

grudzień 2021 r
- marzec 2022 r

Polityka planowania opieki z wyprzedzeniem dla osób dorosłych w Irlandii Północnej

Ocena wpływu na równość po konsultacjach



Department of
Health

An Roinn Sláinte
Mánnystrie O Poustie

Spis treści

| | |
|--|-----------|
| Streszczenie | 5 |
| Wstęp | 6 |
| Streszczenie treści polityki | 7 |
| Uwzględnienie dostępnych danych | 10 |
| Współpraca z zainteresowanymi stronami | 10 |
| Schemat PRISMA procesu angażowania interesariuszy | 11 |
| Etap I Angażowanie (grudzień 2020 - luty 2021) | 12 |
| Zmiany w projekcie polityki po etapie I angażowania interesariuszy | 12 |
| Tabela I: Wyniki fazy I wczesnego angażowania interesariuszy | 13 |
| Etap II angażowania (czerwiec - lipiec 2021) | 14 |
| Tabela II: Wyniki fazy II wczesnego angażowania interesariuszy | 15 |
| Zaangażowanie osobiste i publiczne | 16 |
| Wnioski jakościowe z etapów zaangażowania | 17 |
| Działania podjęte w celu popularyzacji | 17 |
| Badania | 18 |
| Pozostałe dane | 18 |
| Ocena wpływu | 19 |
| Wyznanie | 19 |
| Dostępne dane - wyznanie | 19 |
| Ocena wpływu - wyznanie | 19 |
| Promowanie równości szans – wyznanie | 20 |
| Opinia polityczna | 20 |
| Dostępne dane – poglądy polityczne | 20 |
| Ocena wpływu - poglądy polityczne | 21 |

Promowanie równości szans – poglądy polityczne
21

Grupa etniczna 21

Dostępne dane - grupa etniczna
21

Ocena wpływu - grupa etniczna
22

Promowanie równości szans - grupa etniczna
23

Wiek 23

Dostępne dane - wiek 23

Ocena wpływu - wiek 24

Środki łagodzące/polityki alternatywne - wiek 25

Spis treści

Promowanie równości szans - wiek
25

Stan cywilny 25

Dostępne dane - stan cywilny
25

Ocena wpływu - stan cywilny
25

Promowanie równości szans - stan cywilny
26

Orientacja seksualna 26

Dostępne dane - orientacja seksualna
26

Ocena wpływu - orientacja seksualna
27

Promowanie równości szans - orientacja seksualna
27

Płeć

27

Dostępne dane - płeć
27

Ocena wpływu - płeć
27

Promowanie równości szans - płeć
28

Niepełnosprawność

28

Dostępne dane - niepełnosprawność
28

Ocena wpływu - niepełnosprawność
29

Promowanie równości szans - niepełnosprawność
29

Osoby zależne

30

Dostępne dane - osoby zależne
30

Ocena skutków - osoby zależne
31

Promowanie równości szans - osoby zależne
31

Tożsamości złożone

31

Dostępne dane - tożsamość złożona

31

Ocena wpływu - tożsamość złożona

31

Promowanie równości szans - tożsamość złożona

32

Prawa człowieka

33

Dobre relacje

34

Wniosek

34

Po konsultacjach społecznych

35

Ustalenia dotyczące monitorowania i przeglądu rozwiązań

36

Proponowane monitorowanie

36

Współprojektowanie/współprodukcja

36

Schemat kompetencji Planowania opieki z wyprzedzeniem

36

Streszczenie

Departament Zdrowia opracował projekt polityki Planowania opieki z wyprzedzeniem dla osób dorosłych (w wieku 18 lat i więcej) w Irlandii Północnej.

Planowanie opieki z wyprzedzeniem (Advance Care Planning) to termin zbiorczy obejmujący osobisty, medyczny, prawny i finansowy aspekt planowania. Pozwala ono osobie przemyśleć to, co jest dla niej ważne i zaplanować swoją przyszłość. Jest to proces dobrowolny i pomaga osobie określić swoje życzenia, uczucia, przekonania i wartości oraz dokonać wyborów, które je odzwierciedlą. Planowanie opieki z wyprzedzeniem jest niekończącym się procesem rozmów pomiędzy daną osobą, osobami dla niej ważnymi¹, a profesjonalistami i wolontariuszami sektora opieki społecznej i ochrony zdrowia². Planowanie opieki z wyprzedzeniem powinno być ważną częścią życia dla wszystkich dorosłych.

Niniejszy dokument Planowania opieki z wyprzedzeniem został opracowany w celu zapewnienia zainteresowanej osobie większego wyboru i kontroli nad decyzjami, w tym planami dotyczącymi jej przyszłej opieki i leczenia. Ma to ogromne znaczenie, jeśli dana osoba w którymś momencie stanie się niezdolna do podejmowania ważnych decyzji za siebie.

Planowanie opieki z wyprzedzeniem pozwala dorosłym, którzy sobie tego życzą:

- Zastanowić się, co jest dla nich ważne;
- Następnie opowiedzieć o tym osobom, które są dla nich ważne;
- Omówić to z profesjonalistami i wolontariuszami sektora opieki społecznej i ochrony zdrowia;
- Zapisać to i podzielić się tym z innymi;
- Ponownie przeanalizować rozmowy i decyzje, wprowadzić ewentualne zmiany, a następnie podzielić się nimi ponownie.

Polityka ta opiera się na wartościach i zasadach, które szanują i wspierają prawa i godność człowieka i dotyczy wszystkich osób dorosłych w wieku co najmniej 18 lat. Udostępni etyczne, oparte na prawach człowieka podejście

do kwestii planowania opieki z wyprzedzeniem zgodnie z obowiązującymi przepisami, najlepszymi praktykami oraz profesjonalnymi wskazówkami i standardami.

Zwykle planowanie opieki z wyprzedzeniem kojarzone jest z kresem życia i opieką paliatywną i uważa się, że dotyczy tylko osób starszych. Polityka ta ma na celu udostępnienie ramowego schematu planowania opieki z wyprzedzeniem, który ma zastosowanie do każdej osoby dorosłej w wieku 18 lat i więcej.

Uzasadnienie zakresu polityki dla osób w wieku 18 lat i więcej opiera się na etycznych zasadach proporcjonalności i rozważeniu aspektów prawnych, gdyż istnieje różnica w sposobie, w jaki przepisy prawa traktują osoby poniżej 18 roku życia i w wieku 18 lat i więcej.

U podstaw tej polityki leżą aspekty prawne, które nie mają zastosowania w przypadku osób poniżej 18 roku życia. Ponadto uznaje się, że potrzeby osób w wieku poniżej 18 lat są znacząco różne i wymagają specjalnie dostosowanego podejścia. Alternatywne przepisy dla dzieci i młodzieży wymagających opieki paliatywnej przedstawiono w strategii "Zapewnienie wysokiej jakości opieki paliatywnej dla naszych dzieci."³

- 1 *Osoby ważne dla danej osoby: to przykładowo rodzina, opiekunowie lub ktoś, kto zna, troszczy się o daną osobę i darzy ją uczuciem. Może je łączyć związek osobisty, prawny, kulturowy lub emocjonalny.*
- 2 *Sformułowanie obejmuje osoby pracujące w samorządowych instytucjach opieki społecznej, wolontariuszy, niezależnych profesjonalistów oraz innych pracowników służby zdrowia i opieki społecznej pracujących w placówkach państwowych.*
- 3 *Departament Zdrowia, Providing High Quality Palliative Care for Our Children: Strategia opieki paliatywnej i opieki u kresu życia dzieci 2016 - 26*

Badanie wpływu na aspekt równości nie wykazało żadnych spodziewanych negatywnych skutków dla żadnej z kategorii sekcji 75 i nie zidentyfikowało żadnych istotnych negatywnych skutków w zakresie praw człowieka. Oczekuje się, że niniejsza polityka i jej późniejsze wdrożenie będą miały znacząco pozytywny wpływ na opracowanie ram, które będą stanowić podstawę spójnego regionalnego podejścia do planowania opieki z wyprzedzeniem dla osób dorosłych w wieku 18 lat i starszych.

Wstęp

Sekcja 75 (1) Ustawy o Irlandii Północnej z 1998 r. wymaga, aby władze publiczne, wykonując swoje funkcje dotyczące Irlandii Północnej, należycie uwzględniły potrzebę promowania równości szans między określonymi, zidentyfikowanymi osobami i grupami, a mianowicie:

- między osobami o różnych wyznaniach;
- między osobami o różnych poglądach politycznych;
- między osobami z różnych grup etnicznych;
- między osobami w różnym wieku;
- między osobami o różnym stanie cywilnym;
- między osobami o odmiennej orientacji seksualnej;
- między mężczyznami i kobietami w ogóle;
- między osobami z niepełnosprawnością i osobami bez niepełnosprawności; oraz
- między osobami posiadającym na utrzymaniu osoby zależne, a osobami bez takich osób.

Przepisy wymagają od władz publicznych przeprowadzenia Oceny wpływu na równość⁴ (EQIA) w przypadku, gdy proponowane przepisy lub polityka mogą mieć znaczący lub "poważny" wpływ na równość szans.

"Poważny" wpływ stwierdza się:

- W przypadku gdy polityka ma duże znaczenie dla promowania równości szans;
- W przypadku gdy dotyczy dużej liczby osób;
- W przypadku gdy dotyczy mniejszej liczby osób, ale jego siła oddziaływania jest znacząco większa; lub
- W przypadku gdy jest to polityka strategiczna lub wiąże się z nią znaczny budżet

Biorąc pod uwagę, że zakres polityki będzie obejmował wszystkie osoby dorosłe w Irlandii Północnej w wieku 18 lat i więcej, ze względu na to, że dotyczy ona dużej liczby osób, Departament zdecydował się opracować niniejszą ocenę wpływu na równość (EQIA)⁵.

⁴ EQIA jest dokładną i systematyczną analizą polityki, mającą na celu określenie zakresu zróżnicowanego wpływu na dane osoby, grupy, a następnie stwierdzenie czy wpływ ten jest niekorzystny.

⁵ EQIA zaktualizowana po konsultacjach społecznych w marcu 2022 r. Zaktualizowane dane dotyczące spisu ludności nie były

Celem niniejszej analizy jest ocena potencjalnego zróżnicowanego wpływu (negatywnego lub pozytywnego), jaki zaproponowana polityka planowania opieki z wyprzedzeniem dla dorosłych może mieć na grupy objęte sekcją 75, a także wyszczególnienie proponowanych środków zaradczych w stosownych przypadkach.

Niniejsza ocena EQIA pozostawia przestrzeń do zgłaszania uwag w celu określenia wszelkich nieprzewidzianych skutków i zebrania dalszych dowodów.

Pytania dotyczące oceny wpływu na równość oraz szczegóły dotyczące sposobu udzielania odpowiedzi znajdują się w załączniku I i II.

Założenia polityki

Planowanie opieki z wyprzedzeniem to termin zbiorczy obejmujący planowanie osobiste, prawne, kliniczne i finansowe. Pozwala ono osobie przemyśleć to, co jest dla niej ważne i zadbać o swoją przyszłość. Jest to proces dobrowolny i pomaga osobie określić swoje życzenia, uczucia, przekonania i wartości oraz dokonać wyborów, które je odzwierciedlą. Planowanie opieki z wyprzedzeniem to ciągły proces rozmów pomiędzy daną osobą, osobami dla niej ważnymi oraz profesjonalistami i wolontariuszami sektora opieki społecznej i ochrony zdrowia.

Planowanie opieki z wyprzedzeniem zapewnia zainteresowanej osobie większy wybór i kontrolę nad decyzjami, w tym nad planami dotyczącymi jej przyszłej opieki i leczenia. Ma to duże znaczenie, jeśli dana osoba w którymś momencie stanie się niezdolna do samodzielnego podejmowania ważnych decyzji za siebie.

Ambicją tej polityki i sposobu jej realizacji jest, aby:

- Rozmowy na temat planowania opieki długoterminowej stały się normą;
- Wszyscy dorośli w Irlandii Północnej mieli zapewnioną możliwość wyrażenia swoich życzeń, uczuć, przekonań i wartości w zakresie planowania opieki z wyprzedzeniem; oraz żeby;
- Były one odzwierciedlone w otrzymywanej opiece, wsparciu lub leczeniu.

Cel polityki

Kluczowym celem polityki planowania opieki z wyprzedzeniem będzie promowanie jasnych i spójnych komunikatów i wskazówek dla profesjonalistów i wolontariuszy sektora opieki społecznej i ochrony zdrowia. Polityka ta będzie również dążyć do zwiększenia świadomości społecznej i zrozumienia, czym jest planowanie opieki z wyprzedzeniem, zachęcając dorosłych w każdym wieku i na każdym etapie życia do rozważenia i zaplanowania swojej przyszłości. Planowanie opieki z wyprzedzeniem powinno stać się ważną częścią życia dla wszystkich dorosłych.

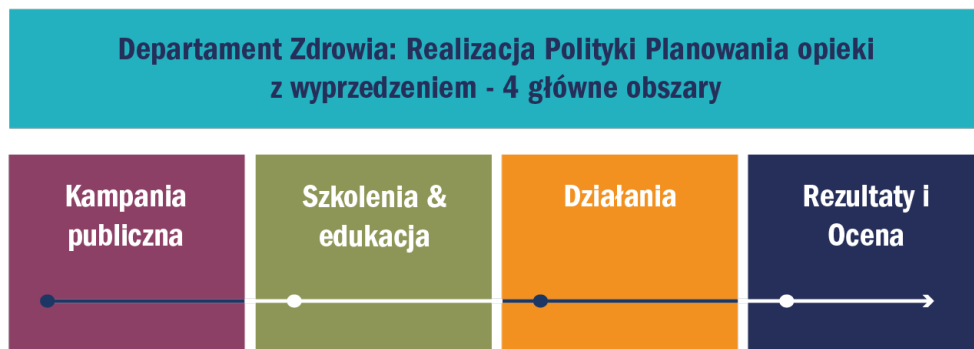
Specyfika polityki

Polityka obejmuje swoim działaniem wszystkie osoby dorosłe w wieku 18 lat i więcej. Wśród osób,

których dotyczy, można wymienić ogół społeczeństwa, kadry, usługobiorców, inne organizacje sektora publicznego, organizacje pozarządowe/wspólnoty oraz związki zawodowe.

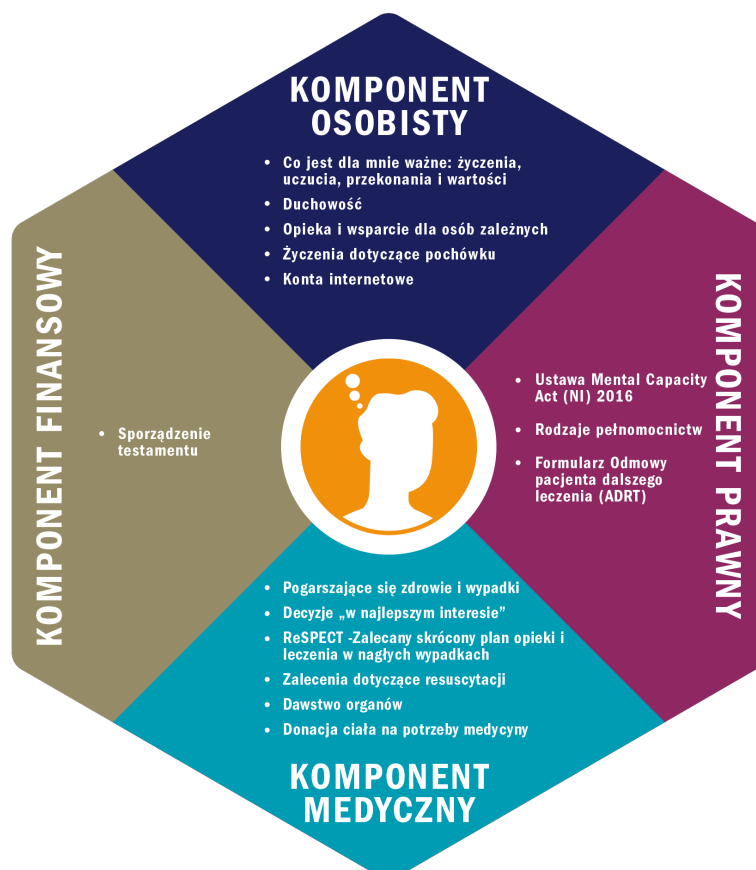
Politykę będzie wspierać program prac, który obejmuje:

- Kampanię publiczną
- Szkolenia i edukację,
- Schemat postępowania
- Wyniki i ocenę



Chociaż niniejsza polityka koncentruje się głównie na zdrowotnych i społecznych aspektach planowania opieki z wyprzedzeniem, w odpowiedzi na informacje zwrotne zasygnalizowano w niej również szersze spektrum kwestii związanych z tematem, przykładowo sporządzenie testamentu, kwestię kont internetowych i życzenia dotyczące pochówku.

Polityka ta opiera się na modelu planowania opieki z wyprzedzeniem, który wskazuje na cztery komponenty procesu. Są to komponenty osobisty, prawny, medyczny i finansowy. Każdy komponent zawiera jeden lub więcej elementów.



W dokumencie wydzielono następujące części;

- Cele polityki
- Co to jest planowanie opieki z wyprzedzeniem?
- Planowanie opieki z wyprzedzeniem, a zdolność do samodzielnego podejmowania decyzji
- Wartości i zasady planowania opieki z wyprzedzeniem
- Dlaczego ważne jest prowadzenie rozmów na temat planowania opieki z wyprzedzeniem?
- Kiedy i gdzie powinno odbywać się planowanie opieki z wyprzedzeniem?
- Ważne rozmowy o planowaniu opieki z wyprzedzeniem
 - Sześć filarów dobrej komunikacji w rozmowach o planowaniu opieki z wyprzedzeniem
- Dzielenie się ustaleniami, zaleceniami i decyzjami dotyczącymi planowania opieki z wyprzedzeniem
- Weryfikacja ustaleń, zaleceń i decyzji dotyczących planowania opieki z wyprzedzeniem
- Jak wykorzystuje się ustalenia dotyczące planowania opieki z wyprzedzeniem
- Komponenty planowania opieki z wyprzedzeniem
 - Osobisty komponent planowania opieki z wyprzedzeniem
 - "Co jest dla mnie ważne" - Życzenia, uczucia, przekonania i wartości
 - Duchowość
 - Opieka i wsparcie dla osób zależnych
 - Życzenia dotyczące pochówku
 - Konta online
 - Prawny komponent planowania opieki z wyprzedzeniem
 - Aspekty do rozważenia w odniesieniu do zdolności do podejmowania samodzielnych decyzji
 - Rodzaje pełnomocnictw
 - Trwałe pełnomocnictwo
 - Stałe pełnomocnictwo
 - Decyzja pacjenta o odmowie leczenia (ADRT)
 - Medyczny komponent planowania opieki z wyprzedzeniem
 - Pogarszający się stan zdrowia i niespodziewane sytuacje kryzysowe
 - Zalecenia kliniczne dotyczące resuscytacji krążeniowo-oddechowej
 - Decyzje w najlepszym interesie
 - Zalecany skrócony plan opieki i leczenia w nagłych wypadkach (ReSPECT)
 - Dawstwo organów
 - Donacja ciała dla medycyny
 - Finansowy komponent planowania opieki z wyprzedzeniem
 - Sporządzanie testamentu

Uwzględnienie dostępnych danych

Zespół programowy planowania opieki z wyprzedzeniem zebrał i rozważył dostępne informacje w celu oceny potencjalnego wpływu tej polityki na grupy wymienione w sekcji 75. Uwzględniono tu dane dostępne publicznie, jak również dane i spostrzeżenia zebrane podczas spotkań z przedstawicielami różnych środowisk, w tym organizacji sektora publicznego, społeczności i wolontariuszy, organizacji branżowych, pracowników służby zdrowia i opieki społecznej, opiekunów, usługobiorców, a także z zainteresowanymi obywatelami, organizacjami zawodowymi i związkami zawodowymi.

Angażowanie zainteresowanych stron

Początkowa faza angażowania interesariuszy rozpoczęła się w grudniu 2020 r., trwa nadal i służy dalszemu rozwinięciu wstępnego projektu polityki przed konsultacjami społecznymi. Proces angażowania odbywał się w oparciu o zasady inkluzywności i powszechności. Dołożono wszelkich starań, aby dotrzeć do szerokiego grona osób i nawiązać z nimi kontakt, aby wesprzeć aktywne zaangażowanie wszystkich zainteresowanych stron w kształtowanie polityki, w tym osób z grup wymienionych w sekcji 75.

Na początku procesu przeprowadzono kompleksowe mapowanie interesariuszy w celu zdefiniowania i zapewnienia reprezentatywnego uczestnictwa we wszystkich kategoriach Sekcji 75. Mapa interesariuszy była stale weryfikowana i odpowiednio rozwijana w trakcie całego dotychczasowego procesu.

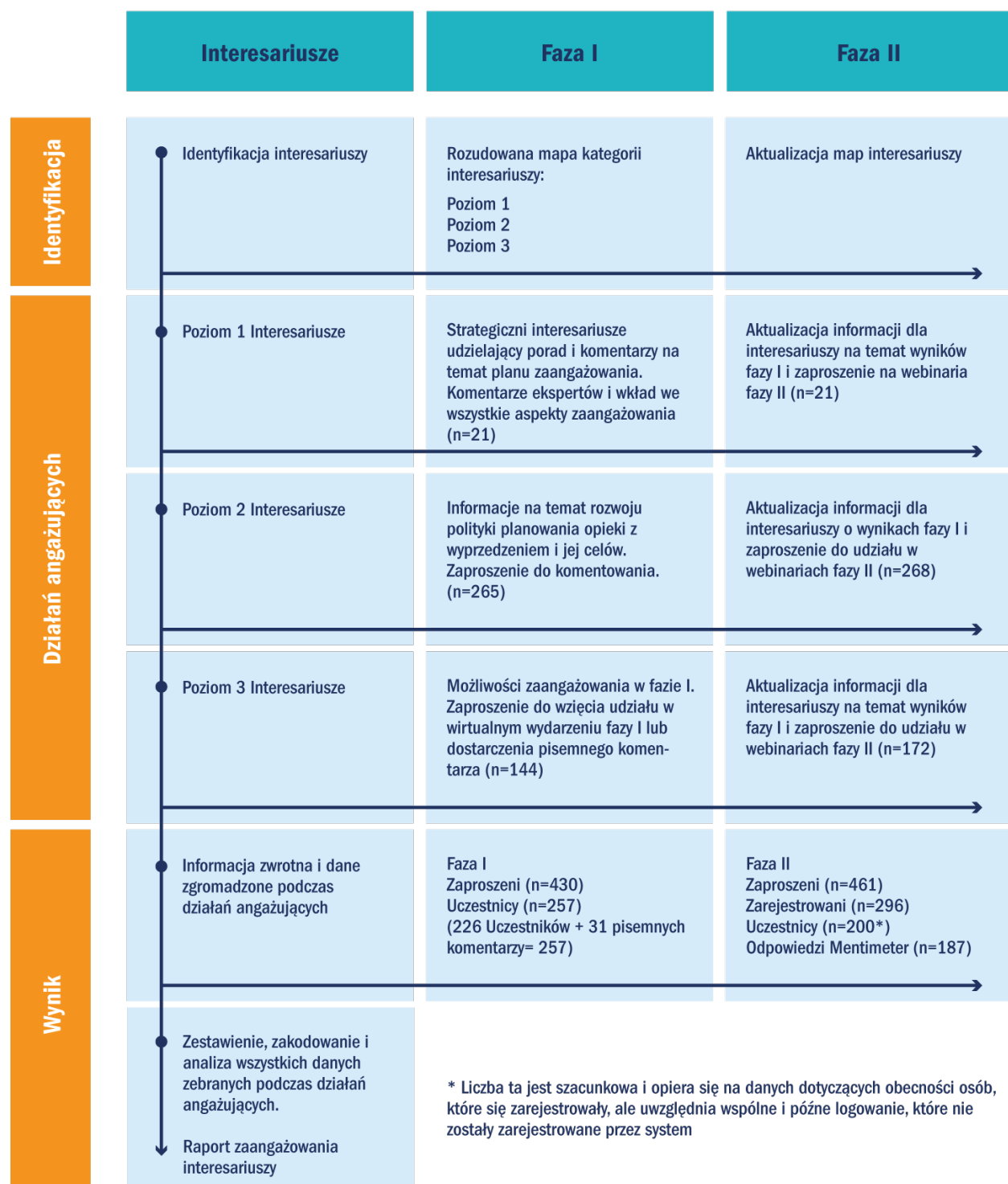
Poniższa tabela przedstawia podział organizacji uwzględnionych w mapie interesariuszy na kategorie określone w sekcji 75, w przypadku, gdy kompetencje organizacji pokrywają się z określoną grupą lub grupami równości⁶.

| Grupa ds. równości zgodnie z sekcją 75 | Liczba organizacji uwzględnionych na mapie interesariuszy |
|--|---|
| Płeć | 28 |
| Wyznanie | 46 |
| Poglądy polityczne | 19 |
| Grupa etniczna | 41 |
| Wiek | 56 |
| Stan cywilny | 26 |
| Orientacja seksualna | 20 |
| Niepełnosprawność (osoby z niepełnosprawnością i osoby bez niepełnosprawności) | 77 |
| Osoby zależne (osoby z takimi osobami na utrzymaniu i te bez) | 49 |
| Razem | 362 |

6 *W chwili pisania tego tekstu na mapie interesariuszy uwzględniono kolejne 99 organizacji, które nie są w sposób szczególny lub oczywisty powiązane z żadną konkretną grupą równościową z sekcji 75.*

Dotychczas odbyły się dwa początkowe etapy angażowania interesariuszy. Poniższy schemat przedstawia działania związane z zaangażowaniem interesariuszy.

Schemat PRISMA ilustrujący proces angażowania interesariuszy



Faza 1 angażowania (grudzień 2020 - luty 2021)

Podczas fazy I zespół programowy planowania opieki z wyprzedzeniem przeprowadził 40 sesji zaangażowania, w których wzięło udział 226 osób, w tym przedstawiciele wielu sektorów i organizacji oraz zainteresowane osoby. Ponadto otrzymano 31 pisemnych odpowiedzi, co zwiększyło liczbę uczestników I etapu do 257.

Uczestnicy tych sesji zostali poproszeni o zgłoszenie uwag do wstępnego projektu dokumentu dotyczącego polityki, na podstawie pięciu pytań:

1. Jakie są Pana/i ogólne wrażenia/komentarze na temat wstępnej wersji dokumentu?
2. Co się Panu/i podoba w dokumencie, a czego Pana/i zdaniem w nim brakuje?
3. Jakie są Pana/i największe nadzieje związane z planowaniem opieki z wyprzedzeniem i/lub tym dokumentem?
4. Jakie są Pana/i obawy związane z Planowaniem opieki z wyprzedzeniem i/lub niniejszą polityką planowania opieki z wyprzedzeniem?
5. Czy ma Pan/i jakieś inne uwagi?

Ze względu na ograniczenia COVID -19 sesje miały charakter wirtualny z wykorzystaniem platformy Zoom, przy czym do każdej sesji zaproszono niewielką liczbę uczestników. Przed każdą sesją uczestnicy otrzymywali pakiet informacyjny, który zawierał: agendę, aktualny w danym momencie projekt polityki planowania opieki z wyprzedzeniem oraz pięć pytań, które miały być wykorzystane podczas dyskusji wspomaganej.

Każda sesja miała trwać 90 minut. Zadbano o ustalenia dotyczące dostępności, w tym na przykład odnośnie dłuższej sesji, gdy było to właściwe, oraz tłumaczenie na brytyjski/irlandzki język migowy, gdy było to konieczne. Wszystkie sesje były nagrywane za zgodą uczestników, a komentarze i informacje zwrotne zapisywane, by następnie można było poddać je analizie tematycznej. Struktura uczestników I fazy według płci wynosiła około 25% mężczyzn i 75% kobiet.

Zmiany do projektu polityki po pierwszej fazie zaangażowania interesariuszy

Po zakończeniu pierwszej fazy wszystkie informacje zwrotne zostały przeanalizowane i uwzględnione w drugim, poprawionym projekcie dokumentu polityki. W oparciu o otrzymane informacje zwrotne, wstępny projekt dokumentu polityki planowania opieki z wyprzedzeniem został poprawiony w wielu obszarach przed dalszym zaangażowaniem w fazie II. Szczegółowe informacje znajdują się w tabeli I poniżej.

Podczas fazy I, wielu interesariuszy zasugerowało dodanie "Wartości" do istniejącej sekcji "Zasad". Ta część przedstawia standardy etyczne i ideały, które leżą u podstaw tej polityki, w tym: wspomnienie o prawach człowieka, równości, indywidualnego wyboru skoncentrowanego na osobie i jej godności oraz zgodzie, poufności, dostępności, wrażliwości i współczuciu.

Ponadto, w związku z informacjami zwrotnymi uzyskanymi w ramach fazy I oraz po zakończeniu studium wykonalności, uzgodniono, że projekt polityki będzie uwzględniał wykorzystanie formularza ReSPECT⁷ (Zalecany skrócony plan opieki i leczenia w nagłych przypadkach - Recommended Summary Plan for Emergency Care and Treatment) w celu rejestrowania indywidualizowanych zaleceń na temat

przyszłej opieki i leczenia danej osoby - Formularz ReSPECT będzie wskazówką i informacją dla profesjonalistów i wolontariuszy sektora pomocy społecznej i ochrony zdrowia w czasie, gdy dana osoba nie będzie w stanie samodzielnie podjąć decyzji lub przekazać swoich życzeń, uczuć, przekonań i wartości.

7 <https://www.resus.org.uk/respect>

Formularz ReSPECT będzie regionalnym dokumentem do zapisywania wszystkich zaleceń dotyczących opieki i leczenia w nagłych wypadkach, w tym resuscytacji krążeniowo-oddechowej, a formularze "odmowy próby resuscytacji krążeniowo-oddechowej" (DNACPR) nie będą już stosowane. Formularz ReSPECT będzie przechowywany przez zainteresowaną osobę.

Tabela I: Faza I Wczesne zaangażowanie zainteresowanych stron - wyniki

| Faza I - co powiedzieli interesariusze: | Działania podjęte w ramach modyfikacji polityki przed II etapem: |
|---|--|
| Wyjaśnić jaki jest cel dokumentu | Cel polityki doprecyzowano we wstępie. |
| Dać większy nacisk na dostępność i inkluzywność | Dodano dostępność i inkluzywność jako dwie odrębne wartości i będą one odzwierciedlone we wszystkich aspektach tej pracy. |
| Zrewidować język tak, aby był bardziej inkluzywny | Zmieniono sformułowania użyte w pierwotnym projekcie dokumentu strategicznego, eliminując wyrażenie "niezależnie od" na "uwzględniając" w odniesieniu do kategorii z sekcji 75. |
| Potrzeba wspierania "normalizacji" planowania opieki z wyprzedzeniem | Dodano normalizację planowania opieki z wyprzedzeniem w sekcji "ambicja". |
| Potrzeba włączenia sekcji dotyczącej zmiany zachowań | Dodano część dotyczącą "zmiany zachowań". |
| Dodać sekcję "Wartości" | Dodano sekcję "Wartości" do sekcji "Zasady" dokumentu . |
| Podkreślić aspekt praw człowieka i etyki w planowaniu opieki z wyprzedzeniem | Podkreślono kwestię praw człowieka i etycznego podejścia w planowaniu opieki z wyprzedzeniem. |
| Rozszerzenie zakresu planowania opieki z wyprzedzeniem poza aspekty związane z ochroną zdrowia | Włączono dodatkowe elementy poza aspektami związanymi ze zdrowiem, np. sporządzenie testamentu, życzenia na temat pochówku, konta internetowe, donację ciała na cele medyczne itp. |
| Więcej szczegółów na temat zdolności do samodzielnego podejmowania decyzji i pełnomocnictw | Dodano więcej szczegółów na temat zdolności do samodzielnego podejmowania decyzji i tego, jak łączy się ona z planowaniem opieki z wyprzedzeniem. |
| Większa precyzja w zakresie decyzji dotyczących resuscytacji | Dodano sekcję na temat pogarszającego się stanu zdrowia i niespodziewanych sytuacji kryzysowych, w tym ReSPECT.5 |
| Przedstawić więcej szczegółów na temat sposobu realizacji polityki | Informacje zwrotne zarejestrowane do wykorzystania przy opracowywaniu dokumentów operacyjnych. |
| Użyć więcej schematów | Opracowano model organizacji komponentów planowania opieki z wyprzedzeniem oraz tabele wykorzystane do przedstawienia informacji w stosownych przypadkach. |

Faza II zaangażowania (czerwiec - lipiec 2021)

Poprawiony projekt dokumentu dotyczącego polityki został poddany dalszej analizie przez zainteresowane strony w ramach II etapu zaangażowania interesariuszy. W tej fazie przeprowadzono serię pięciu spotkań z udziałem uczestników, które odbyły się online za pośrednictwem webinaru na Zoomie. Zaproszenia na te wydarzenia, zachęcające do rejestracji, zostały rozesłane do wszystkich osób wymienionych na mapie interesariuszy. Osoby, które się zarejestrowały otrzymały kopię poprawionego projektu polityki dotyczącej planowania opieki z wyprzedzeniem, w tym wersję w dostępnym formacie, do zapoznania się przed wydarzeniem. List z zaproszeniem zawierał również tematy, które będą poruszane podczas sesji webinaru oraz instrukcje dotyczące sposobu uczestnictwa.

Na podstawie "żywej" mapy interesariuszy wysłano łącznie 461 listów z zaproszeniami. Trzy z tych wydarzeń odbyły się we współpracy z innymi organizacjami, a mianowicie: Północnoirlandzką Radą Działalności Wolontariackiej (NICVA), Sojuszem Centrów Zdrowego Życia (HLC Alliance) oraz Północnoirlandzkim Forum Liderów Opieki Zdrowotnej. Organizacje te, wraz z Community Development and Health Network (CDHN) zapewniły dodatkową promocję wśród szerszej publiczności, dla wszystkich pięciu wydarzeń. Na stronie internetowej Departamentu Zdrowia również znajdowały się informacje o tym, jak zarejestrować się na wydarzenia.

Webinar miał ustrukturyzowaną formę i składał się z serii krótkich prezentacji na temat aspektów zmienionego projektu polityki planowania opieki z wyprzedzeniem, przeplatanych pytaniami. Zaczęto od podsumowania dotychczasowo wykonanej pracy, a następnie prezentacje dotyczyły konkretnych obszarów, w których pierwotny projekt polityki został zmieniony w oparciu o informacje zwrotne uzyskane w ramach fazy I zaangażowania interesariuszy. Po każdej prezentacji następowała seria pytań, a uczestnicy byli zapraszani do odpowiedzi przy użyciu Mentimetru. Podczas każdej 90-minutowej sesji zadano łącznie 21 pytań. Aby zapewnić maksymalną dostępność, kopia pytań była również dostępna w formie dokumentu wordowskiego dla wszystkich, którzy woleli odpowiedzieć w ten sposób.

W sumie w pięciu terminach zarejestrowało się 296 osób. Rzeczywista liczba osób, które wzięły udział w wydarzeniach wyniosła około 200⁸, a 187 osób odpowiedziało na pytania przy użyciu Mentimetru. Kolejne dwie odpowiedzi otrzymano w formie dokumentu, a jedna odpowiedź została udzielona za pośrednictwem funkcji Q&A na stronie zoom. Zostały one dodane do zbioru danych i uwzględnione w analizie.

Podział uczestników II etapu ze względu na płeć wynosił około 25% mężczyzn i 75% kobiet.⁹

Po zakończeniu fazy II wszystkie informacje zwrotne zostały przeanalizowane i uwzględnione. W oparciu o otrzymane informacje zwrotne, projekt polityki planowania opieki z wyprzedzeniem został następnie poddany dalszej korekcie w wielu obszarach przed konsultacjami społecznymi. Szczegółowe informacje zamieszczono w tabeli II poniżej.

- 8 *Liczba ta jest szacunkowa i opiera się na danych dotyczących obecności osób, które się zarejestrowały, ale uwzględnia wspólne i późne logowanie, których system nie zarejestrował.*
- 9 *Na podstawie imion zarejestrowanych uczestników webinaru.*

Tabela II: Faza II Wczesnego zaangażowanie interesariuszy - wyniki

| Faza II - co powiedzieli interesariusze: | Działania podjęte w ramach modyfikacji polityki przed konsultacjami społecznymi: |
|---|--|
| Wyraźniej określić, dla kogo przeznaczona jest polityka | Większa precyzja we wstępie do polityki |
| Wyjaśnić stosowaną terminologię | Zapewniono spójność językową i dodano glosariusz w celu wyjaśnienia terminologii |
| Uwzględnić rolę duchowości | Dodano nowy rozdział o duchowości |
| Uznać wpływy kulturowe | Dodano odniesienie do wpływów kulturowych w części "Wartości" |
| Rozwinąć "To, co jest dla mnie ważne", np. osoby zależne, zwierzęta domowe | Nowa sekcja "Opieka i wsparcie dla osób zależnych" |
| Wyjaśnić zasadność planowania opieki z wyprzedzeniem | Zadbano o większą przejrzystość, w tym w sekcji "Jak wykorzystuje się rozmowy dotyczące planowania opieki z wyprzedzeniem" |
| Przykłady ilustrujące | Opracowane zostaną przykłady ilustrujące zarówno do wytycznych operacyjnych, jak i dla kampanii społecznej |
| Wydzielić i doprecyzować sekcję "Wartości i zasady" | Przeanalizowano sekcję i dodano dalsze wyjaśnienia na temat wartości oraz aktualizację zasad do "Zasad praktyki" |
| Więcej informacji na temat aspektu prawnego | Zamieszczono bardziej klarowne omówienie aspektów prawnych, takich jak zdolność do samodzielnego podejmowania decyzji |
| Więcej szczegółów na temat decyzji „w najlepszym interesie” | Rozwinięto i rozszerzono sekcję dotyczącą najlepszego interesu |
| Dodać więcej informacji na temat zmiany zachowań | Poprawiono część dotyczącą zmiany zachowania, w tym schemat zmiany zachowania |
| Rozbudować diagram z komponentami o większą ilość szczegółów, aby zobrazować wzajemne powiązania | Poprawiono diagram z czterema komponentami w celu lepszego zobrazowania wzajemnych powiązań pomiędzy nimi |
| Kwestie finansów | Opracować jako element etapu wdrożenia |

Pełne sprawozdanie z etapu wczesnego zaangażowania interesariuszy zostało opublikowane w październiku 2021 r.¹⁰

10 *doh-advance-care-plan-policy-adults-report_0.pdf (health-ni.gov.uk)*

Indywidualne i publiczne zaangażowanie

W lipcu 2021 roku, w partnerstwie z Radą Pacjentów i Klientów, zrekrutowano grupę 74 partnerów-wolontariuszy, składających się z użytkowników usług, opiekunów i zainteresowanych obywateli. Grupa ta będzie mieć zadanie uczestniczyć we współprodukcji/współprojektowaniu na różnych etapach pracy nad programem planowania opieki z wyprzedzeniem.

Po zgłoszeniu zainteresowania, partnerzy-wolontariusze zostali zaproszeni do udziału w sesji wprowadzającej i poproszeni o wypełnienie kwestionariusza w celu oceny reprezentacji w kategoriach Sekcji 75.

Na ten kwestionariusz wpłynęło 41 odpowiedzi, których wyniki przedstawiono w poniższej tabeli:

Skład grupy partnerów-wolontariuszy

- **Płeć:** 9 mężczyzn, 32 kobiety.
- **Wiek:** 20 - 29 (1 osoba), 30 - 39 (2 osoby), 40 - 49 (5 osób), 50+ (32 osoby), Wolę nie mówić (1 osoba).
- **Stan cywilny:** W związku małżeńskim (25 osób), Konkubinaty (1 osoba), Panna/Kawaler (8 osób), Separacja/rozwód (2 osoby), Wdowa/Wdowiec (4 osoby), Wolę nie mówić (1 osoba).
- **Osoby zależne:** posiadające (17 osób), nieposiadające (23 osoby), Wolę nie mówić (1 osoba).
- **Niepełnosprawność:** osoby z niepełnosprawnością (7 osób), osoby bez niepełnosprawności (30 osób), Wolę nie mówić (3 osoby).
- **Seksualność:** Heteroseksualne (39 osób), Lesbijka/Gej (1 osoba), Biseksualne (1 osoba).
- **Wyznanie:** Protestantkie (19 osób), Katolickie (15 osób), Inne (3 osoby), Wolę nie mówić (4 osoby).
- **Grupa etniczna:** Biali (40 osób), Czarni i mniejszości etniczne (1 osoba).



Jakościowe spostrzeżenia dotyczące zaangażowania interesariuszy

Dodatkowe spostrzeżenia jakościowe odzwierciedlające specyficzne potrzeby wielu grup wymienionych w sekcji 75 ujawniły się we wczesnych fazach zaangażowania interesariuszy. Pomogły one zdefiniować właściwe podejście do działań angażujących, jak również przyczyniły się do rozwoju i realizacji polityki. Poniżej przedstawiono kilka przykładów tych spostrzeżeń.

"Uważam, że wyzwaniem jest język, nie tylko tutaj, ale w szerszym kontekście... mówimy: „niezależnie od płci” itp. zamiast włączyć do naszego języka wszystkie rodzaje tożsamości ... w ten sposób dajemy do zrozumienia, że w zasadzie te sprawy nas nie interesują... powinniśmy mówić, że to jest ważna część i postępować zgodnie z tymi słowami". Jest to pewien stan umysłu... ludzie mówią: nie patrzę na kolor, nie obchodzą mnie te rzeczy, ale my powinniśmy się nad tym pochylić... uznać, że to jest czyjeś doświadczenie życiowe."

"Sporządzenie planu opieki z wyprzedzeniem wymaga umiejętności pisania lub mówienia... jak sprawić, by był on dostępny dla osób o innych potrzebach komunikacyjnych, tj. osób z demencją lub z niepełnosprawnością intelektualną..."

"Wsparcie w zakresie komunikacji jest naprawdę ważne ... osoby głuche mają różne potrzeby ..." "Podoba mi się zaangażowanie w sprawy społeczności i organizacji wolontariackich, to właściwy rodzaj partnerskiego podejścia."

"To co od razu było dla mnie wyraźnie czytelne to wartości....dobrze, że zdefiniowano je na samym początku ... zazwyczaj wartości leżące u podstaw dokumentu można poznać na samym końcu ... są one ważne, gdy myśli się o planowaniu opieki z wyprzedzeniem. Myślę, że można by je nieco bardziej rozszerzyć, aby uwzględnić w planowaniu opieki z wyprzedzeniem kwestię godności człowieka. Język oparty w większym stopniu na wartościach mógłby dobrze działać dla ludzi czytających ten dokument i na profesjonalistów mających do czynienia z osobami przystępującymi do planowania opieki z wyprzedzeniem."

Działania podjęte w celu zniesienia barier w dostępności

- Ukończenie szkolenia i uzyskanie akredytacji Communication Access UK przez wszystkich członków Zespołu Programu Planowania Opieki Przedmedycznej.
- Doradztwo i wsparcie w zakresie inkluzywności i dostępności zostało zapewnione przez RNIB.
- Dodatkowe wsparcie zapewnione w celu zaspokojenia potrzeb określonych przez społeczność niesłyszących.
- Uznaje się potrzebę dostarczania wszystkich informacji w dostępnych formatach. Ponadto wskazano na potrzebę wsparcia wielojęzycznych materiałów na temat zdrowia i edukacji zdrowotnej.

Badania

Rozwój polityki został oparty na raporcie z badań zleconych przez Ulster University "Gdzie jesteśmy dzisiaj?"¹¹ Łącznie 28,5% respondentów słyszało o terminie "Planowanie opieki z wyprzedzeniem", ale tylko 7% kiedykolwiek rozmawiało na ten temat. Mimo to cztery piąte respondentów (82,2%) uznało, że świadomość, iż pozostawili rodzinie wskazówki dotyczące swoich życzeń, byłaby dla nich pocieszająca.

Badania oparto na reprezentatywnej próbie osób dorosłych z populacji NI w wieku 18 lat i więcej.

Inne Dane

Oprócz badań przedstawionych powyżej, wzięto pod uwagę następujące źródła danych/informacji ilościowych;

- Informacje zgromadzone w czasie spisu powszechnego z 2011 r.¹² w Irlandii Północnej, opublikowane przez Agencję Badań i Statystyki Irlandii Północnej (Northern Ireland Statistics and Research Agency - NISRA);
- Statystyki dotyczące tożsamości seksualnej w Wielkiej Brytanii według płci, regionu i grupy wiekowej, pochodzą z corocznego badania populacji opublikowanego przez Narodowy Instytut Statystyczny;
- Informacje z badania pracowników HSC 2019 przeprowadzonego przez NISRA;
- Spis pracowników sektora ochrony zdrowia i opieki społecznej w 2020 roku opublikowany przez Departament Zdrowia, Wydział Analizy Informacji.
- Śródroczne szacunki ludności NISRA 2020

¹¹ Northern Ireland Life and Times Survey (NILT) jest częścią składową ARK (Access, Knowledge, Research), której celem jest wspieranie rozwoju polityki i debaty w Irlandii Północnej poprzez dostarczanie informacji i krytycznych analiz. Raport jest dostępny online www.ulster.ac.uk/_data/assets/pdf_file/0012/819678/Where-are-we-now-Examining-public-knowledge-and-attitudes-towards-palliative-care-and-advance-care-planning-in-NI.pdf

¹² Zaktualizowane dane ze spisu powszechnego niedostępne w momencie finalizacji Spisu 2021

Ocena wpływu

Wyznanie

Dostępne dane - wyznanie

Szczegółowy podział usługobiorców ani wszystkich pracowników służby zdrowia i opieki społecznej ze względu na wyznanie nie jest osiągalny. Znamy jednak podział dorosłej populacji ze spisu powszechnego z 2011 roku¹³.

Liczba ludności Irlandii Północnej w czasie spisu powszechnego w 2011 r. wynosiła 1 810 863, przy czym przynależność religijna rozkładała się następująco:

- Katolicy - 40,8%
- Protestanci - 41,6%
- Inne - 0,8%
- Brak religii lub Religia nieokreślona - 16,9%

W 2019 roku NISRA przeprowadziła badanie pracowników ochrony zdrowia HSC¹⁴, w którym zebrano od respondentów pewne dane demograficzne. Należy zauważyć, że spośród 77 781 pracowników zatrudnionych w momencie przeprowadzania badania, tylko 19 094 wypełniło odpowiedź.

Spośród osób, które udzieliły odpowiedzi, przynależność religijna na tle społeczności rozkładała się następująco:

- Wspólnota protestancka - 42%
- Wspólnota rzymskokatolicka - 45%
- Ani wspólnota protestancka, ani rzymskokatolicka - 13%

Ponadto podział przynależności religijnej prezentuje się w następujący sposób:

- Religie chrześcijańskie - 77%
- Brak - 18%
- Inne wyznanie - 5%

Ocena wpływu - wyznanie

Planowanie opieki z wyprzedzeniem umożliwia ludziom przeprowadzenie realistycznych i praktycznych rozmów na temat tego, co jest dla nich ważne, a także rozważenie i zapisanie swoich życzeń, uczuć, przekonań i wartości, jeśli tego sobie życzą. Zapewnia danej osobie większy wybór i kontrolę nad decyzjami, w tym planami dotyczącymi jej przyszłej opieki i leczenia. Planowanie opieki z wyprzedzeniem prawdopodobnie będzie miało ogólnie pozytywny wpływ i nie oczekuje się, że jego wpływ może być zróżnicowany ze względu na wyznanie.

¹³ <https://www.nisra.gov.uk/statistics/census/2011-census>

¹⁴ HSC Staff Survey 2019 Regional Benchmark Report

Przedstawione powyżej dane dotyczące wyznania w Irlandii Północnej wskazują na dominację wyznań chrześcijańskich. Przewiduje się, że ta polityka może mieć pozytywny wpływ na dobre relacje między osobami o różnych przekonaniach religijnych. Planowanie opieki z wyprzedzeniem pozwoli omówić, udokumentować i zakomunikować życzenia, uczucia, przekonania i wartości, tak by posłużyły w przyszłym planowaniu oraz opiece, wsparciu lub leczeniu.

Promowanie równości szans - wyznanie

W celu promowania równości szans, należyta uwaga zostanie poświęcona zapewnieniu uszanowania wrażliwości osób wszystkich wyznań w zakresie wdrażania niniejszej polityki Planowania opieki z wyprzedzeniem. Środki proaktywne będą obejmować promowanie polityki wśród grup kościelnych/religijnych za pomocą odpowiednich komunikatów w ramach kampanii społecznej i promocji polityki.

Ramy kompetencji Planowania opieki z wyprzedzeniem zostały opracowane w celu wspierania szkoleń i edukacji dla profesjonalistów i wolontariuszy sektora opieki społecznej i ochrony zdrowia. Ma to na celu umożliwienie osobom wspierającym planowanie opieki z wyprzedzeniem postępowanie w sposób skoncentrowany na osobie, który podtrzymuje prawo tej osoby do własnych wyborów i decyzji, nawet jeśli różnią się one od tych podejmowanych przez osobę zapewniającą opiekę i wsparcie.

Poglądy polityczne

Dostępne dane - Poglądy polityczne

Dostępne są ograniczone dane dotyczące opinii politycznych. Jednak można wykorzystać przedstawione poniżej dane dotyczące głosów w pierwszej preferencji na partię w wyborach parlamentarnych w Irlandii Północnej w roku 2017¹⁵:

- DUP: 225 413 (28,1%)
- Sinn Féin: 224 245 (27,9%)
- UUP: 103 314 (12,9%)
- SDLP: 95 958 (11,9%)
- Partia Sojuszu: 72.717 (9,1%)
- TUV: 20 523 (2,6%)
- Zieloni: 18 527 (2,3%)
- Kandydaci niezależni: 14 407 (1,8%)
- People Before Profit Alliance: 14 100 (1,8%)
- PUP: 5 590 (0,7%)
- Konserwatyści: 2.399 (0,3%)
- Inne: 6.122 (0,8%)

Członkowie Zgromadzenia Irlandii Północnej wykazali ponadpartyjne poparcie dla rozwoju polityki planowania opieki z wyprzedzeniem. Świadczy o tym raport z dochodzenia Komisji Zdrowia w sprawie wpływu COVID-19 w domach opieki (NIA 59/17 -22) opublikowany 1 lutego 2021 r. oraz debata plenarna z 27 kwietnia 2021 r. (Hansard Vol 138, No 6).

15 Tabela 5.1 w raporcie wyborczym: Wybory do Zgromadzenia Irlandii Północnej, 2 marca 2017 r. NIAR 20-17

Ocena wpływu - Poglądy polityczne

Planowanie opieki z wyprzedzeniem umożliwia ludziom przeprowadzenie realistycznych i praktycznych rozmów na temat tego, co jest dla nich ważne, a także rozważenie i zapisanie swoich życzeń, uczuć, przekonań i wartości, jeśli tego sobie życzą. Zapewnia danej osobie większy wybór i kontrolę nad decyzjami, w tym planami dotyczącymi jej przyszłej opieki i leczenia. Planowanie opieki z wyprzedzeniem prawdopodobnie będzie miało ogólnie pozytywny wpływ i nie oczekuje się, żeby jego wpływ był zróżnicowany zależności od poglądów politycznych.

Promowanie równości szans - Poglądy polityczne

W interesie promowania równości szans, należyta uwaga zostanie poświęcona zapewnieniu uszanowania wrażliwości osób o wszystkich przekonaniach politycznych w zakresie wdrażania niniejszej polityki Planowania opieki z wyprzedzeniem. Środki proaktywne będą obejmowały promowanie polityki we wszystkich społecznościach za pomocą właściwych komunikatów w ramach kampanii społecznej i promocji polityki.

Opracowane zostaną ramy kompetencji Planowania opieki z wyprzedzeniem w celu wspierania szkoleń i edukacji dla profesjonalistów i wolontariuszy sektora opieki społecznej i ochrony zdrowia. Ma to na celu umożliwienie osobom wspierającym ludzi w planowaniu opieki przedmedycznej postępowanie w sposób skoncentrowany na osobie, który uszanuje prawo osoby do podejmowania wyborów i decyzji, nawet jeśli różnią się one od tych podejmowanych przez osobę zapewniającą opiekę i wsparcie.

Grupa etniczna

Dostępne dane - grupa etniczna

W czasie spisu powszechnego w 2011 roku liczba ludności Irlandii Północnej wynosiła 1 810 863, a 1,8% (32 596) zwykłych mieszkańców należało do mniejszościowych grup etnicznych.

Ogólny podział ludności przedstawiał się następująco:

- Biali - 98,21% (1 778 449)
- Chińczycy - 0,35% (6 338)
- Irish Traveller - 0,07% (1 268)
- Hindusi - 0,34% (6 157)
- Pakistańczycy - 0,06% (1 087)
- Bengalczycy - 0,03% (543)
- Inni Azjaci - 0,28% (5 070)
- Czarnoskóre osoby pochodzenia kreolskiego - 0,02% (362)
- Czarnoskóre osoby pochodzące z Afryki - 0,13% (2354)
- Czarnoskóre osoby innego pochodzenia - 0,05% (905)
- Osoba pochodzenia mieszanego - 0,33% (5976)
- Inne - 0,13%(2354)

Spośród ludności (w wieku 3 lat i więcej) 3,14% uznało język inny niż angielski za swój główny język. Należy również zauważyć, że spośród 98% osób mieszkających w Irlandii Północnej w dniu spisu powszechnego w 2011 roku, które określiły swoje pochodzenie etniczne jako białe, prawie 10% (179 000) urodziło się poza Irlandią Północną. W tym uwzględnia się: 19.300 osób z Polski, 7.250 z Litwy, 4.000 z Ameryki, 3.800 z Niemiec i 1.650 z RPA.

Największymi mniejszościowymi podgrupami etnicznymi w 2011 roku byli Chińczycy (6 300 osób; wzrost z 4 100 w 2001 roku), Hindusi (6 200; wzrost z 1 600) i Inni Azjaci (5 000; wzrost z 200), z których każda stanowiła około 0,3% populacji stałych rezydentów (Tabela DC2248NI). Uwzględniając liczbę 1 300 Irish Travellers - 1,8% (32,400) stałych rezydentów należało do mniejszościowych grup etnicznych w 2011 roku, ponad dwukrotnie więcej niż w 2001 roku (0,8%).

Można się spodziewać, że od czasu spisu z 2011 r liczba osób urodzonych poza granicami Irlandii Północnej znacznie wzrosła.

Wyniki spisu powszechnego z 2011 r. wskazują na różnicę w profilu wiekowym społeczności Irish Travellers w stosunku do białej populacji. Podczas gdy 78% Travellersów jest w wieku poniżej 45 lat (w porównaniu do 61 % osób o białym pochodzeniu etnicznym), tylko 6,4% (83 osoby) ma 65 lat lub więcej, w porównaniu do 15% osób o białym pochodzeniu etnicznym.

Niewielka liczba i odsetek starszych Travellersów jest odzwierciedleniem ich znacznie niższej średniej długości życia. W badaniu All Ireland Traveller Health Study (2010)¹⁶ ustalono, że średnia długość życia męskich przedstawicieli Irish Travellers w Irlandii (w tym w Irlandii Północnej) wynosiła 61,7 lat i była równa średniej długości życia populacji ogólnej w latach 40. XX wieku. W przypadku kobiet z tej grupy średnia długość życia wynosiła 70,1 lat, podobnie jak w przypadku populacji ogólnej w latach 60. XX wieku¹⁷.

Ocena wpływu - grupa etniczna

Planowanie opieki z wyprzedzeniem pozwala ludziom przeprowadzić realistyczne i praktyczne rozmowy na temat tego, co jest dla nich ważne, a także rozważyć i zapisać swoje życzenia, uczucia, przekonania i wartości, jeśli tego sobie życzą. Zapewnia danej osobie większy wybór i kontrolę nad decyzjami, w tym planami dotyczącymi jej przyszłej opieki i leczenia. Planowanie opieki z wyprzedzeniem będzie miało prawdopodobnie ogólnie pozytywny wpływ i nie oczekuje się, żeby jego wpływ różnił się w zależności od grupy etnicznej.

Planowanie opieki z wyprzedzeniem może zapewnić osobom z różnych grup etnicznych możliwość przeprowadzenia rozmów z profesjonalistami i wolontariuszami sektora opieki społecznej i ochrony zdrowia, w tym także okazję do podzielenia się informacjami na temat przekonań i zwyczajów kulturowych. Może to sprzyjać większemu zrozumieniu między osobami z różnych grup etnicznych, a także pomóc doprowadzić do tego, żeby różne etniczne/kulturowe przekonania i tradycje, jeśli są ważne dla danej osoby, były odpowiednio odzwierciedlone w otrzymywanej przez daną osobę opiece, wsparciu lub leczeniu.

Można również oczekiwać, że polityka ta będzie miała pozytywny wpływ na grupy etniczne o niższej oczekiwanej długości życia, ponieważ stworzy możliwości wyrażenia swojego wyboru w zakresie opieki, wsparcia lub leczenia, które mogły nie być dostępne przed wprowadzeniem polityki planowania opieki z wyprzedzeniem.

16 DHSSPS (2010) *All Ireland Traveller Health Study*. University College Dublin. Dostępne na: <http://www.dhsspsni.gov.uk/aiths.pdf>

17 Warto również zauważyć, że podczas gdy spis powszechny z 2011 r. wykazał łącznie 1 301 Irish Travellers w Irlandii Północnej, poświęcone zdrowiu tej grupy badanie *All Ireland Traveller Health Study* (UCD / DHSSPS, 2010) wykazało łącznie 1 562 rodziny mieszkające w Irlandii Północnej i przy szacowanej liczebności populacji grupy etnicznej 3 905 osób.

Promowanie równości szans - grupa etniczna

W celu promowania równości szans, zostanie zwrócona należyta uwaga na uszanowanie wrażliwości osób ze wszystkich grup etnicznych w zakresie wdrażania niniejszej polityki planowania opieki z wyprzedzeniem. Zidentyfikowano potrzebę wsparcia wielojęzycznego. Istnieją przesłanki wskazujące na to, że niektóre grupy etniczne mają mniejsze szanse na dostęp do usług. Jest to czynnik, który zostanie uwzględniony podczas wdrażania polityki, aby zyskać pewność, że w celu wspierania równego dostępu złagodzone wszelkie istniejące bariery. Środki zaradcze będą obejmować promocję polityki wśród wszystkich grup etnicznych za pomocą odpowiedniej kampanii w publicznych środkach przekazu oraz w czasie promocji polityki.

Opracowane zostaną ramowe schematy planowania opieki z wyprzedzeniem w celu wspierania szkoleń i edukacji dla profesjonalistów i wolontariuszy sektora opieki społecznej i ochrony zdrowia. Ma to na celu umożliwienie osobom zaangażowanym w pomoc w planowaniu opieki z wyprzedzeniem postępowanie w taki sposób, żeby respektować i chronić prawo osoby do samodzielnego podejmowania wyborów i decyzji, i uszanować wolę osoby, nawet jeśli jej postanowienia różnią się one od tych podejmowanych przez osobę wspierającą.

Wiek

Dostępne dane - wiek

Średnia wieku w Irlandii Północnej wzrosła między spisami powszechnymi z lat 2001 i 2011 z 34 do 37 lat. W tym samym okresie udział w populacji dzieci w wieku poniżej 16 lat spadł z 24% do 21%, natomiast udział osób w wieku 65 lat i więcej wzrósł z 13% do 15%.

W porównaniu do spisu powszechnego z 2001 roku, liczba osób w wieku 65 lat i starszych mieszkających w Irlandii Północnej wzrosła o 18% (40 400) do 263 700 w dniu spisu w 2011 roku.

W latach 2002-2012 liczba osób w wieku 60-84 lat wzrosła o 20%, a osób w wieku 85+ o 38%. Wskazuje to na demograficzne starzenie się ludności.

Średnioroczne szacunki ludności na rok 2020¹⁸ wskazują, że obecna liczba ludności Irlandii Północnej wynosi 1 895 510, przy czym jest to 441 108 (23%) osób w wieku poniżej 18 lat i 1 454 402 (77%) w wieku powyżej 18 lat.

Badania przeprowadzone przez iReach w imieniu Irlandzkiego Instytutu Hospicjów i Opieki Paliatywnej (All Ireland Institute of Hospice and Palliative Care - AllHPC¹⁹) wykazały, że 73% respondentów z Irlandii Północnej zgadza się (zgadza się lub zdecydowanie się zgadza), że chcieliby otrzymać wsparcie w zakresie omówienia i spisania swoich życzeń i preferencji dotyczących opieki u kresu życia.

W badanych przedziałach wiekowych nie było wyraźnego zróżnicowania, a wyniki przedstawiały się następująco;

- taką preferencję wyraziło 73% osób w wieku 18-34 lat
- 71% osób w wieku 35 - 55 lat
- 78% osób w wieku 55+

18 <https://www.nisra.gov.uk/publications/2020-mid-year-population-estimates-northern-ireland>.

19 <https://aiihpc.org/wp-content/uploads/2020/10/Palliative-Care-Study-NI-July-2020-V1.2.pdf>

W lutym 2007 r. Alzheimer's Society opublikowało obszerne badanie dotyczące społecznych i ekonomicznych skutków demencji w Wielkiej Brytanii. Badania²⁰, zlecone przez King's College London oraz London School of Economics, dają szczegółowy i solidny obraz występowania oraz skutków ekonomicznych demencji w Zjednoczonym Królestwie. W sprawozdaniu szacuje się, że jedna na 14 osób w wieku powyżej 65 lat i jedna na sześć osób w wieku powyżej 80 lat cierpi na jakąś formę demencji. Kolejny raport opublikowany przez Alzheimer's Society: 'Dementia 2013: The hidden voice of loneliness'²¹ wskazywał, że w NI na demencję cierpią 18 862 osoby.

Ocena wpływu - wiek

Planowanie opieki z wyprzedzeniem pozwala ludziom przeprowadzić realistyczne i praktyczne rozmowy na temat tego, co jest dla nich ważne, a także rozważyć i zapisać swoje życzenia, uczucia, przekonania i wartości, jeśli tego sobie życzą. Zapewnia ono danej osobie większy wybór i kontrolę nad decyzjami, w tym nad planami dotyczącymi jej przyszłej opieki i leczenia. Planowanie opieki z wyprzedzeniem może mieć ogólnie pozytywny wpływ na wszystkich dorosłych w wieku 18 lat i więcej.

Tradycyjnie planowanie opieki z wyprzedzeniem kojarzy się z końcem życia i opieką paliatywną lub uważa się, że jest istotne tylko dla osób starszych. Niniejsza polityka ma na celu zapewnienie schematu wskazówek do planowania opieki z wyprzedzeniem, które będą odnosić się do wszystkich osób dorosłych w wieku 18 lat i więcej. Podejście to ma na celu zachęcenie dorosłych w każdym wieku i na każdym etapie życia do przemyślenia i planowania swoich przyszłych potrzeb.

W Irlandii Północnej osoby poniżej 18 roku życia stanowią mniejszość, obecnie szacuje się, że jest to mniej niż jedna czwarta populacji (23%).

Polityka ta nie obejmuje bezpośrednio dzieci i młodzieży poniżej 18 roku życia. Uzasadnienie zakresu polityki, dla osób w wieku 18 lat i starszych, opiera się na etycznych zasadach proporcjonalności i uwzględnieniu aspektów prawnych, jako że istnieją różnice w sposobie jaki prawo traktuje osoby w wieku poniżej 18 lat i powyżej 18 lat.

Decyzja ta została podjęta ze względów prawnych i praktycznych, jakie przedstawiono poniżej:

Uznaje się, że potrzeby dzieci i młodzieży w wieku poniżej 18 lat są znacznie odmienne i wymagałyby specjalnie dostosowanego podejścia. Rozporządzenie w sprawie dzieci (NI) z 1995 r.²² uznaje, że dzieci powinny mieć prawo do zabrania głosu na temat dotyczących ich spraw, a także że należy uszanować możliwość współpracy z dziećmi, o ile pozwala na to ich wiek i stopień rozwoju. Rozporządzenie w sprawie dzieci (NI) z 1995 r. wymaga, aby dobro dziecka²³ było traktowane z najwyższą uwagą.

Ponadto istniejące przepisy i ramy praktyczne, które stanowią podstawę tej polityki, nie są dostosowane do przepisów dotyczących osób poniżej 18 roku życia. Ustawa o pełnoletności (NI) z 1969 r.²⁴ wymaga, aby osoba miała ukończone 18 lat, zanim będzie mogła podejmować pewne decyzje umowne. Na tej zasadzie, prawo generalnie nie pozwala na sporządzenie testamentu ustawowego nikomu, kto nie ukończył 18 lat.

Polityka ta obejmuje decyzje pacjenta o odmowie leczenia (ADRT). W przypadku, gdy taki jest wybór danej osoby, aby był ważny, osoba ta musi mieć ukończone 18 lat i zdolność do samodzielnego podjęcia decyzji.

Uznaje się, że osoby w wieku 16-17 lat są objęte częścią przepisów ustawy o zdolności do samodzielnego podejmowania decyzji (2016), jednak zakres polityki odnoszący się do osób w wieku 18 lat i starszych wynika z etycznych zasad proporcjonalności.

²⁰ LSE, King's College London, Alzheimer's Society. *Dementia UK: Pełen raport (The Full Report), 2007 alzheimers_16425*

²¹ *Demencja 2013: Ukryty głos samotności (alzheimers.org.uk)*

22 *Dzieci (The Children) (Northern Ireland) Order 1995 (legislation.gov.uk)*

23 *osoba w wieku poniżej 18 lat jest określana jako "dziecko" na mocy rozporządzenia w sprawie dzieci (NI) z 1995 r. oraz na mocy prawa międzynarodowego.*

24 *Ustawa o pełnoletności (Age of Majority Act) (Irlandia Północna) z 1969 r. (legislation.gov.uk)*

Polityka ma potencjalny pośredni pozytywny wpływ na osoby w wieku poniżej 18 lat, ponieważ zawiera przepis dotyczący uwzględnienia osób zależnych w planowaniu opieki z wyprzedzeniem. Przewiduje się, że będzie to potencjalnie korzystne dla dzieci i młodzieży, jak również dla osób dorosłych wymagających szczególnej troski, w przypadku, gdy rodzic lub opiekun osób zależnych, który zadbał o plan opieki z wyprzedzeniem zachoruje lub straci zdolność do podejmowania samodzielnych decyzji.

Oczekuje się, że z tej polityki skorzystają wszystkie kategorie dorosłych (w wieku powyżej 18 lat) objęte sekcją 75.

Głównym celem tej polityki jest popularyzacja praktyki planowania opieki z wyprzedzeniem poza grupą, której dotyczy opieka paliatywna i opieka u kresu życia, a także normalizacja rozmów dotyczących planowania opieki z wyprzedzeniem i, w idealnym przypadku, skuteczne doprowadzenie do tego, żeby takie rozmowy odbywały się przed jakimkolwiek kryzysem, jak na przykład diagnoza poważnej choroby.

Środki łagodzące/polityki alternatywne - wiek

Jak wskazano powyżej, uzasadnienie zakresu polityki dla osób w wieku 18 lat i starszych opiera się na etycznych zasadach proporcjonalności i rozważeniu aspektów prawnych, z racji tego, że przepisy prawa inaczej traktują osoby poniżej 18 lat i osoby w wieku 18 lat i starsze. Alternatywne przepisy dla dzieci i młodzieży wymagających opieki paliatywnej zostały przedstawione w strategii "Zapewnienie wysokiej jakości opieki paliatywnej dla naszych dzieci" ²⁵.

który stanowi;

"Opieka i wsparcie będą planowane z uwzględnieniem życzeń i potrzeb dziecka oraz jego rodziny, i będą koncentrować się na najlepszym interesie dziecka i jakości jego życia."

Promowanie równości szans - wiek

W interesie promowania równości szans, zostanie zwrócona należyta uwaga na zapewnienie uszanowania wrażliwości osób ze wszystkich grup wiekowych w zakresie wdrażania niniejszej polityki Planowania opieki z wyprzedzeniem. Działania proaktywne będą obejmowały promowanie polityki wśród różnych grup wiekowych poprzez właściwe komunikaty w ramach kampanii społecznej i promocji polityki.

Stan cywilny

Dostępne dane - stan cywilny

Dane ze spisu powszechnego z 2011 roku dostarczają informacji na temat stanu cywilnego. Wykazało ono, że prawie połowa (48%) osób w wieku 16 lat i więcej była w związku małżeńskim, a ponad jedna trzecia (36%) była samotna. Nieco ponad 1 200 osób (0.1%) było w marcu 2011 roku w zarejestrowanych związkach partnerskich tej samej płci. Kolejne 9,4% zwykłych mieszkańców było w separacji, rozwiedzionych lub w związku partnerskim tej samej płci, a pozostałe 6,8% stanowili wdowcy/wdowy lub osoby żyjące w wolnym związku, które straciły partnera.

Ocena wpływu - stan cywilny Stan cywilny

Planowanie opieki z wyprzedzeniem pozwala ludziom przeprowadzić realistyczne i praktyczne rozmowy na temat tego, co jest dla nich ważne, a także rozważyć i zapisać swoje życzenia, uczucia, przekonania i wartości, jeśli tego sobie życzą. Zapewnia ono danej osobie większy wybór i kontrolę nad decyzjami, w

tym nad planami dotyczącymi jej przyszłej opieki i leczenia. Planowanie opieki z wyprzedzeniem prawdopodobnie będzie miało ogólnie pozytywny wpływ i nie oczekuje się, żeby jego wpływ różnił się w zależności od stanu cywilnego.

25 Departament Zdrowia, Providing High Quality Palliative Care for Our Children: Strategia opieki paliatywnej i opieki u kresu życia dzieci 2016 - 26

Promowanie równości szans - stan cywilny

W celu promowania równości szans, zostanie zwrócona należyta uwaga na zapewnienie uszanowania wrażliwości osób o różnym stanie cywilnym w zakresie wdrażania niniejszej polityki Planowania opieki z wyprzedzeniem. Działania proaktywne będą obejmować promocję polityki wśród osób o różnym stanie cywilnym poprzez właściwe komunikaty w ramach publicznej kampanii/promocji polityki.

Jeśli pojawią się dowody na jakiegokolwiek potencjalne oddziaływania negatywne, zostaną one zbadane w celu określenia odpowiednich środków łagodzących.

Orientacja seksualna

Dostępne dane - orientacja seksualna

Uznaje się, że nie są dostępne dokładne dane dotyczące orientacji seksualnej ogółu populacji, a wiele szacunków różni się między sobą. NISRA, wraz z innymi brytyjskimi biurami spisowymi, proponuje, aby rozwiązać ten problem w spisie powszechnym w 2021 r.

W badaniu Life and Times Survey²⁶ w 2012 roku przeprowadzono wywiady z 1204 dorosłymi osobami w celu ustalenia ich orientacji seksualnej.

- 98% respondentów określiło się jako osoby heteroseksualne/zwykle,
- 1% jako gej/lesbijka, oraz
- 1% wskazał Brak odpowiedzi/Odmowa.

Dane opublikowane przez Narodowy Instytut Statystyczny w 2010 roku pokazują, że 0,9% populacji Wielkiej Brytanii identyfikuje się jako gej lub lesbijka, a kolejne 0,5% jako osoba biseksualna (Badanie tożsamości seksualnej: raport podsumowujący - Measuring Sexual Identity: An Evaluation Report²⁷). Jest prawdopodobne, że prawdziwe liczby są znacznie wyższe.

W fazie I i II zaangażowanie zainteresowanych stron uwzględniono informacje zwrotne od grup reprezentujących osoby identyfikujące się jako LGBTQ+. Postulaty związane z konkretnymi doświadczeniami osób LGBTQ+ przyczyniły się do wprowadzenia zmian w projekcie polityki. Należą do nich: uznanie, że tradycyjna struktura rodziny nie zawsze ma zastosowanie; obawy, że związki LGBTQ+ nie zawsze są uznawane w miejscach opieki i sugestie, że język użyty w opracowaniu powinien być inkluzywny.

"patrzac na dokument z perspektywy LGBT ... i pod kątem nierówności względem osób LGBT ... kwestie dotyczące członków rodziny i podejmowania decyzji oraz ich widoczności, ich zdolności do ujawnienia się w środowisku opieki oraz bezpieczeństwa i związane z tymi aspektami nierówności"

"dla mnie, gdy myślę o osobie LGBT+, często bariera polega na tym, że ludzie nie pytają o orientację seksualną czy tożsamość płciową... ludzie nie są o to pytani ... odpowiedzialność ujawnienia się, tak aby być w pełni akceptowanym w całej swojej istocie, spoczywa na kliencie"

26 Northern Ireland Life and Times Survey 2012 (ark.ac.uk)

27 <https://data.gov.uk/dataset/e6033627-3106-47a9-a3fb-4bcaa34c1bcb/measuring-sexual-identity-evaluation-report>

Ocena wpływu - orientacja seksualna

Planowanie opieki z wyprzedzeniem pozwala ludziom przeprowadzić realistyczne i praktyczne rozmowy na temat tego, co jest dla nich ważne, a także rozważyć i zapisać swoje życzenia, uczucia, przekonania i wartości, jeśli tego sobie życzą. Zapewnia ono danej osobie większy wybór i kontrolę nad decyzjami, w tym nad planami dotyczącymi jej przyszłej opieki i leczenia. Planowanie opieki z wyprzedzeniem prawdopodobnie będzie miało ogólnie pozytywny wpływ i oczekuje się, że polityka ta może mieć pozytywny wpływ na osoby o odmiennej orientacji seksualnej.

Planowanie opieki z wyprzedzeniem umożliwi omówienie, udokumentowanie i podzielenie się życzeniami, uczuciami, przekonaniami i wartościami w celu uwzględnienia ich w przyszłej opiece, wsparciu lub leczeniu. Może to, jeśli dana osoba sobie tego życzy, obejmować sprawy związane z jej orientacją seksualną i związkami.

Dlatego planowanie opieki z wyprzedzeniem może zapewnić osobom o różnych orientacjach seksualnych możliwość prowadzenia rozmów z profesjonalistami i wolontariuszami sektora opieki społecznej i ochrony zdrowia. Może ono obejmować ujawnienie informacji o ich orientacji seksualnej. Ma to potencjał promowania większego zrozumienia między osobami o różnych orientacjach seksualnych, jak również pomaga zagwarantować, żeby to co jest ważne dla danej osoby, miało odpowiednie odzwierciedlenie w otrzymywanej opiece, wsparciu i leczeniu.

Można również oczekiwać, że polityka będzie miała pozytywny wpływ na osoby identyfikujące się jako LGBTQ+, które mogą mieć nietradycyjne struktury rodzinne, ponieważ zapewni im większą możliwość wyrażenia wyboru w zakresie przyszłej opieki, wsparcia lub leczenia. W polityce celowo użyto frazy "osoby ważne dla danej osoby", aby wyrazić jej inkluzywny charakter i objąć jej zakresem nietradycyjne struktury rodzinne.

Promowanie równości szans - orientacja seksualna

W interesie promowania równości szans, należyta uwaga zostanie poświęcona zapewnieniu uszanowania wrażliwości osób o wszystkich orientacjach seksualnych w zakresie wdrażania niniejszej polityki Planowania opieki z wyprzedzeniem. Działania zaradcze będą obejmować promowanie polityki wśród osób o różnej orientacji seksualnej poprzez odpowiednie komunikaty w ramach kampanii społecznej i promocji polityki.

W celu wsparcia szkoleń i edukacji opracowane zostaną ramy kompetencji planowania opieki z wyprzedzeniem. Ma to na celu umożliwić osobom zaangażowanym w pomoc w planowaniu opieki z wyprzedzeniem postępowanie w taki sposób, żeby respektować i chronić prawo osoby do samodzielnego podejmowania wyborów i decyzji, oraz uszanować wolę danej osoby, nawet jeśli jej postanowienia różnią się one od tych podejmowanych przez osobę wspierającą.

Płeć

Dostępne dane - płeć

Dane ze spisu powszechnego z 2011 r. pokazują, że 49% wszystkich stałych rezydentów Irlandii Północnej to mężczyźni, a 51% populacji to kobiety. Ponadto niewielka liczba osób nie identyfikuje się ani jako mężczyzna, ani jako kobieta, ani jako przynależąca do obydwu kategorii.

Ocena wpływu - płeć

Planowanie opieki z wyprzedzeniem pozwala ludziom przeprowadzić realistyczne i praktyczne rozmowy

na temat tego, co jest dla nich ważne, a także rozważyć i zapisać swoje życzenia, uczucia, przekonania i wartości, jeśli tego sobie życzą. Zapewnia ono danej osobie większy wybór i kontrolę nad decyzjami, w tym nad planami dotyczącymi jej przyszłej opieki i leczenia. Planowanie opieki z wyprzedzeniem prawdopodobnie będzie miało ogólnie pozytywny wpływ i nie oczekuje się, żeby jego wpływ był zróżnicowany w zależności od płci.

Przewiduje się, że polityka ta może mieć pozytywny wpływ na osoby o różnej tożsamości płciowej. Planowanie opieki z wyprzedzeniem umożliwi omówienie, udokumentowanie i podzielenie się życzeniami, uczuciami, przekonaniem i wartościami w celu poinformowania o przyszłym planowaniu, opiece, wsparciu lub leczeniu. Może to, jeśli dana osoba sobie tego życzy, obejmować kwestie związane z jej tożsamością płciową.

Planowanie opieki z wyprzedzeniem mogłoby zapewnić osobom o różnej tożsamości płciowej możliwość przeprowadzenia rozmów z profesjonalistami i wolontariuszami opieki społecznej i służby zdrowia. Może to sprzyjać większemu zrozumieniu między osobami o różnej tożsamości płciowej.

Wspieranie równości szans - płeć

W interesie promowania równości szans, należyta uwaga zostanie poświęcona zapewnieniu uszanowania wrażliwości osób o wszystkich tożsamościach płciowych w zakresie wdrażania niniejszej polityki planowania opieki z wyprzedzeniem. Działania zaradcze będą obejmować promocję polityki wśród osób różnej płci poprzez odpowiednie komunikaty w ramach kampanii społecznej i promocji polityki.

W celu wsparcia szkoleń i edukacji opracowane zostaną ramy kompetencji planowania opieki z wyprzedzeniem. Ma to na celu umożliwić osobom zaangażowanym w pomoc w planowaniu opieki z wyprzedzeniem postępowanie w taki sposób, żeby respektować i chronić prawo osoby do samodzielnego podejmowania wyborów i decyzji, i uszanować wolę danej osoby, nawet jeśli jej postanowienia różnią się one od tych podejmowanych przez osobę wspierającą.

Niepełnosprawność

Dostępne dane - niepełnosprawność

W 2011 r. dane spisu powszechnego wykazały, że nieco ponad jeden na pięciu mieszkańców (21%) miał długotrwały problem zdrowotny lub był niepełnosprawny, co skutkowało ograniczeniem jego codziennej aktywności.

Najczęściej występującymi schorzeniami długoterminowymi wśród populacji zwykle zamieszkałej były:

- problem z poruszaniem się lub zręcznością (11%);
- długotrwały ból lub dyskomfort (10%);
- duszności lub trudności w oddychaniu (8,7%);
- choroby przewlekłe (6,5%); oraz
- stan emocjonalny, psychologiczny lub stan zdrowia psychicznego (5,8%).

Wczesne zaangażowanie zainteresowanych stron obejmowało konsultacje z głównym komisarzem ds. równości oraz pracownikami Komisji ds. równości dla Irlandii Północnej. Stwierdzono znaczenie Konwencji Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych UNCRPD, ze szczególnym odniesieniem do art. 12 (Równe uznanie wobec prawa) i art. 25 (Zdrowie), jak również komentarza ogólnego nr 1 Komitetu ONZ ds. praw osób z niepełnosprawnościami, który rozwija wymogi art. 1228.

Uznaje się, że osoby z niepełnosprawnością nie stanowią jednorodnej grupy. Podczas spotkań z zainteresowanymi stronami odnotowano szczególne kwestie związane z różnymi potrzebami osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności.

28 <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/031/20/PDF/G1403120.pdf?OpenElement>

Jako przykład można tu nadmienić, że osoby niesłyszące potrzebują dodatkowego wsparcia w komunikacji

"Często pierwsze założenie polega na tym, że uznaje się, że dana osoba jest użytkownikiem języka migowego i będzie wymagała tłumacza, jednak nie dotyczy to większości osób głuchych, które czytają z ruchu warg. Ważne jest, aby zauważyć istnienie tych dwóch odmiennych potrzeb w zakresie komunikacji."

"Najważniejsze jest to, żeby informacje były zamieszczone w formatach BSL i ISL ... aby były dostępne na stronie internetowej w obu formatach ... Wsparcie rzecznika będzie również ważne ... wykorzystanie scenariuszy ... do wyjaśnienia"

Również podczas spotkań z interesariuszami ujawniły się różnice w poziomie świadomości koncepcji na temat Planowania opieki z wyprzedzeniem pomiędzy różnymi grupami osób niepełnosprawnych;

"Osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz osoby ważne dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają doświadczenie w planowaniu przyszłej opieki. "Planowanie skoncentrowane na osobie nie jest nowością w świecie osób z niepełnosprawnością intelektualną ... to jest to, co robimy na co dzień"

Można tu zauważyć kontrast względem słów niektórych członków społeczności głuchych, którzy mówili, że;

"Planowanie istotnych spraw nakierowane na wybory danej osoby dla wszystkich. - to nowa koncepcja dla społeczności Głuchych"

Ocena wpływu - niepełnosprawność

Planowanie opieki z wyprzedzeniem pozwala ludziom przeprowadzić realistyczne i praktyczne rozmowy na temat tego, co jest dla nich ważne, a także rozważyć i zapisać swoje życzenia, uczucia, przekonania i wartości, jeśli taka będzie ich wola. Zapewnia ono danej osobie większy wybór i kontrolę nad decyzjami, w tym nad planami dotyczącymi jej przyszłej opieki i leczenia. Planowanie opieki z wyprzedzeniem prawdopodobnie będzie miało ogólnie pozytywny wpływ i oczekuje się, że polityka ta może mieć pozytywny wpływ na osoby niepełnosprawne.

Planowanie opieki z wyprzedzeniem umożliwi omówienie, udokumentowanie i podzielenie się życzeniami, uczuciami, przekonaniem i wartościami w celu poinformowania o przyszłym planowaniu, opiece, wsparciu lub leczeniu. Może to, jeśli dana osoba sobie tego życzy, obejmować sprawy związane z jej niepełnosprawnością. Dlatego też Planowanie opieki z wyprzedzeniem może zapewnić osobom niepełnosprawnym możliwość dzielenia się informacjami z profesjonalistami i wolontariuszami opieki społecznej i służby zdrowia.

Może to sprzyjać lepszemu zrozumieniu potrzeb osób niepełnosprawnych, a także zapewnić im większe możliwości wyboru i kontroli w zakresie opieki, wsparcia lub leczenia. Można oczekiwać, że polityka pomoże sprawić, żeby przekonania i wartości danej osoby zostały uszanowane i znalazły odpowiednie odzwierciedlenie w otrzymywanej opiece, wsparciu lub leczeniu.

Można również oczekiwać, że polityka ta będzie miała pozytywny wpływ na osoby z niepełnosprawnością o niższej oczekiwanej długości życia, ponieważ stworzy większą możliwość wyrażenia wyboru w zakresie opieki i leczenia.

Promowanie równości szans - niepełnosprawność

W interesie promowania równości szans, zostanie zwrócona należyta uwaga na zapewnienie uszanowania wrażliwości oraz specyficznych potrzeb osób niepełnosprawnych w zakresie wdrażania niniejszej polityki Planowania opieki z wyprzedzeniem. (np.: potrzeby w zakresie komunikacji, celowego dostosowania). W przypadku pojawienia się szczególnych potrzeb osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności, zostaną one zbadane w celu określenia odpowiednich środków łagodzących, tak jak miało to miejsce podczas spotkań z zainteresowanymi stronami.

Działania zaradcze będą obejmowały promocję polityki wśród osób z niepełnosprawnościami poprzez odpowiednie komunikaty w ramach publicznych kampanii/promocji polityki.

Prowadzona będzie stała praca z osobami niepełnosprawnymi w celu zapewnienia, że polityka jest prezentowana w dostępnych formatach i odpowiada wielości potrzeb w zakresie wdrażania.

W celu wsparcia szkoleń i edukacji opracowane zostaną ramy kompetencji planowania opieki z wyprzedzeniem. Ma to na celu umożliwienie osobom zaangażowanym w pomoc w planowaniu opieki z wyprzedzeniem postępowanie w taki sposób, żeby respektować i chronić prawo osoby do samodzielnego podejmowania wyborów i decyzji, i uszanować wolę osoby, nawet jeśli jej postanowienia różnią się one od tych podejmowanych przez osobę wspierającą.

Osoby zależne

Dostępne dane - osoby zależne

W 2011 roku w jednej trzeciej (34%) gospodarstw domowych w Irlandii Północnej mieszkały dzieci na utrzymaniu, co oznacza spadek z 36% w 2001 roku. W dwóch piątych (40%) gospodarstw domowych znajdowała się co najmniej jedna osoba dotknięta długotrwałym problemem zdrowotnym lub niepełnosprawnością; składały się na to gospodarstwa z dziećmi na utrzymaniu (9,2%) oraz gospodarstwa bez dzieci na utrzymaniu (31%).

W marcu 2011 r. odnotowano, że w 5,8% gospodarstw domowych znajdowały się dzieci na utrzymaniu, a żadna z dorosłych osób nie była zatrudniona.

W spisie ludności w 2011 roku 214 000 osób w Irlandii Północnej świadczyło jakąś formę bezpłatnej opieki, co odpowiada mniej więcej jednemu na ośmiu mieszkańców Irlandii Północnej (12%). Dla porównania w 2001 roku było to 185 066 osób, co oznacza wzrost o 16%.

Dane pokazują, że: ponad połowa nieodpłatnych opiekunów (122 000, 57%) sprawowała opiekę przez 1-19 godzin tygodniowo, a 35 000 (17%) było zaangażowanych przez 20-49 godzin tygodniowo. Nieco ponad jedna czwarta (56 000, 26%) miała obowiązki opiekuńcze przez 50 lub więcej godzin w tygodniu.

Wykorzystując śródroczne szacunki populacji z 2017 r., które pokazują wzrost populacji od 2011 r. o 3%, w Irlandii Północnej prawdopodobnie jest teraz około 220 000 osób pełniących jakąś formę roli opiekuńczej²⁹.

W ostatnim raporcie opublikowanym przez Carers UK w październiku 2020 r.³⁰ podano, że liczba nieodpłatnych opiekunów w Irlandii Północnej wynosi 212 000 i oszacowano, że pandemia COVID-19 spowodowała, że w Irlandii Północnej pojawiło się dodatkowe 98 000 osób, które po raz pierwszy podjęły się opieki. Opierając się na prognozach ludności, Carers UK sugeruje, że w Irlandii Północnej jest obecnie aż 310 000 niepłatnych opiekunów³¹.

W wielu spotkaniach z zainteresowanymi stronami poruszono kwestię włączenia postanowień dotyczących osób pozostających na utrzymaniu do planowania opieki z wyprzedzeniem. Było to szczególnym problemem dla rodziców osób dorosłych wymagających opieki, którzy twierdzili, że odpowiedzialność za zależne od nich dzieci była głównym powodem podjęcia pracy nad planowaniem opieki z wyprzedzeniem.

- 29 *Opiekunowie w Irlandii Północnej: Kilka kluczowych statystyk - Research Matters (assemblyresearchmatters.org)*
- 30 *Opieka za zamkniętymi drzwiami: sześć miesięcy później Ciągły wpływ pandemii koronawirusa (COVID-19) na opiekunów bez wynagrodzenia, Carers UK
Październik 2020 Caring_behind_closed_doors_Oct20.pdf (carersuk.org)*
- 31 *Carers Week (2020) Carers Week Research Report CW_2020_Research_Report_WEB.pdf (carersuk.org)*

"Są to dwa różne zadania... każdy z nas ma do wykonania swój własny Plan opieki z wyprzedzeniem.... a następnie, musi dodatkowo rozważyć taki plan dla tej drugiej dorosłej osoby, za którą jest odpowiedzialny, którą kocha i dla której pragnie dobrych rozwiązań?"

Kwestia ta została zauważona i w poprawionym projekcie polityki przedstawiono model procesu, który zawiera element należący do osobistego komponentu planowania i dotyczący uwzględnienia osób zależnych w procesie planowania opieki z wyprzedzeniem danej osoby.

Ocena wpływu - osoby zależne

Planowanie opieki z wyprzedzeniem pozwala ludziom przeprowadzić realistyczne i praktyczne rozmowy na temat tego, co jest dla nich ważne, a także rozważyć i zapisać swoje życzenia, uczucia, przekonania i wartości, jeśli tego sobie życzą. Zapewnia ono danej osobie większy wybór i kontrolę nad decyzjami, w tym nad planami dotyczącymi jej przyszłej opieki i leczenia. Planowanie opieki z wyprzedzeniem prawdopodobnie będzie miało ogólnie pozytywny wpływ.

Polityka ta może mieć potencjalnie pozytywny wpływ na osoby posiadające na utrzymaniu osoby zależne, ponieważ umożliwi ona rozmowy dotyczące planowania opieki z wyprzedzeniem, które będą uwzględniać życzenia, uczucia, przekonania i wartości danej osoby w odniesieniu do osób od niej zależnych. Nie przewiduje się, aby było to niekorzystne dla osób nieposiadających osób na utrzymaniu.

Wspieranie równości szans - osoby zależne

W interesie promowania równości szans, należyta uwaga zostanie poświęcona zapewnieniu uszanowania wrażliwości i specyficznych potrzeb osób sprawujących opiekę w zakresie wdrażania polityki Planowania opieki z wyprzedzeniem. (np.: rozsądne dostosowania). Działania proaktywne będą obejmowały promowanie polityki wśród osób odpowiedzialnych za inne osoby poprzez odpowiednie komunikaty w ramach kampanii publicznej i promocji polityki. Działania szkoleniowe i edukacyjne dla pracowników wprowadzone w wyniku realizacji polityki będą uwzględniały potrzeby osób opiekujących się innymi osobami.

Tożsamości złożone

Dostępne dane - tożsamości złożone

Trudno jest określić pełny zakres wpływu na osoby o tożsamościach złożonych do czasu planowanego wdrożenia polityki z uwzględnieniem szczegółowych działań.

Ocena wpływu - tożsamości złożone

Planowanie opieki z wyprzedzeniem pozwala ludziom przeprowadzić realistyczne i praktyczne rozmowy na temat tego, co jest dla nich ważne, a także rozważyć i zapisać swoje życzenia, uczucia, przekonania i wartości, jeśli taka jest ich wola. Zapewnia ono danej osobie większy wybór i kontrolę nad decyzjami, w tym nad planami dotyczącymi jej przyszłej opieki i leczenia. Planowanie opieki z wyprzedzeniem prawdopodobnie będzie miało ogólnie pozytywny wpływ i nie oczekuje się, że jego wpływ miałby być negatywny ze względu na tożsamość złożoną. Biorąc pod uwagę skupione na danej osobie podejście do sprawy planowania opieki z wyprzedzeniem, które polityka ta będzie wspierać, oczekuje się, że będzie mieć ono znaczne pozytywne skutki dla osób z tej kategorii.

Promowanie równości szans - tożsamości złożone

W interesie promowania równości szans, zostanie zwrócona należyta uwaga na zapewnienie uszanowania wrażliwości i specyficznych potrzeb osób o tożsamości złożonej w zakresie wdrażania niniejszej polityki Planowania opieki z wyprzedzeniem. Jeśli pojawią się dowody na jakiegokolwiek potencjalne oddziaływania negatywne, zostaną one zbadane w celu określenia odpowiednich środków łagodzących.

Prawa człowieka

| ARTYKUŁ (ECHR/ HRA 1998) | POZYTYWNY WPŁYW | NEGATYWNY WPŁYW = prawo człowieka naruszone lub ograniczone | WPŁYW NEUTRALNY |
|--|------------------------|--|------------------------|
| Artykuł 2 - Prawo do życia | X... | | |
| Artykuł 3 - Prawo do wolności od tortur, niehumanitarnego lub poniżającego traktowania albo karania | X... | | |
| Artykuł 4 - Prawo do wolności od niewolnictwa, poddaństwa oraz pracy przymusowej lub obowiązkowej | | | X... |
| Artykuł 5 - Prawo do wolności i bezpieczeństwa osobistego | | | X... |
| Artykuł 6 - Prawo do sprawiedliwego i publicznego procesu w rozsądnym terminie | | | X... |
| Artykuł 7 - Prawo do wolności od wstecznego działania prawa karnego i do niekarania bez wyroku sądu. | | | X... |
| Artykuł 8 - Prawo do poszanowania życia prywatnego i rodzinnego, domu i korespondencji. | X... | | |
| Artykuł 9 - Prawo do wolności myśli, sumienia i wyznania | X... | | |
| Artykuł 10 - Prawo do wolności słowa | X... | | |
| Artykuł 11 - Prawo do wolności zgromadzeń i stowarzyszania się | | | X... |
| Artykuł 12 - Prawo do zawarcia małżeństwa i założenia rodziny | | | X... |
| Artykuł 14 - Zakaz dyskryminacji w korzystaniu z praw ogólnych | X... | | |
| protokół nr 1 Artykuł 1 - Prawo do spokojnego korzystania z mienia i ochrony własności | X... | | |
| 1. protokół Artykuł 2 - Prawo dostępu do edukacji | | | X... |
| ARTYKUŁ - UNCRPD | POZYTYWNY WPŁYW | NEGATYWNY WPŁYW = prawo człowieka naruszone lub ograniczone | WPŁYW NEUTRALNY |
| Art. 12 (Równe traktowanie wobec prawa) | X... | | |
| Artykuł 25 (Zdrowie) Konwencji Narodów Zjednoczonych o prawach osób z niepełnosprawnościami | X... | | |

Dobre Relacje

*„Dobre relacje” zostały zdefiniowane przez Komisję Równości jako;
"Rozwój relacji i struktur w Irlandii Północnej, które uznają istnienie religijnego, politycznego i etnicznego kontekstu tego społeczeństwa, i które starają się promować szacunek, równość i zaufanie, a także przyjmować różnorodność we wszystkich jej formach." ³²*

Polityka planowania opieki z wyprzedzeniem może mieć pośrednio pozytywny wpływ na dobre stosunki między osobami o różnych wyznaniach, osobami o różnych poglądach politycznych lub osobami z różnych grup etnicznych. Planowanie opieki z wyprzedzeniem umożliwi omówienie, udokumentowanie i zakomunikowanie życzeń, uczuć, przekonań i wartości. Umożliwia ono przeprowadzenie rozmów osobom o różnych poglądach, przekonaniach i pochodzeniu. Może to sprzyjać lepszemu wzajemnemu zrozumieniu.

Polityka ta wspiera się na ramach kompetencji dla profesjonalistów i wolontariuszy sektora opieki społecznej i służby zdrowia. Szkolenie umożliwi osobom zaangażowanym w planowanie opieki z wyprzedzeniem postępowanie w sposób skoncentrowany na danej osobie, który uszanuje prawo tej osoby do samodzielnego podejmowania wyborów i decyzji, nawet jeśli różnią się one od tych podejmowanych przez osobę zapewniającą jej opiekę i wsparcie.

Wniosek

W niniejszej ocenie wpływu wykorzystano dostępne dane w celu uwzględnienia wszystkich 9 grup równości. Nie ulega wątpliwości, że ogólnie rzecz biorąc, oczekuje się, że polityka planowania opieki z wyprzedzeniem będzie miała pozytywny wpływ na wszystkich dorosłych w wieku 18 lat i starszych. Alternatywne przepisy dla dzieci i młodzieży wymagających opieki paliatywnej przedstawiono w strategii "Zapewnienie opieki paliatywnej wysokiej jakości dla naszych dzieci" ³³

Good_Relations_Public-Authorities-Summary_Guide.pdf

33 *Departament Zdrowia, Providing High Quality Palliative Care for Our Children: Strategia opieki paliatywnej i opieki u kresu życia dzieci 2016 - 26*

Po konsultacjach społecznych

Projekt polityki Planowania opieki z wyprzedzeniem i pełna ocena wpływu na równość (EQIA) zostały uruchomione w fazie III zaangażowania - 12-tygodniowego procesu konsultacji społecznych - w dniu 17 grudnia 2021 r.

Aby umożliwić jak najszersze uczestnictwo, dokumenty konsultacyjne były dostępne w 10 językach, a także w innych formatach, tj. audio, brajlu, dużym druku, brytyjskim języku migowym i irlandzkim języku migowym. Ponadto, zespół programowy Planowania opieki z wyprzedzeniem nawiązał współpracę ze stowarzyszeniem Association for Real Change (ARC) w celu wspierania dostępności konsultacji dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Pełne dokumenty dotyczące przeglądu zostały również udostępnione jako część pakietu konsultacyjnego. Użyto licznych opcji formatu i dostępności. (Więcej informacji na ten temat można znaleźć w dokumencie o konsultacjach Departamentu Zdrowia w sprawie projektu polityki Planowania opieki z wyprzedzeniem dla dorosłych w Irlandii Północnej - Ocena wpływu (Department of Health Consultation on the Draft Advance Care Planning Policy for Adults in Northern Ireland and Draft Equality Impact Assessment)

Konsultacje dotyczące polityki Planowania opieki z wyprzedzeniem i pełnej oceny wpływu na równość (EQIA) zostały zamknięte 11 marca 2022 r. Otrzymano 104 odpowiedzi na konsultacje w sprawie projektu polityki planowania opieki z wyprzedzeniem dla dorosłych w Irlandii Północnej oraz 46 odpowiedzi na konsultacje w sprawie projektu oceny wpływu na równość. Odpowiedzi z konsultacji zostały przeanalizowane, a projekt polityki zaktualizowano stosownie do uwag. Poniższa tabela przedstawia główne aktualizacje:

| Uzupełnienia polityki w zakresie planowania opieki z wyprzedzeniem w odpowiedzi na etap III konsultacji społecznych | |
|--|--|
| Planowanie emerytury i planowanie opieki w sekcji komponentu finansowego | Wyjaśniono kwestie dotyczące zgody na zarządzanie leczeniem i informacją |
| Element dotyczący dawstwa organów zaktualizowany zgodnie z przepisami | Wytyczne Planowania opieki z wyprzedzeniem przydatny nawet w przypadku posiadania zdolności do samodzielnych decyzji |
| Zmodyfikowano komponent medyczny | Dodano odniesienie na temat wspólnego podejmowania decyzji |
| Zmieniono część dotycząca korzyści z planowania opieki z wyprzedzeniem | Dołączono dodatkowe referencje |
| Wyjaśniono elementy prawnie i nieprawnie wiążące | Włączenie terminu oświadczenia z wyprzedzeniem (advance statement) do słownika |

Dane ze spisu powszechnego z 2021 r. nie były dostępne w momencie finalizacji i publikacji niniejszej oceny wpływu, dlatego polityka planowania opieki z wyprzedzeniem będzie monitorowana w odniesieniu do wyników i wpływu danych ze spisu powszechnego, gdy zostaną udostępnione.

Monitorowanie i przegląd ustaleń

Proponowane monitorowanie

Zostaną opracowane nowe ramy wyników w celu pomiaru rezultatów polityki. Wszelkie potencjalne skutki polityki, projektów lub rozwoju usług podejmowanych w celu realizacji polityki będą rozpatrywane, odpowiednio, na poziomie poszczególnych polityk, projektów lub rozwoju usług.

Współprojektowanie/współprodukcja

Pula partnerów-wolontariuszy rekrutowanych we współpracy z Radą Pacjentów i Klientów będzie wykorzystywana do wspierania działań w zakresie koprodukcji/współprojektowania na różnych etapach pracy nad projektem Planowania opieki z wyprzedzeniem. W miarę rozwoju i wdrażania polityki, partnerzy-wolontariusze będą mieli możliwość wniesienia wkładu w następujących obszarach:

- Kształtowanie sposobu, w jaki Planowanie opieki z wyprzedzeniem będzie wdrażane, tak by zapewnić każdemu możliwość przeprowadzenia rozmów dotyczących tych spraw.
- Wpływ na formę szkoleń i edukacji dla osób i grup zawodowych z branży opieki społecznej.
- Pomoc w opracowaniu komunikatów do kampanii społecznej - aby każdy dowiedział się, czym jest planowanie opieki z wyprzedzeniem i rozumiał, dlaczego jest to ważna rzecz, którą wszyscy dorośli, na każdym etapie życia, powinni rozważyć.
- Analiza programu pracy w zakresie Planowania opieki z wyprzedzeniem oraz zmian, jakie przyniosło ono ludziom, poprzez opracowanie i uzgodnienie sposobów pomiaru wyników oraz wpływu polityki i jej realizacji.

Na początek skupimy się na opracowaniu komunikatów do kampanii społecznej na temat polityki planowania opieki z wyprzedzeniem, aby wesprzeć rozpoczęcie konsultacji społecznych.

Ramy kompetencji do planowania opieki z wyprzedzeniem

Ramy kompetencji w zakresie planowania opieki z wyprzedzeniem zostaną opracowane we współpracy z edukatorami, aby wspierać szkolenia i edukację profesjonalistów i wolontariuszy sektora opieki społecznej i ochrony zdrowia. Uzgodnione ramy kompetencji będą podstawą programu szkoleń i edukacji, który zostanie opracowany w celu wsparcia wdrażania polityki planowania opieki z wyprzedzeniem.

Wyprodukowane przez:

Departament Zdrowia, Castle Buildings Belfast, BT4 3SQ

Opublikowano: Październik 2022 r

Niniejszy dokument będzie poddawany przeglądowi przez Departament Zdrowia w miarę rozwoju polityki i prawodawstwa i/lub w świetle pojawiających się zmian w praktyce. Najbardziej aktualna wersja tego dokumentu polityki będzie dostępna na stronie <https://www.health-ni.gov.uk/what-advance-care-planning>



Department of
Health

An Roinn Sláinte
Máinnstríe O Poustie