy.



Jeśli teraz masz trudności z prowadzeniem samochodu, poproś rodzinę o przejęcie.



Powinieneś poinformować DVLA (Agencja ds. Licencjonowania Kierowców i Pojazdów) jeśli masz demencję.



Korzystanie z autobusu lub pociągu oszczędzi pieniędzy!

Pomaganie komuś zdecydować

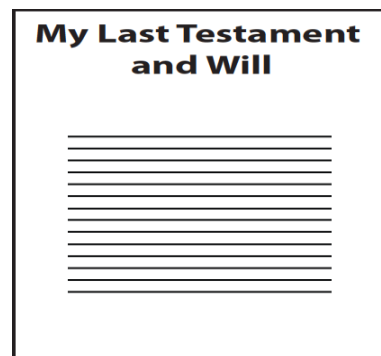
- Dawaj podpowiedzi, jeśli zapomnią trasę.
- Jeśli osoba ma trudności z prowadzeniem samochodu ale nie chce się poddać, uzyskaj porady od rodziny lub służby zdrowia.
- Daj im szansę zabrać głos w każdej decyzji o zrezygnowaniu z prowadzenia samochodu.

Planowanie na przyszłość

Zdecyduj sam!

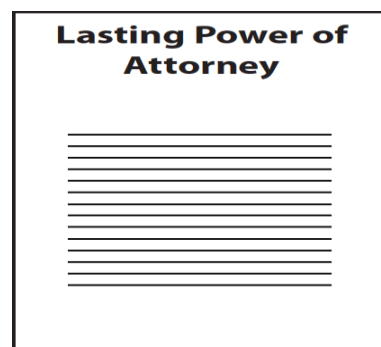
Wszyscy chcemy planować na naszą przyszłość.

Należy sporządzić testament aby pieniądze i własność zostały podzielone jak sobie życzysz, kiedy umrzesz.



Może chcesz, aby ktoś podejmował decyzje dla Ciebie jeśli staje się zbyt trudne aby je podjąć samemu (np. sprawy finansowe lub opieka potrzebna).

To się nazywa trwale pełnomocnictwo.



Wybranie kogoś, komu ufasz do podejmowania decyzji dla Ciebie może dać spokój wewnętrzny.



Pomaganie komuś zdecydować

- Zapytaj, czy chcą wyznaczyć trwałe pełnomocnictwo.
- Trwałe pełnomocnictwo może być zastosowane do decyzji o osobistym dobrostanie lub ich własności i sprawach finansowych (lub oba).
- Zarejestruj trwałe pełnomocnictwo w Urzędzie Opieki Publicznej (zobacz dane kontaktowe poniżej).
- Jeśli podejmiesz decyzję w i imieniu osoby za pomocą trwałego pełnomocnictwa, musisz zdecydować w ich najlepszym interesie.

Podejmowanie decyzji naprzód

Zdecyduj sam!

Możesz podjąć decyzję wcześniej w przypadku, gdy nie możesz podjąć decyzji później (np. sprawy odnoszące się do preferencji opiekuńczej).



Jeśli podejmiesz decyzję naprzód, poinformuj rodzinę o swoich życzeniach.



Dobrym pomysłem, to spisać swoje życzenia.

Możesz wyjaśnić, jeśli nie chcesz pewnego leczenia w przypadku ciężkiej choroby (np. leczenie podtrzymujące życie).



Możesz dostać porady na ten temat (np. od pielęgniarki).

Inne zasoby i związane z nimi organizacje

Jeśli potrzebujesz dodatkowych informacji lub porady na temat podejmowania konkretnych decyzji, zobacz następujące zasoby i organizacje:

Podejmowanie decyzji...o zdrowie, dobrostan i finanse. Kto decyduje, kiedy sam nie potrafisz?

Jest to krótki przewodnik o Ustawie Zdolności Umysłowej dla osób, które mogą nie być w stanie do podejmowania pewnych decyzji dla siebie. Wyjaśnia, w jaki sposób prawo chroni Twoje prawa i co należy zrobić jeśli potrzebujesz pomocy przy podejmowaniu decyzji lub nie potrafisz podjąć decyzji samodzielnie.

Przewodnik opracowany przez Ministerstwo Sprawiedliwości, Urząd Opieki Publicznej i Ministerstwo Zdrowia. Można go nabyć na następującej stronie internetowej:

www.justice.gov.uk/downloads/guidance/protecting-the-vulnerable/mca/opg-601-0409.pdf

Podejmowanie Decyzji: Przewodnik dla rodziny, przyjaciół i innych opiekunów nieodpłatnych

Jest to krótki przewodnik, który wyjaśnia, jak można pomóc komuś z rodziny lub przyjacielowi, który nie potrafi podjąć pewnych decyzji dla siebie. Można go nabyć na następującej stronie internetowej:

<http://www.justice.gov.uk/downloads/protecting-the-vulnerable/mca/opg-602-0409.pdf>

Towarzystwo Alzheimera

Towarzystwo Alzheimera jest czołową organizacją charytatywną badawczo-wspierającą dla osób z demencją, ich rodzin i opiekunów. Towarzystwo dostarcza aktualne informacje, aby pomóc w każdym aspekcie życia z demencją.

Dane kontaktowe:

Alzheimer's Society
Devon House
58 St Katharine's Way
London E1W 1LB

Numer telefonu infolinii: (0845) 3000336

Alternatywnie, można wysłać email: enquiries@alzheimers.org.uk

Strona internetowa: www.alzheimers.org.uk

Towarzystwo Alzheimera również ma lokalne biura w Anglii i Walii, gdzie można uzyskać informacje i porady i dowiedzieć się o pomocy dostępnej w Twoim miejscu zamieszkania (w tym usługi dla osób z czarnej społeczności i mniejszości etnicznych).

Można również uzyskać informacje na stronie internetowej lub telefonicznie o pomocy dla lesbijek, gejów, biseksualistów i transseksualistów. Można znaleźć dane kontaktowe lokalnego biura w książce telefonicznej lub dzwonić na infolinię Towarzystwa.

Biuro Porad Obywatelskich

Biuro Porad Obywatelskich jest bezpłatnym, niezależnym, poufnym serwisem informacyjnym który może pomóc ludziom rozwiązać prawne, finansowe i inne problemy. Mają lokalne biura gdzie można uzyskać osobistą informację i poradę. Można dowiedzieć się o najbliższym biurze lokalnym dzwoniąc na serwis porady telefonicznej, lub na stronie internetowej.

Dane kontaktowe:

Citizens Advice Bureau
Myddelton House
115-123 Pentonville Road
London N1 9LZ

Aby uzyskać porady przez telefon (w Anglii), proszę dzwonić na: (08444) 111444
Główny adres strony internetowej: www.citizensadvice.org.uk
Strona internetowa ds. samopomocy: www.adviceguide.org.uk

Age UK

Celem Age UK, to ulepszenie późniejszego życia dla wszystkich. Można od nich dostać porady i poparcia dla starszych osób w szerokim zakresie spraw. Istnieją również usługi i grupy Age UK w wielu lokalnych okolicach.

Dane kontaktowe:

Tavis House
1-6 Tavistock Square
London WC1H 9NA

Aby uzyskać porady przez telefon, proszę dzwonić na: (0800) 1696565
Strona internetowa: www.ageuk.org.uk

Urząd Opieki Publicznej

Urząd Opieki Publicznej chroni ludzi, którzy nie potrafią samodzielnie podejmować decyzji. Można od nich dostać szeroki wybór informacji, w tym doradztwo o uzyskaniu trwałego pełnomocnictwa.

Dane kontaktowe:

Office of the Public Guardian
PO Box 16185
Birmingham
B2 2WH

Numer telefonu: (0300) 456 0300

Można wysłać email: customerservices@publicguardian.gsi.gov.uk

Strona internetowa: www.justice.gov.uk/about/opg.htm

Opieka Społeczna dla Dorosłych

Dział lokalnej rady ds. Opieki Społecznej dla Dorosłych może udzielać wskazówek dotyczących lokalnych usług i pomocy dla osób z demencją i ich opiekunów. Można znaleźć dane kontaktowe w lokalnej książce telefonicznej lub przez internet.

Komisja ds. Jakości Opieki

Komisja ds. Jakości Opieki jest organizacją państwową która sprawdza czy standardy rządowe są spełniane w szpitalach, domach opieki i usługach opieki. Można się z nimi skontaktować po informacje lub poradę kiedy ma się poważne zaniepokojenia w odniesieniu do bezpieczeństwa lub samopoczucia osoby i rodzaju opieki którą otrzymują lub zgłosić zaniepokojenie w odniesieniu do usługi opieki.

Dane kontaktowe:

Care Quality Commission
National Customer Service Centre
Citygate
Gallowgate
Newcastle upon Tyne
NE1 4PA

Aby skontaktować się z Krajowym Centrum Obsługi dla Klientów, proszę dzwonić na:
(03000) 616161

Strona internetowa: www.cqc.org.uk/

Komisja ds. Równości i Praw Człowieka

Komisja ds. Równości i Praw Człowieka jest krajową organizacją stworzoną na rzecz przeciwdziałania dyskryminacji w stosunku do sześciu dziedzinach, w tym wiek i niepełnosprawność. Dostarcza ona informacje i poradę dotyczące dyskryminacji wiekowej.

Aby uzyskać porady na temat dyskryminacji, proszę dzwonić na: (0845) 6046610 (Anglia) lub (0845) 6048810 (Walia).

Strona internetowa: www.equalityhumanrights.com/

Podziękowania



Badania na których ten przewodnik został oparty były finansowane przez dotację od Economic and Social Research Council (przyznana Geraldine Boyle z University of Bradford i Lorna Warren z University of Sheffield). Katherine Ludwin i Elaine Argyle były asystentkami projektu. Ilustracje zaprojektowane przez Samuel Wyatt i Kelsey Emblow, studenci sztuki graficznej z Bradford College.

Chcielibyśmy podziękować wszystkim parom, które wzięły udział w naszych badaniach.

Proszę dać nam znać, jeśli ten przewodnik był pomocny:

Uwagi (przez telefon lub email) do Geraldine Boyle, Centre for Applied Social Research, University of Bradford:

Telefon: (01274) 236602

Email: g.m.boyle@bradford.ac.uk

Strona Internetowa: www.applied-social-research.brad.ac.uk/