

سياسة التخطيط المسبق لرعاية البالغين في إيرلندا الشمالية

مشروع السياسة للطرح في التشاور العام لشهر نوفمبر/تشرين
الثاني 2021



المحتويات

4	مقدمة
5	التطلعات
5	ما هو التخطيط المسبق للرعاية؟
6	التخطيط المسبق للرعاية والأهلية العقلية
6	قيم التخطيط المسبق للرعاية ومبادئه
6	القيم
7	مبادئ الممارسة
7	ما سبب أهمية إجراء محادثات التخطيط المسبق للرعاية؟
8	فوائد التخطيط المسبق للرعاية
8	متى ينبغي أن يحدث التخطيط المسبق للرعاية؟
11	إجراء محادثات هادفة بشأن التخطيط المسبق للرعاية
12	"العناصر الستة" للتواصل الجيد في محادثات التخطيط المسبق للرعاية
13	مشاركة توصيات محادثات التخطيط المسبق للرعاية وقراراته
14	مراجعة محادثات التخطيط المسبق للرعاية، والتوصيات والقرارات المتعلقة بها
14	كيف تُستخدم محادثات التخطيط المسبق للرعاية
15	مقومات التخطيط المسبق للرعاية
16	المقوم الشخصي للتخطيط المسبق للرعاية
16	"الأمر المهمة لي" - الرغبات، والمشاعر، والمعتقدات، والقيم
16	الروحانيات
17	رعاية المعالين ودعمهم
17	رغبات تتعلق بالجناسة
17	الحسابات على الإنترنت
18	المكون القانوني للتخطيط المسبق للرعاية
18	قانون الأهلية العقلية (لإيرلندا الشمالية) لعام 2016
21	أنواع التوكيلات
21	التوكيل
21	التوكيل الثابت
21	التوكيل الدائم
22	القرار المسبق برفض تلقي العلاج (ADRT)
23	المكون السريري للتخطيط المسبق للرعاية
24	تدهور الحالة الصحية وحالات الطوارئ غير المتوقعة
24	التوصيات السريرية للإنعاش القلبي الرئوي (CPR)

24.....	القرارات المثلى للمصلحة.....
25.....	الخطة الموجزة الموصى بها لتلقي الرعاية والعلاج في حالات الطوارئ (ReSPECT).....
26.....	التبرع بالأعضاء.....
27.....	التبرع بالجسم لأغراض العلوم الطبية.....
27.....	المكون المالي للتخطيط المسبق للرعاية.....
28.....	كتابة وصية.....
29.....	الخلاصة.....
29.....	الملاحق.....
29.....	الملحق 1 مسرد المصطلحات.....
32.....	الاختصارات.....

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12

13

14

15

16

مقدمة

التخطيط المسبق للرعاية هو مصطلح شامل يغطي التخطيط الشخصي، والقانوني، والسرييري، والمالي. ويمكن الشخص من التفكير في الأمور المهمة له والتخطيط لمستقبله. ويُعد عملية اختيارية تساعد الفرد على معرفة رغباته، ومشاعره، ومعتقداته، وقيمه، واتخاذ الخيارات التي تعكس جميع ما سبق. التخطيط المسبق للرعاية هو عملية مستمرة من المحادثات تدور بين شخص ما، والأشخاص المهمين له،¹ ومقدمي الرعاية، أو الدعم، أو العلاج. التخطيط المسبق للرعاية ينبغي أن يصبح جزءًا مهمًا من حياة جميع البالغين.

تمت كتابة سياسة التخطيط المسبق للرعاية لعامة المواطنين، والأشخاص المهمين لهم ومقدمي الرعاية، أو الدعم، أو العلاج.²

وُضعت سياسة التخطيط المسبق للرعاية هذه لدعم الأفراد في توفير المزيد من الخيارات والتحكم في القرارات، ويشمل ذلك التخطيط للرعاية والعلاج اللذين سيتلقاهما في المستقبل. ويُعد هذا الأمر بالغ الأهمية في حالة فقدان الفرد القدرة على اتخاذ القرارات ذات الصلة بنفسه في أي وقت.

التخطيط المسبق للرعاية يوفر الفرصة للبالغين الراغبين في القيام به من أجل:

- التفكير في الأمور المهمة بالنسبة إليهم؛
- ثم إخبار الأشخاص المهمين لهم بها؛
- مناقشتها مع مقدمي الرعاية، أو الدعم، أو العلاج؛
- كتابتها ومشاركتها مع الآخرين؛
- إعادة النظر في المحادثات والقرارات، وإجراء أي تغييرات، ثم مشاركتها مرة أخرى.

التخطيط المسبق للرعاية هو عملية مهمة لجميع البالغين، في أي مرحلة من مراحل الحياة. "حقيقة أننا سنموت جميعًا يومًا ما، هو أمر لا يفكر فيه سوى القليل منا، بينما لا يخطط له أو يناقشه سوى قلة قليلة" (McKenna et al، 2020). على الرغم من ارتباط التخطيط المسبق للرعاية عادةً برعاية آخر مراحل العمر، إلا أنه يشمل أوجهًا إضافية. بالإضافة إلى دعم القرارات المُتخذة في حالة تدهور الحالة الصحية وحالات الطوارئ غير المتوقعة، فإن الفرصة التي يوفرها للتفكير في الأمور المهمة للفرد ومراعاتها يساهم في تحسين جودة حياته. قد يوفر أيضًا الراحة والطمأنينة للأشخاص المهمين للفرد.

تقدم هذه السياسة إطارًا للتخطيط المسبق لرعاية للبالغين (الذين تبلغ أعمارهم 18 عامًا فأكثر) في إيرلندا الشمالية، مع التركيز على جوانب الرعاية الصحية والاجتماعية. تقدم السياسة نظرة شاملة على التخطيط المسبق للرعاية والقيم والمبادئ التي يقوم على أساسها. وتوضح سبب أهمية التخطيط المسبق للرعاية والكيفية التي يمكن أن يساعد بها الشخص على وضع خطط واقعية وعملية في الوقت المناسب لمستقبله. وتشجع على طرح هذه الخطط في محادثات مع الأشخاص المهمين له و/أو مقدمي الرعاية، أو الدعم، أو العلاج.

فيما يتعلق بالأشخاص المهمين للفرد، قد يوفر التخطيط المسبق للرعاية فهمًا أوضح لرغبات الفرد ومشاعره ومعتقداته وقيمه، بما في ذلك أي تفضيلات وقرارات ذات صلة قد يتخذها الشخص.

وبالنسبة إلى مقدمي الرعاية أو الدعم، أو العلاج لشخص ما، توفر السياسة الوضوح والدعم فيما يتعلق بدورهم في إجراء هذه المحادثات المهمة باعتبارها جزءًا من الخدمات والرعاية الشاملة التي يقدمونها. إذا فقد الفرد القدرة على اتخاذ

¹ الأشخاص المهمون للفرد: قد يكون أحد أفراد العائلة، أو مقدمي الرعاية، أو أي شخص من معارف الفرد أو مهتم به ولديه عاطفة تجاهه. قد تجمعهم روابط من خلال علاقتهم الشخصية، أو القانونية، أو الثقافية، أو العاطفية.

² مقدمو الرعاية أو الدعم أو العلاج، يُستخدم هذا المصطلح في نص السياسة بأكمله ويتضمن الأشخاص العاملين في القطاعين الطبي والتمريض، وغيرهم من موظفي الرعاية الصحية والاجتماعية العاملين في الخدمات القانونية.

القرارات ذات الصلة بنفسه، فيجب اتخاذ هذه القرارات بناءً على الوضع الأمثل لمصلحته. عند تحديد القرار الأمثل لمصلحته، ينبغي إيلاء اهتمام خاص لرغبات الشخص، ومشاعره، ومعتقداته، وقيمه. يجب ألا تُتخذ القرارات على أساس الافتراضات التي تستند فقط إلى عوامل مثل عمر الشخص، أو الإعاقة³، أو إلى وجهة نظر شخصية للمتخصصين في جودة حياة الشخص.⁴

حتى عندما تضعف قدرة الشخص على اتخاذ قرار معين، فلا يزال ينبغي اتخاذ جميع الخطوات العملية لدعمه في اتخاذ قرارات أخرى. عندما يعجز الشخص عن اتخاذ قرار معين، ينبغي تقديم كل الدعم له بحيث يشارك في عملية اتخاذ القرار بقدر الإمكان.

تقدم السياسة نهجًا أخلاقيًا وقائمًا على الحقوق⁵ للتخطيط المسبق لرعاية البالغين يتماشى مع التشريعات وأفضل الممارسات والإرشادات والمعايير المهنية. تُدعم السياسة توفير التوجيه والتدريب والتعليم والمعلومات العامة لضمان اتباع نهج مستمر وشامل ومُيسر للتخطيط المسبق للرعاية. (مستندات التوجيه والمعلومات مُوجلة لحين إجراء المشاورة العامة).

التطلعات

تتمثل تطلعات هذه السياسة وكيفية تطبيقها في أن:

- يصبح التخطيط المسبق للرعاية أمرًا عاديًا؛
- يتمتع جميع البالغين في إيرلندا الشمالية بتوفر فرص دائمة للتعبير عن رغباتهم ومشاعرهم ومعتقداتهم وقيمتهم فيما يتعلق بالتخطيط المسبق للرعاية، وأن؛
- ينعكس ما سبق ذكره على الرعاية أو الدعم أو العلاج الذي يتلقونه.

ما هو التخطيط المسبق للرعاية؟

يصبح التخطيط المسبق للرعاية هو مصطلح شامل يغطي التخطيط الشخصي، والقانوني، والسريري، والمالي. ويمكن الشخص من التفكير في الأمور المهمة له والتخطيط لمستقبله. ويُعد عملية اختيارية تساعد الفرد على معرفة رغباته، ومشاعره، ومعتقداته، وقيمه، واتخاذ الخيارات التي تعكس جميع ما سبق. يصبح التخطيط المسبق للرعاية هو عملية مستمرة من المحادثات تدور بين شخص ما، والأشخاص المهمين له، ومقدمي الرعاية، أو الدعم، أو العلاج.

يصبح التخطيط المسبق للرعاية ينبغي أن يصبح جزءًا مهمًا من حياة جميع البالغين. يجب أن يشجعه مقدمو الرعاية، أو الدعم، أو العلاج، حرصًا على توفير حصول الأفراد على فرصة إجراء محادثات واقعية وعملية في الوقت المناسب.

³ Heslop P, Blair P, Fleming P, Houghton M, Marriott A, Russ L. Confidential Inquiry into premature deaths of (people with learning disabilities (CIPOLD). Norah Fry Research Centre; 2013 :Bristol.

⁴ <https://www.resus.org.uk/2016/01/23/Decisions-Relating-to-CPR-2016.pdf>

⁵ Ethical and Human Rights based approach references for example United Nations Convention on the Rights of People with Disabilities Articles 9, 12, 16, 17 & 25 <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html> COVID-19 Guidance Ethical Advice and Support Framework COVID-19 HSC Clinical Ethics Forum <https://www.health-ni.gov.uk/sites/default/files/publications/health/COVID-19-Guidance-Ethical-Advice-and-Support%20Framework.pdf>

تركز هذه المحادثات على الأمور المهمة للشخص، وما سيكون مهمًا بالنسبة إليه لتحديد أولوياته في المستقبل إذا فقد القدرة على اتخاذ القرارات بنفسه.

إذا أراد الشخص تسجيل هذه المحادثات ومشاركتها، فينبغي دعمه على القيام بذلك. قد تشمل المحادثات على سبيل المثال، التخطيط لأزمات الصحة العقلية، والقرار المسبق برفض تلقي العلاج (ADRT)، ورأي الشخص بشأن تلقي الإنعاش القلبي الرئوي (CPR).

التخطيط المسبق للرعاية والأهلية العقلية

يصبح التخطيط المسبق للرعاية ينطوي على ذكر شخص يتمتع بأهلية عقلية؛ لذلك من المهم أن نفهم ما يعنيه هذا. قانون الأهلية العقلية (لإيرلندا الشمالية) لعام 2016 هو قانون ينص على أحكام تتعلق بالأشخاص الفاقدين للأهلية العقلية.

المبدأ الأول لقانون الأهلية العقلية (لإيرلندا الشمالية) لعام 2016 هو عدم معاملة الشخص على أنه فاقد للأهلية ما لم يثبت أن الشخص فاقد للأهلية فيما يتعلق بالمسألة المعنية.⁶ تختلف الأهلية العقلية حسب نوع القرار وتوقيته. قد يتمتع الشخص بالقدرة على اتخاذ بعض القرارات في وقت ما، ولكن قد يعجز عن ذلك في وقت آخر. حتى إذا كان الشخص فاقداً للأهلية العقلية لاتخاذ قرار معين في ذلك الوقت، فإن مراعاة رغباته ومشاعره ومعتقداته وقيمه أمر أساسي، ولا بد أن يتلقى الشخص الدعم للمشاركة قدر المستطاع. يتوفر مزيد من التفاصيل في الصفحة 19.

قيم التخطيط المسبق للرعاية ومبادئه

القيم:

التخطيط المسبق للرعاية:

- يحترم حقوق الفرد وكرامته وثقافته ويدعمها، وشامل لجميع البالغين؛
- يوفر نهجاً أخلاقياً لمناقشة هذه القضايا المهمة والحساسة؛
- يسهل على الفرد الوصول إليه بطريقة تمكّنه من إجراء محادثات هادفة؛
- يُعَدُّ اختياراً فردياً للشخص. قد لا يرغب بعض الأشخاص في التفكير في محادثات التخطيط المسبق للرعاية أو المشاركة فيها - ينبغي احترام اختيارهم، مع إتاحة الفرصة لإعادة النظر في إجراء المحادثات في وقت آخر؛
- يُعَدُّ تجربة شخصية. ستكون رغبات كل شخص ومشاعره ومعتقداته وقيمه فريدة بالنسبة إليه ولظروفه الخاصة؛
- هو عملية اختيارية. يجب ألا يمارس أي أحد الضغط على الشخص الذي يجري محادثات التخطيط المسبق للرعاية؛ سواء أكان من مقدمي الرعاية أو الدعم أو العلاج أو أفراد الأسرة أو شخصاً مهمّاً للفرد أو أي منظمة.⁷

⁶ <https://www.legislation.gov.uk/nia/2016/18/section/1/enacted>

⁷ يُرجى الرجوع إلى الرابط التالي للحصول على مزيد من المعلومات حول حماية البالغين لاتخاذ خيارات مستنيرة خالية من الإكراه أو الضغط أو التأثير غير المشروع - <https://www.health-ni.gov.uk/sites/default/files/publications/dhssps/adult-safeguarding-policy.pdf>

مبادئ الممارسة:

- يصبح التخطيط المسبق للرعاية لا بد أن تكون المحادثات هادفة وأن تُجرى بحساسية وتعاطف. تستغرق المحادثات وقتًا وينبغي أن تُجرى بالوتيرة المناسبة للشخص؛
- لا يقتصر منح الموافقة على مجرد نموذج أو إجراء شكلي. يجب معالجة الموافقة في كل مرحلة من مراحل عملية التخطيط المسبق للرعاية؛ أي إجراء المحادثات ومشاركة المعلومات مع الآخرين وإنشاء سجل ومشاركة السجل؛
- في حالة وجود سجل لمحادثات التخطيط المسبق للرعاية، يجب أن يكون متاحًا في جميع الأماكن لضمان معرفة رغبات الشخص ومشاعره ومعتقداته وقيمه، وأي توصيات و/أو قرارات تم اتخاذها؛
- ينبغي احترام سرية الشخص؛
- يصبح التخطيط المسبق للرعاية تخضع المحادثات وأي توصيات، و/أو قرارات تحتاج إلى إعادة النظر فيها للمراجعة وإعادة مشاركتها إذا اقتضت الحاجة لضمان بقائها محدّثة؛ فقد يغير الشخص رأيه بشأن بعض الأشياء؛
- يصبح التخطيط المسبق للرعاية يضمن مبادئ قانون الأهلية العقلية (لإيرلندا الشمالية) لعام 2016.

ما سبب أهمية إجراء محادثات التخطيط المسبق للرعاية؟

- عندما تُعرف رغبات الشخص ومشاعره ومعتقداته وقيمه، قد يساعد ذلك في تعزيز استقلاليته وحقوقه، وتقليل حدوث أي ضائقة محتملة للشخص، وكذلك للأشخاص المهمين له. كما تساعد على توجيه وإعلام مقدمي الرعاية، أو الدعم، أو العلاج.
- تشير العديد من الدراسات البحثية المحلية والدولية [ملحق 2] حول تجربة "الأسرة أو مقدمي الرعاية"⁸ مع التخطيط المسبق للرعاية إلى أن محادثات التخطيط المسبق للرعاية الهادفة مفيدة لعدة أسباب، هي:

⁸ "الأسرة أو مقدمو الرعاية" هي العبارة المستخدمة في الدراسات البحثية. بينما تستخدم هذه السياسة مصطلح "الأشخاص المهمون للفرد"

فوائد التخطيط المسبق للرعاية	
تحسين جودة الحياة	عندما تتاح للشخص فرصة للتفكير والتحدث عن "الأمر الذي تهمه"، فقد يساعده ذلك على اتخاذ خيارات تتماشى في الوقت الحاضر مع رغباته، ومشاعره، ومعتقداته، وقيمه.
راحة البال	عندما تتوفر للشخص الفرصة "لترتيب شؤونه" أو التحدث عن أي آمال أو مخاوف قد تراوده، قد يساعده ذلك على الشعور بمزيد من الاطمئنان.
توضيح القرارات	عندما تتوفر للشخص المعلومات التي يحتاج إليها لاتخاذ القرارات، و/أو تُتاح له الفرصة للإفصاح عن الأمور التي تهمه، عندئذٍ يتمكن الأشخاص المهمون بالنسبة إليه من معرفة ما يريده أو لا يريده.
تخفيف مخاوف مقدم الرعاية	عندما تتوفر للأشخاص المهمين للفرد صورة واضحة بشأن الأمور المهمة له، يكتسبون الشعور بمزيد من الثقة في توضيح ما يريده الشخص إذا فقد القدرة على التعبير عن نفسه أو اتخاذ القرارات بنفسه.

3 تعزز الدراسات البحثية المحلية في إيرلندا الشمالية أيضًا الحاجة إلى زيادة الوعي والفهم للتخطيط المسبق للرعاية وإلى
4 إجراء محادثات هادفة وأكثر انفتاحًا وفي الوقت المناسب حول هذا الأمر [ملحق 2].

5 يصبح التخطيط المسبق للرعاية مناسب لجميع البالغين. من الناحية المثلى، هو سلسلة من المحادثات التي تتطور بمرور
6 الوقت. وإذا أراد الشخص، فينبغي أيضًا إشراك الأشخاص المهمين له أو إعلامهم بالمحادثات.

7 يصبح التخطيط المسبق للرعاية يُعد جزءًا مهمًا من تقديم الرعاية، أو الدعم، أو العلاج، من خلال الحرص على إتاحة
8 الفرصة للأشخاص لإجراء محادثات واقعية وعملية حول الأمور المهمة لهم، وأخذ رغباتهم ومشاعرهم ومعتقداتهم
9 وقيمتهم في الاعتبار وتسجيلها، إذا اختاروا ذلك.

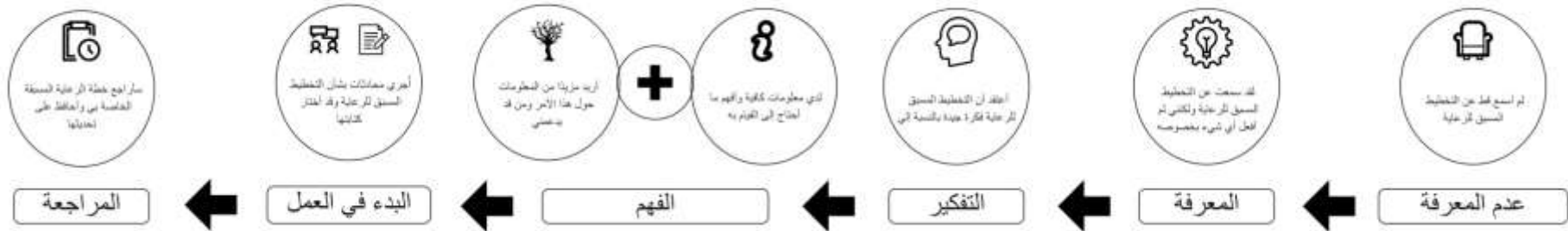
10 يساهم أي شخص من مقدمي الدعم، أو العلاج، أو الرعاية الذين يتفاعلون بانتظام مع الأشخاص بدور في فهم قيم التخطيط
11 المسبق للرعاية ومبادئه، والأنشطة التنفيذية التي تتيح إجراء المحادثات المناسبة، وتسجيلها ومشاركتها في حالة موافقة
12 الشخص على ذلك. ستوفر دورات تعليمية وتدريبية لمقدمي الرعاية أو الدعم أو العلاج.

16 متى ينبغي أن يحدث التخطيط المسبق للرعاية؟

18 يصبح التخطيط المسبق للرعاية يُعد مهمًا لكل شخص بالغ في أي مرحلة من مراحل الحياة، ومهمًا للأشخاص الذين
19 يتمتعون بصحة جيدة، وكذلك للأشخاص المصابين بأمراض شديدة. من الناحية المثلى، ينبغي أن يُجرى التخطيط المسبق
20 للرعاية قبل مدة طويلة من حدوث أزمة أو مرض خطير، مثل أزمات الصحة العقلية أو تشخيص مرض جسدي خطير.

21 من خلال بدء المحادثات في وقت مبكر من حياته، قد يشعر الشخص بأنه أكثر قدرة عاطفيًا على فعل ذلك، ويتمكن من
22 أن يأخذ ما يكفي من الوقت للتفكير والتحدث عن الأمور المهمة له. قد يمر الأمر بعدة مراحل قد تتراوح بين عدم معرفة

- 1 أي شيء عن التخطيط المسبق للرعاية، والمعرفة به مع عدم الرغبة في إجراء المحادثات، وحتى الشعور بالقدرة على
2 التفكير في رغباته الشخصية ومشاعره ومعتقداته وقيمه، وأخيرًا إجراء محادثات التخطيط المسبق للرعاية.
- 3 قد يستغرق الأمر وقتًا حتى يشعر بعض الأشخاص بالاستعداد لإجراء هذه المحادثات و/أو تسجيلها. ويُعد هذا أمرًا
4 طبيعيًا، وقد يرجع إلى العديد من الأسباب؛ على سبيل المثال، قد يخشى بعض الأشخاص التعبير عن رغباتهم أو قد
5 يعتقدون أنهم إذا فعلوا ذلك، فقد ينزعج الأشخاص المهمون لهم. قد ينفر الأشخاص أيضًا من التفكير في وقت قد يصبحون
6 فيه عاجزين عن اتخاذ القرارات اللازمة بشأن رعايتهم. من المهم زيادة الوعي والفهم بمحادثات التخطيط المسبق للرعاية
7 لتصبح أمرًا طبيعيًا. لذلك من المهم التأكيد على الفوائد المكتسبة ودعم الأشخاص للانتقال من مرحلة التفكير في إجراء
8 محادثة بشأن التخطيط المسبق للرعاية إلى إجراء محادثة فعلية.
- 9 سيتعامل كل شخص مع الأمر بشكل مختلف، وقد تختلف الاحتياجات من شخص إلى شخص. قد تختلف التجارب
10 الشخصية للأفراد فيما يتعلق بكيفية تغييرهم لسلوكهم. قد يستغرق الأمر وقتًا لأن تغيير السلوك عملية مستمرة. يوضح
11 المخطط أدناه كيف يمكن لسلوك الشخص أن ينتقل من عدم معرفته بالتخطيط المسبق للرعاية إلى اتباعه.



بالنسبة إلى الأشخاص الذين يعانون من حالات مرضية خطيرة أو متفاقمة، والذين قد يقتربون من نهاية عمرهم، ينبغي إجراء هذه المحادثات في أسرع وقت ممكن وعندما تكون حالة الشخص مستقرة طبيًا.

إذا لم تُجر هذه المحادثات بعد، فقد يُشجعون على إجرائها عندما:

- يشير الشخص إلى استعداده لإجراء هذه المحادثات؛
- تشكل جزءًا من تقييم شامل بين الشخص ومقدمي الرعاية أو الدعم أو العلاج؛
- يتوفر للشخص وقت لضبط أوضاعه بعد تشخيص مرض متفاقم ويشعر أنه مستعد لإجراء هذه المحادثات؛
- يتعرض الشخص لتدهور كبير في الصحة الجسدية أو الدخول غير المخطط له إلى المستشفى عدة مرات؛
- سبق إصابة الشخص بأزمة صحية عقلية ضعفت خلالها قدرته على اتخاذ بعض القرارات؛
- يُحتمل أن تتدهور الحالة الإدراكية للشخص؛
- يُحتمل أن تتدهور قدرة الشخص على التعبير عن نفسه.

1 يمكن أن يعبر الأشخاص عن رغباتهم، ومشاعرهم، ومعتقداتهم، وقيمهم على مدى فترة من الزمن للأشخاص المهمين
2 لهم، أو لمقدمي الرعاية، أو الدعم، أو العلاج. يصبح التخطيط المسبق للرعاية يمكن إجراء المحادثات في أي مكان،
3 ولكن ينبغي -متى أمكن ذلك- إجراؤها في أي وقت وفي أي مكان يشعر فيه الشخص براحة أكبر. أينما تُجرَ المحادثة،
4 ينبغي بذل كل الجهود الممكنة للتأكد من أن الظروف مناسبة⁹ لإجراء محادثات هادفة بشأن التخطيط المسبق للرعاية.

5 إجراء محادثات هادفة بشأن التخطيط المسبق للرعاية

6

7 عندما يصبح الأشخاص مستعدين لإجراء محادثات التخطيط المسبق للرعاية، يؤدي مقدمو الرعاية أو الدعم أو العلاج
8 دورًا مهمًا. من الضروري أن يمتلكوا المعرفة، والثقة ومهارات التواصل اللازمة لدعم المحادثات.

9 تبرز الدراسات البحثية، وكذلك الخبرات الشخصية المُبلَّغ عنها باستمرار أهمية التواصل الجيد والفعال [الملحق 2].
10 ويعزز هذا الحاجة إلى تحسين القدرات بما في ذلك¹⁰ المعرفة، والمهارات، وفهم التخطيط المسبق للرعاية، ولا سيما
11 مهارات التواصل¹¹.

12

13

14

15

16

17

18

19

20

21

22

23

24

25

⁹ مثل إتاحة وقت كافٍ وتوفير مكان هادئ يتيح الحفاظ على السرية ويقلل من احتمالية حدوث تشتيت أو مقاطعات غير مناسبة؛ وتوفير المواد المناسبة سهلة الفهم، والأشخاص المناسبين المعنيين، وتفضيلات أو احتياجات التواصل المحددة التي يرغب فيها الشخص.

¹⁰ ارجع إلى Advance Care Planning Capabilities Framework (مُعلّق)

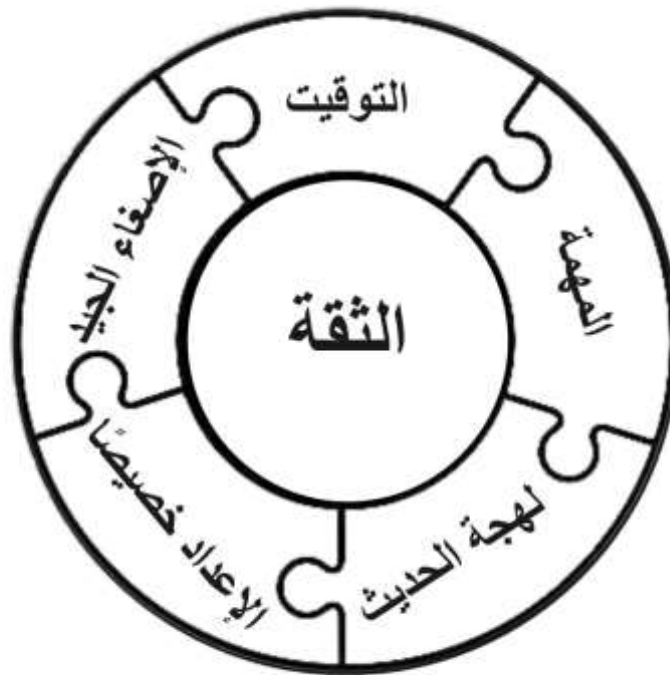
¹¹ إذا كانت مستويات محو الأمية الصحية متأخرة، فقد يؤدي ذلك إلى حدوث فجوة في التواصل بين الشخص ومقدمي الدعم أو العلاج عند إجراء محادثات التخطيط المسبق للرعاية [A Patient and Client Council :Towards an action plan for health literacy in Northern Ireland]

scoping paper January 2021. للحصول على مزيد من المعلومات حول محو الأمية الصحية، يُرجى مراجعة - [PCC Health Literacy](https://www.pccni.net/PCC-Health-Literacy)

[\[Scoping Paper FINAL Jan 21 v2 - Patient and Client Council Northern Ireland \(hscni.net\)\]](https://www.pccni.net/PCC-Health-Literacy)

"العناصر الستة" للتواصل الجيد في محادثات التخطيط المسبق للرعاية

يقدم المخطط والجدول أدناه وسيلة إرشاد لكيفية التواصل أثناء إجراء محادثات التخطيط المسبق للرعاية، سواء أكان الذي
حدث على المحادثات الشخص أو مقدمي الرعاية والدعم أو العلاج. ينبغي أن نتذكر أنه يوجد طرفان في هذه المحادثات:
الشخص الذي يفكر ويريد إجراء محادثة حول التخطيط المسبق للرعاية، والشخص الذي يستمع إلى المحادثة و/أو
يسهلها. قد يمثل الأخير أحد الأشخاص المهمين له و/أو أحد مقدمي الرعاية، أو الدعم، أو العلاج. يدعم مراعاة ما يلي
إجراء محادثات هادفة للتخطيط المسبق للرعاية.



الثقة	تمثل الثقة عنصرًا أساسيًا في هذه المحادثات. يرغب الشخص الذي يفكر في اتباع التخطيط المسبق للرعاية في إجراء محادثات مع شخص يحترم قيمه وآراءه، ومعروف بأنه موثوق ومسؤول - شخص يستطيع الوثوق به. ينبغي للشخص الذي يستمع إلى و/أو يسهل هذه المحادثات أن يحترم رغبات ومشاعر ومعتقدات وقيم الشخص أثناء التخطيط لرعايته، وينبغي أن يدعم الشخص طوال المحادثة.
التوقيت	ينبغي أن تُجرى المحادثات في الوقت الذي يشعر فيه الشخص بالاستعداد لبدء محادثات التخطيط المسبق للرعاية وأن تستمر طالما أن الشخص يرغب في مواصلة المحادثة (المحادثات). عندما يريد مقدم الرعاية أو الدعم أو العلاج أن يبدأ محادثة التخطيط المسبق للرعاية، ينبغي عليه التحقق مما إذا كان هذا هو الوقت المناسب للشخص لإجراء المحادثة أم لا.
المهمة	إذا كانت بعض رغبات الشخص ومشاعره ومعتقداته وقيمته معروفة بالفعل؛ فقم بالبناء على أساسها. من المهم أن تكون واضحًا بشأن ما تريد قوله. تأكد من أن الطرف الآخر قد سمع ما كنت تريد قوله وفهمه.
لهجة الحديث	لا يقل الأسلوب الذي نقول به شيئاً أهمية عن الكلمات التي نستخدمها. هذه محادثات مهمة وقد تكون حساسة، لذلك كن لطيفًا وحساسًا ورحيمًا عند إجراء محادثة حول التخطيط المسبق للرعاية.
الإعداد خصيصًا للشخص	استخدم لغة واضحة وسهلة الفهم، بدون مصطلحات، واحرص على توفير وسائل المساعدة إذا احتاج الشخص إلى وجودها للتواصل، على سبيل المثال مترجم فوري أو لغة إشارة أو جهاز يساعده على التواصل.
الإصغاء الجيد	إلى ما قد يشعر به الشخص أثناء المحادثة. إلى وتيرة الشخص الآخر. إلى ما فهمه الشخص الآخر.

مشاركة توصيات محادثات التخطيط المسبق للرعاية وقراراته

أثناء محادثات التخطيط المسبق للرعاية، قد تُسجل وتُشارك رغبات الشخص ومشاعره ومعتقداته وقيمته (بما في ذلك القرار المسبق برفض تلقي العلاج (ADRT)¹²، والخطة الموجزة الموصى بها لتلقي الرعاية والعلاج في حالات الطوارئ (ReSPECT)¹³، إذا وافق الشخص على ذلك.

¹² راجع قسم "القرار المسبق برفض تلقي العلاج" صفحة 22.
¹³ راجع قسم "الخطة الموجزة الموصى بها لتلقي الرعاية والعلاج في حالات الطوارئ (ReSPECT)" الصفحة 25.

مراجعة محادثات التخطيط المسبق للرعاية، والتوصيات والقرارات المتعلقة بها

يصبح التخطيط المسبق للرعاية القرارات "قابلة للتغيير". يمكن إعادة النظر فيها ومراجعتها في أي وقت لضمان أن أي رغبات و/أو توصيات و/أو قرارات تُتخذ لا تزال ذات صلة بظروف الشخص. تُعد مراجعة محادثات التخطيط المسبق للرعاية وأي توصيات و/أو قرارات جزءاً لا يتجزأ من عملية التخطيط المسبق للرعاية، وينبغي إجراء أي مراجعة بما يتماشى مع القيم والمبادئ التي يقوم عليها التخطيط المسبق للرعاية.

يمكن أن يبدأ المراجعة الشخص نفسه أو أحد مقدمي الرعاية، أو الدعم، أو العلاج. يختلف توقيت إجراء أي مراجعة أو تكرارها من شخص إلى آخر. تكتسب مراجعة محادثات التخطيط المسبق للرعاية وأي توصيات و/أو قرارات أهمية خاصة إذا كانت هناك أي تغييرات في ظروف الشخص أو في حالته الصحية. من المهم إبلاغ الأشخاص المهمين للفرد و/أو مقدمي الرعاية أو الدعم أو العلاج عن أي تغييرات تطرأ على محادثات التخطيط المسبق للرعاية و/أو أي توصيات و/أو قرارات ومشاركتها معهم.

كيف تُستخدم محادثات التخطيط المسبق للرعاية

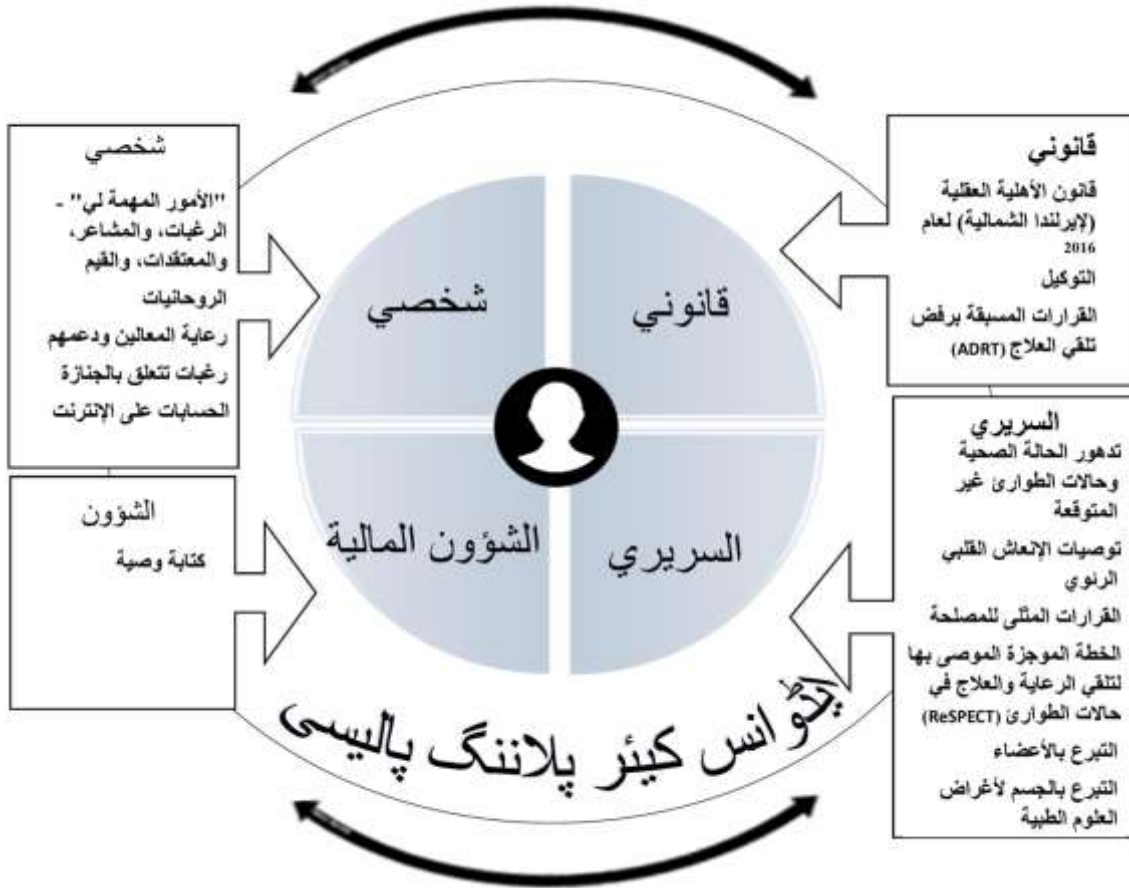
سوف تُستخدم محادثات التخطيط المسبق للرعاية الخاصة لشخص ما، وأي توصيات و/أو قرارات في المستقبل إذا فقد القدرة على اتخاذ قرار معين بنفسه. قد يرجع هذا إلى فقدانهم الأهلية العقلية أو عدم قدرتهم على التعبير عن رغباتهم.

لا- يمتلك أي شخص في إيرلندا الشمالية السلطة القانونية للموافقة على تلقي أي رعاية أو علاج نيابة عن شخص بالغ آخر. في الحالات التي يفقد فيها الشخص الأهلية العقلية لاتخاذ قرار معين بشأن علاجه في ذلك الوقت، وليس لديه قرار مسبق برفض تلقي العلاج صالح وساري المفعول، سيبدل الطبيب المعالج للشخص قصارى جهده لاتخاذ القرار (القرارات) الأمثل لمصلحته. لذلك سوف تُستخدم محادثات التخطيط المسبق للرعاية وأي توصيات و/أو قرارات سابقة كوسيلة توجيه ومعرفة¹⁴ لاتخاذ القرار "الأمثل لمصلحته".

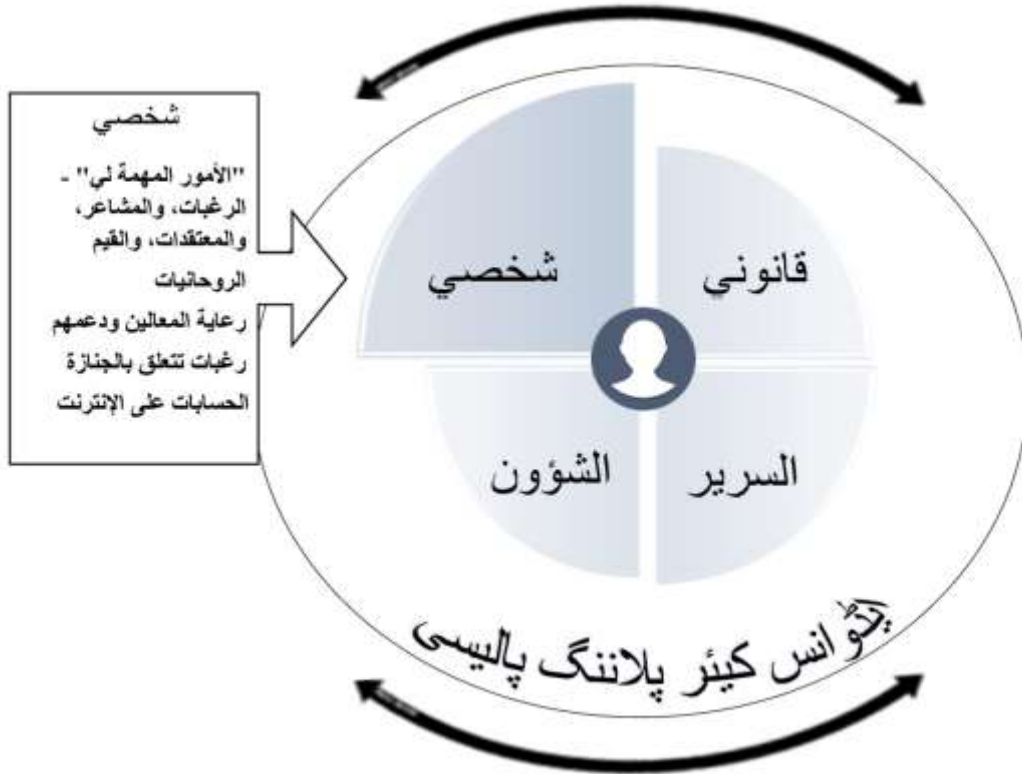
¹⁴ راجع قسم "القرارات المثلى للمصلحة" صفحة 24.

مقومات التخطيط المسبق للرعاية

يغطي هذا القسم المقومات الأربعة للتخطيط المسبق للرعاية. وهي المقومات الشخصية، والقانونية، والسريية، والمالية. يشتمل كل مقوم على عنصر أو أكثر، وندناول وصف كل عنصر بالتفصيل أدناه. قد تندرج بعض العناصر تحت أكثر من مقوم. (ستتاح المعلومات العامة المتعلقة بهذه العناصر بعد جلسة التشاور العامة).



وقد تناولنا هذه المقومات الرئيسية في الأقسام التالية.



"الأمور المهمة لي" - الرغبات، والمشاعر، والمعتقدات، والقيم

يعني هذا الجزء من التخطيط المسبق للرعاية بالأمور الشخصية للغاية التي تعطي معنى وهدفًا لحياة الشخص. وقد تشمل الأشخاص، أو الأماكن، أو الروحانيات، أو غيرها من الأمور المهمة للشخص.

بإمكان الشخص إخبار الآخرين بالأمور المهمة له أو تدوينها. قد تتمثل هذه في رغبات معينة بشأن الأمور المهمة له عندما يتمتع بصحة جيدة والأمور المهمة له إذا فقد القدرة على اتخاذ القرارات ذات الصلة بشأن حياته.

تختلف الرغبات، والمشاعر، والمعتقدات، والقيم من شخص إلى آخر. على سبيل المثال، بالنسبة إلى البعض، يمثل علاج الألم أولوية مطلقة، بينما يشكل تحمل بعض الألم من أجل وجوده مع أشخاص مهمين له أولوية للبعض الآخر.

من المهم أن يعرف أي شخص مشارك في رعاية الفرد الأمور المهمة له، سواء أكانت مكتوبة أم لا. تساعد معرفة الأمور المهمة للشخص في توجيه وإعلام مقدمي الرعاية أو الدعم أو العلاج باتخاذ القرارات عندما يفقد الشخص القدرة على اتخاذ القرارات ذات الصلة و/أو التعبير عن رغباته.

الروحانيات

يصبح التخطيط المسبق للرعاية تركز المحادثات على الأمور المهمة للشخص، وقد تنطوي على شخص يتحدث عن الجانب الروحي من حياته. تتعلق الروحانيات بالأشياء التي تعطي الحياة معنى وهدفًا، وتعتمد على معتقدات الشخص وقيمه الأساسية. يمكن التعبير عن الروحانيات بعدة طرق مختلفة. بالنسبة إلى البعض، قد يعبرون عن روحانياتهم من خلال إيمانهم وفي نطاق ديانة رسمية. وبالنسبة إلى البعض الآخر، يمكن التعبير عنها من خلال الموسيقى، أو الفنون، أو الطبيعة. تُعلم الروحانية الشخص وتوجهه في كيفية تصرفاته وكيفية ارتباطه بالآخرين، ويمكن أن توفر الراحة والدعم

1 والقوة في حياة الشخص. قد تصبح الروحانيات أكثر أهمية للشخص مع تقدمه في السن أو إذا كان يعاني من مرض
2 خطير للغاية.

4 رعاية المعالين ودعمهم

5 بالنسبة إلى البعض، سيشكل تأمين حصول من يعولونهم على الرعاية والدعم الأولوية الرئيسية في التخطيط المسبق
6 للرعاية. بالنسبة إلى العديد من المعيلين على سبيل المثال، سيكون إجراء محادثات بشأن الرعاية والدعم الذي سيتلقاه
7 أولئك الذين يعولونهم واتخاذ الترتيبات اللازمة له جزءًا مهمًا من التخطيط المسبق للرعاية وقد تمثل حافزًا لإجرائه.

8 من المهم إدراك راحة البال التي قد تجلبها مثل هذه المحادثات والخطط.

9 ولا يقتصر هذا على من لديهم معالون فقط. بالنسبة إلى بعض الأشخاص، سيتضمن التخطيط المسبق للرعاية اتخاذ
10 الترتيبات اللازمة لرعاية حيواناتهم الأليفة إذا عجزوا عن الاعتناء بها بأنفسهم.

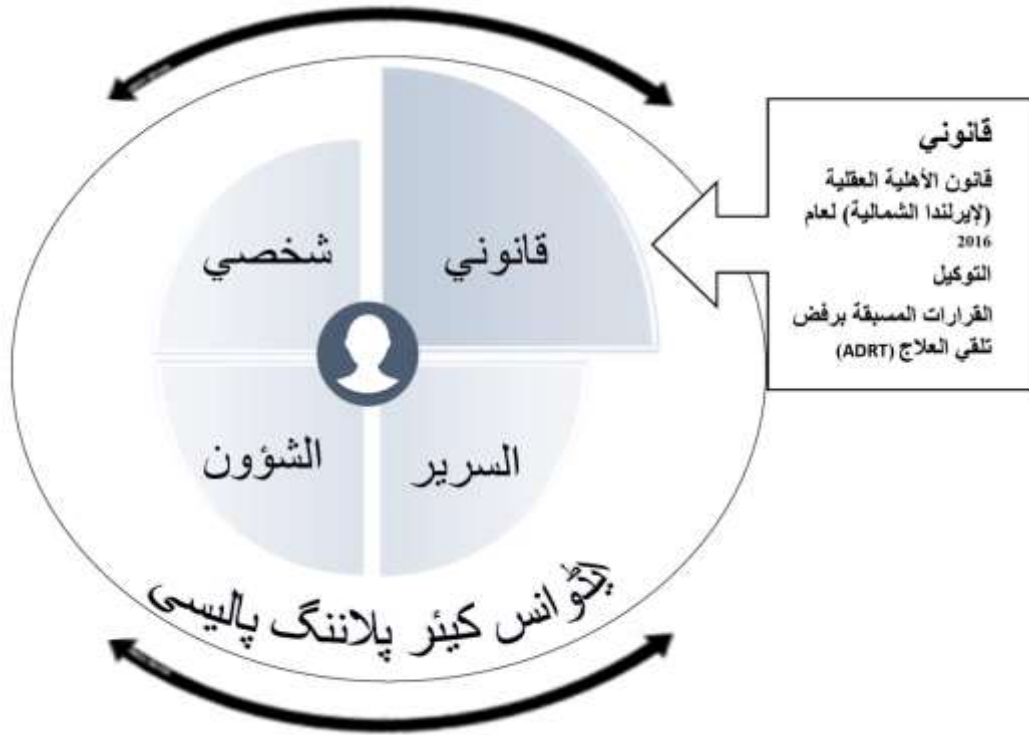
12 رغبات تتعلق بالجنائز

13 بالنسبة إلى البعض، قد يمثل التفكير في جنازاتهم أو إجراء محادثات بشأنها مع الأشخاص المهمين لهم أمرًا حساسًا. ومع
14 ذلك، قد يضمن إجراء هذه المحادثات أن رغبات الشخص وتفضيلاته معروفة وواضحة. قد يساعد هذا أيضًا في تقليل أي
15 شواغل قد تكون لدى الأشخاص المهمين للفرد، عندما يشاركون في المحادثات ويعرفون نوع الجنائز التي يريدها.

17 الحسابات على الإنترنت

18 من المهم مراعاة ما سيحدث لأي حسابات على الإنترنت بعد وفاة الشخص. قد يشمل ذلك تحديد ما يريد الشخص أن يفعل
19 بالصور أو مقاطع الفيديو أو رسائل البريد الإلكتروني أو الخدمات المصرفية أو غيرها من المعلومات المخزنة على
20 الإنترنت، والتي تُعرف أحيانًا بالميراث الرقمي للشخص.

21 بالنسبة إلى البعض، قد يقررون مشاركة رغباتهم الشخصية فيما يتعلق بوسائل التواصل الاجتماعي أو الحسابات عبر
22 الإنترنت (مثل حذف البريد الإلكتروني أو حسابات وسائل التواصل الاجتماعي أو الاحتفاظ بها).



قانون الأهلية العقلية (لإيرلندا الشمالية) لعام 2016

يصبح التخطيط المسبق للرعاية ينطوي على ذكر شخص يتمتع بأهلية عقلية؛ لذلك من المهم أن نفهم ما يعنيه هذا. المبدأ الأول لقانون الأهلية العقلية (لإيرلندا الشمالية) لعام 2016 هو عدم معاملة الشخص على أنه فاقد للأهلية ما لم يثبت أن الشخص فاقد للأهلية فيما يتعلق بالمسألة المعنية.¹⁵ قد يتمتع الشخص بالقدرة على اتخاذ بعض القرارات في وقت ما، ولكن قد يعجز عن ذلك في وقت آخر. تختلف الأهلية العقلية حسب نوع القرار وتوقيته.

- يجب أن يتمتع الشخص بالأهلية العقلية المناسبة لاتخاذ قرار معين في ذلك الوقت؛
- قد يفقد الشخص الأهلية العقلية لاتخاذ بعض القرارات المعينة في ذلك الوقت، ولكنه يحتفظ بالأهلية العقلية لاتخاذ قرارات أخرى؛
- حتى إذا كان الشخص فاقداً للأهلية العقلية لاتخاذ قرار معين في ذلك الوقت، فإن مراعاة رغبته ومشاعره ومعتقداته وقيمه أمر أساسي، ولا بد أن يتلقى الشخص الدعم للمشاركة بقدر المستطاع.

يصبح التخطيط المسبق للرعاية سوف تُستخدم المحادثات، وأي توصيات و/أو قرارات في المستقبل إذا فقد الشخص القدرة على اتخاذ القرارات بنفسه. قد يرجع هذا إلى أنه حتى مع تقديم الدعم، فإنهم يفتقرون إلى الأهلية العقلية لاتخاذ القرار المعين في ذلك الوقت.

وحتى يُصنف الشخص على أنه لديه الأهلية لاتخاذ القرار المعين، ينبغي أن يمتلك القدرة على: فهم؛ وتذكر؛ وتقدير المعلومات ذات الصلة واستخدامها ودراساتها؛ وكذلك التعبير عن قراره. عندما يفقد الشخص أهلية اتخاذ قرار معين، قد تساعد محادثات التخطيط المسبق للرعاية، وأي توصيات و/أو قرارات على توجيه مقدمي الرعاية أو الدعم أو العلاج؛ لذلك -بقدر الإمكان- تُقدم هذه بما يتماشى مع رغبات الشخص، ومشاعره، ومعتقداته، وقيمه لرعايته في المستقبل.

¹⁵ قانون القدرات العقلية (إيرلندا الشمالية) 2016 (legislation.gov.uk)

- 1 قانون الأهلية العقلية (لإيرلندا الشمالية) لعام 2016 هو قانون صادر عن الجمعية التشريعية لإيرلندا الشمالية. حصل
2 القانون على الموافقة الملكية في 9 مايو/أيار 2016.¹⁶ يعين القسم 3 من قانون الأهلية العقلية (لإيرلندا الشمالية) لعام
3 2016 المعنى التالي لمصطلح "فاقد للأهلية"
4

القسم 3 من قانون الأهلية العقلية (لإيرلندا الشمالية) لعام 2016	
(1) تطبيق أغراض هذا القانون، على الشخص الذي يبلغ من العمر 16 عامًا أو أكثر وفاقد للأهلية فيما يتعلق بمسألة ما، وإذا كان الشخص -في وقت حدوث الواقعة- عاجزًا عن اتخاذ قرار بنفسه بشأن هذه المسألة (بالمعنى الوارد في القسم 4) بسبب قصور أو خلل في الأداء الوظيفي للإدراك أو الدماغ.	(2) لا يهم؛ (أ) ما إذا كان الخلل أو الاضطراب دائمًا أو مؤقتًا؛ (ب) سبب الخلل أو الاضطراب. (3) على وجه التخصيص، لا يهم ما إذا كان القصور أو الخلل ناتجًا عن اضطراب أو إعاقة أو سبب آخر غير الاضطراب أو الإعاقة".

- 5
6 ينص القانون على أن "فقدان الأهلية" يتعلق بعدم قدرة الشخص على اتخاذ قرار بنفسه بشأن مسألة معينة.
7 كما ينص على أن الأهلية العقلية يمكن أن تتذبذب وقد تكون مؤقتة أو دائمة.
8 يتضمن قانون الأهلية العقلية (لإيرلندا الشمالية) لعام 2016 العديد من المبادئ المهمة جدًا المتعلقة بالأهلية والتي تساعد
9 على منع الافتراض الخاطئ بأن الشخص فاقد للأهلية العقلية. فيما يلي المبادئ القانونية لقانون الأهلية العقلية (لإيرلندا
10 الشمالية) لعام 2016¹⁷:
11 المبدأ 1 – المبدأ الأول لقانون الأهلية العقلية (لإيرلندا الشمالية) لعام 2016 هو عدم معاملة الشخص على أنه فاقد
12 للأهلية ما لم يثبت أن الشخص فاقد للأهلية فيما يتعلق بالمسألة المعنية.
13 المبدأ 2 – لا يمكن البت في مسألة ما إذا كان الشخص قادرًا على اتخاذ قرار بنفسه أو بنفسها أم لا، إلا من خلال النظر
14 في متطلبات القانون، ولا يمكن وضع افتراضات على أساس أي حالة لدى الشخص أو أي خصائص أخرى للشخص.
15 المبدأ 3 – يجب ألا يُعامل الشخص على أنه فاقد لأهلية اتخاذ قرار بنفسه أو بنفسها إلا إذا فشلت كل سبل الدعم
16 والمساعدة العملية في تمكين الشخص من اتخاذ القرار.
17 المبدأ 4 – يجب ألا يُعامل الشخص على أنه فاقد لأهلية اتخاذ قرار بنفسه لمجرد أنه يتخذ قرارًا غير حكيم.
18 المبدأ 5 – عند اتخاذ أي قرار أو تنفيذ أي فعل، يجب أن يكون الأمثل لمصلحة الشخص.
19 **جوانب ينبغي النظر فيها فيما يتعلق بالأهلية العقلية**
20 فيما يلي جوانب مهمة ينبغي النظر فيها فيما يتعلق بالأهلية العقلية.

¹⁶ يشير قانون الأهلية العقلية (لإيرلندا الشمالية) لعام 2016 إلى أي شخص يزيد عمره عن 16 عامًا، ولكن يتضمن نطاق هذه السياسة الأشخاص الذين تزيد أعمارهم عن 18 عامًا.

¹⁷ Mental Capacity Act (NI) 2016 – <https://www.legislation.gov.uk/nia/2016/18/section/1/enacted>

يعتبر الشخص عاجزاً عن اتخاذ قرار إذا فقد القدرة على: • فهم المعلومات التي يحتاج إليها لمساعدته على اتخاذ القرار. • تذكر تلك المعلومات في الوقت اللازم لاتخاذ القرار. • استخدام هذه المعلومات لتقييم الإيجابيات والسلبيات كجزء من عملية اتخاذ القرار. • التعبير عن قراره (سواء عن طريق التحدث، أو استخدام لغة الإشارة أو بأي وسيلة أخرى).	لماذا يعتبر الشخص عاجزاً عن اتخاذ القرار؟
يجب أن يحصل الشخص على كل الدعم والمساعدة العملية لتمكينه من اتخاذ القرار. فيما يلي الخطوات المطلوبة: • بادر بتزويد الشخص بكل المعلومات ذات الصلة بالطريقة التي تناسبه وتناسب احتياجاته (على سبيل المثال: بالكتابة، والتحدث، واستخدام لغة الإشارة، ونحو ذلك). • احرص على إجراء المحادثة مع الشخص في الوقت أو الأوقات التي تناسبه بشكل أفضل (على سبيل المثال: يشعر بعض الأشخاص بأنهم أكثر قدرة أو يقظة في الصباح الباكر). • احرص على أن يكون المكان (البيئة) الذي ستجرى فيه المحادثة هو الأنسب للشخص (على سبيل المثال، لا يحتوي على مصادر للضوضاء أو بدون مقاطعات أو الكثير من مصادر التشتيت). • احرص على مشاركة الأشخاص المهمين للشخص أو أولئك الذين يدعمونه في التعبير عن نفسه.	دعم الشخص لاتخاذ القرار
لتحديد ما إذا كان الشخص فاقداً لأهلية اتخاذ قرار بشأن مسألة معينة أم لا، يجب على القائمين على تقييم الشخص ما يلي: • الحرص على الامتثال للمبادئ الواردة في قانون الأهلية العقلية (لأيرلندا الشمالية) لعام 2016 • الاعتقاد بدرجة معقولة أن الشخص فاقداً لأهلية اتخاذ هذا القرار المعين. • تقديم المعلومات ذات الصلة بطريقة يسهل على الشخص فهمها. • تقديم الدعم الذي يحتاج إليه الشخص لتمكينه من اتخاذ القرار.	تحديد ما إذا كان الشخص فاقداً للأهلية أم لا
تحديد الأهلية هو وظيفة أساسية لأي ممارس رعاية صحية واجتماعية، ومن المتوقع أن يتمكن جميع المتخصصين في الرعاية الصحية والاجتماعية من إجراء تقييمات روتينية لتحديد الأهلية العقلية. في حالة اتخاذ قرارات بشأن العلاج والتدخلات الخطيرة، يجب أن يكون الشخص المسؤول عن تحديد الأهلية العقلية من ذوي المؤهلات المناسبة، على النحو الوارد بالتفصيل في قانون الأهلية العقلية (لأيرلندا الشمالية) لعام 2016.¹⁸	من الفئات التي يمكنها تحديد ما إذا كان الشخص يتمتع بالأهلية العقلية أم لا؟

أنواع التوكيلات

توجد ثلاثة أنواع مختلفة من "التوكيلات" و سنتناول ذكر كل منها بالتفصيل هنا. من المهم أن نلاحظ أنه لا يوجد حاليًا في إيرلندا الشمالية سوى أول نوعين. يُنصح بطلب المشورة القانونية حيث ينبغي النظر بعناية في نطاق الصلاحيات التي يرغب الشخص في منحها لمحام.¹⁹

التوكيل

التوكيل هو مستند قانوني يجوز للشخص استخدامه لمنح شخص آخر سلطة اتخاذ الإجراءات أو اتخاذ القرارات نيابةً عنه. ويمكنُ الشخص، بينما لا يزال يتمتع بالأهلية العقلية، من توكيل شخص آخر (يُسمى المحامي) بالتعامل في ممتلكاته أمواله. على سبيل المثال، إذا كان عاجزًا جسديًا عن تنفيذ المهام بنفسه، مثل زيارة البنك. ينتهي سريان التوكيل عندما يفقد الشخص الأهلية العقلية لإدارة شؤونه الخاصة.

التوكيل الثابت

التوكيل الثابت (EPA) هو مستند قانوني يتيح لأي شخص تعيين أشخاص آخرين لاتخاذ قرارات بشأن ممتلكاته وشؤونه المالية نيابةً عنه إذا فقد الأهلية العقلية. يتيح التوكيل الثابت للشخص التخطيط بشكل مسبق في حالة فقدان الأهلية العقلية لاتخاذ قراراته الخاصة بشأن شؤونه المالية أو ممتلكاته.

التوكيل الدائم

ينص الجزء الخامس من قانون الأهلية العقلية (لإيرلندا الشمالية) لعام 2016 على أحكام تتعلق بالتوكيل الدائم (LPA). لم يبدأ بعد نفاذ هذا الجزء من القانون، ومن ثم، فإن أحكام الجزء الخامس من القانون المتعلقة بالتوكيل الدائم لم تدخل حيز التنفيذ بعد في إيرلندا الشمالية.

التوكيل الدائم هو مستند قانوني، يتيح للشخص تعيين أشخاص آخرين لاتخاذ قرارات نيابةً عنه. ويمكن عمله للممتلكات والشؤون المالية، وكذلك من أجل اتخاذ قرارات الرعاية الصحية والاجتماعية، بما في ذلك القرارات المتعلقة بالعلاج والرعاية في مرحلة نهاية العمر. يُعرّف القسم 97 التوكيل الدائم على النحو التالي:

¹⁹ <https://www.nidirect.gov.uk/articles/managing-your-affairs-and-enduring-power-attorney>
<https://www.justice-ni.gov.uk/sites/default/files/publications/justice/epa-notes-for-guidance-Aug-2018-updated-Nov-2019.pdf>

الجزء الخامس من قانون الأهلية العقلية (لإيرلندا الشمالية) لعام 2016: القسم 97

97 (1) التوكيل الدائم هو توكيل يعطي بموجبه مانح التوكيل (المُوَكِّل) للمحامي (أو المحامين) سلطة اتخاذ قرارات تخص (أو بشأن مسائل معينة تخص) كلاً أو أيًا مما يلي:

(أ) تلقي المُوَكِّل للرعاية والعلاج ورفاهه الشخصي؛

(ب) ممتلكات المُوَكِّل وشؤونه؛

والتي تتضمن سلطة اتخاذ مثل هذه القرارات في الظروف التي يفقد فيها المُوَكِّل أهلية القيام بذلك.

(2) لا يُنشئ التوكيل الدائم إلا في حالة؛

(أ) إنشاء وثيقة تمنح سلطة من النوع المذكور في القسم الفرعي (1) وتسجيله وفقًا للجدول 4؛

(ب) في الوقت الذي يقوم فيه مانح التوكيل الوثيقة، يجب أن يكون عمره 16 عامًا أو أكبر ولديه القدرة على إنشاء الوثيقة، و

(ج) الامتثال للقسم 101 (الشروط المتعلقة بالمحامين).

(3) الوثيقة التي؛

(أ) تهدف إلى عمل توكيل دائم، ولكن؛

(ب) لا تمثل لهذا القسم، أو القسم 101، أو الجدول 4، لن تمنح أي سلطة.

1

2 لا يدخل التوكيل الدائم الذي يُنشئه الشخص المتمتع بالأهلية حيز النفاذ ويمنح المحامي سلطة اتخاذ القرار بالكامل إلا
3 عندما يفقد الشخص الأهلية العقلية. ويُعد قرار المحامي الذي تم منحه التوكيل بمثابة قرار الشخص نفسه عند تمتعه
4 بالأهلية العقلية.

5 سيكون التوكيل الدائم أداة قوية جدًا في التخطيط المسبق للرعاية، عندما تدخل الأحكام ذات الصلة من قانون الأهلية
6 العقلية (لإيرلندا الشمالية) لعام 2016²⁰ حيز التنفيذ. سيضمن أن الشخص يمكنه اختيار مَنْ سيتخذ القرارات نيابةً عنه
7 في حالة فقدان الأهلية العقلية.

8 في الوقت الحالي، لا يمكن لأي شخص الموافقة على علاج نيابةً عن شخص بالغ آخر في إيرلندا الشمالية. في المواقف
9 التي لا يمتلك فيها الشخص الأهلية العقلية لاتخاذ قرار معين بنفسه، يُتخذ القرار "الأمثل لمصلحته".²¹

10

11 **القرار المسبق برفض تلقي العلاج (ADRT)**

12

13 القرار المسبق برفض تلقي العلاج هو مجموعة من التعليمات يوجهها الشخص إلى مقدمي العلاج السريري. وتنص على
14 ظروف محددة لا يرغب فيها الشخص في تلقي علاجات معينة أو قد يرغب في إيقاف علاج محدد.

15 لا يمكن استخدام القرار المسبق برفض تلقي العلاج لرفض تلقي أي رعاية أساسية قد يحتاج إليها الشخص للحفاظ على
16 راحته. ويشمل هذا توفير الدفء، والمأوى، والطعام، والسوائل عن طريق الفم. لا يمكن استخدام القرار المسبق برفض
17 تلقي العلاج من أجل:

²⁰ عرّف قانون الأهلية العقلية (لإيرلندا الشمالية) لعام 2016 دور التوكيل الدائم في إيرلندا الشمالية. دخل قانون الأهلية العقلية (لإيرلندا الشمالية) لعام 2016 حيز النفاذ على مراحل. ولم يُدرج التوكيل الدائم في المرحلة الأولى. لا يزال تطبيق عملية التنفيذ مستمرًا، ولكن لا يوجد حاليًا أي جدول زمني لبدء المرحلة التي ستضمن دخول التوكيل حيز النفاذ.

²¹ راجع قسم "القرارات المثلى للمصلحة" صفحة 24.

• طلب علاج طبي محدد؛

• طلب إجراء غير قانوني، على سبيل المثال القتل الرحيم (المساعدة على الانتحار)

• ترشيح شخص آخر لاتخاذ القرارات؛

• رفض تلقي علاج مرض متعلق بالصحة العقلية إذا كان العلاج بموجب أمر الصحة العقلية (لإيرلندا الشمالية)

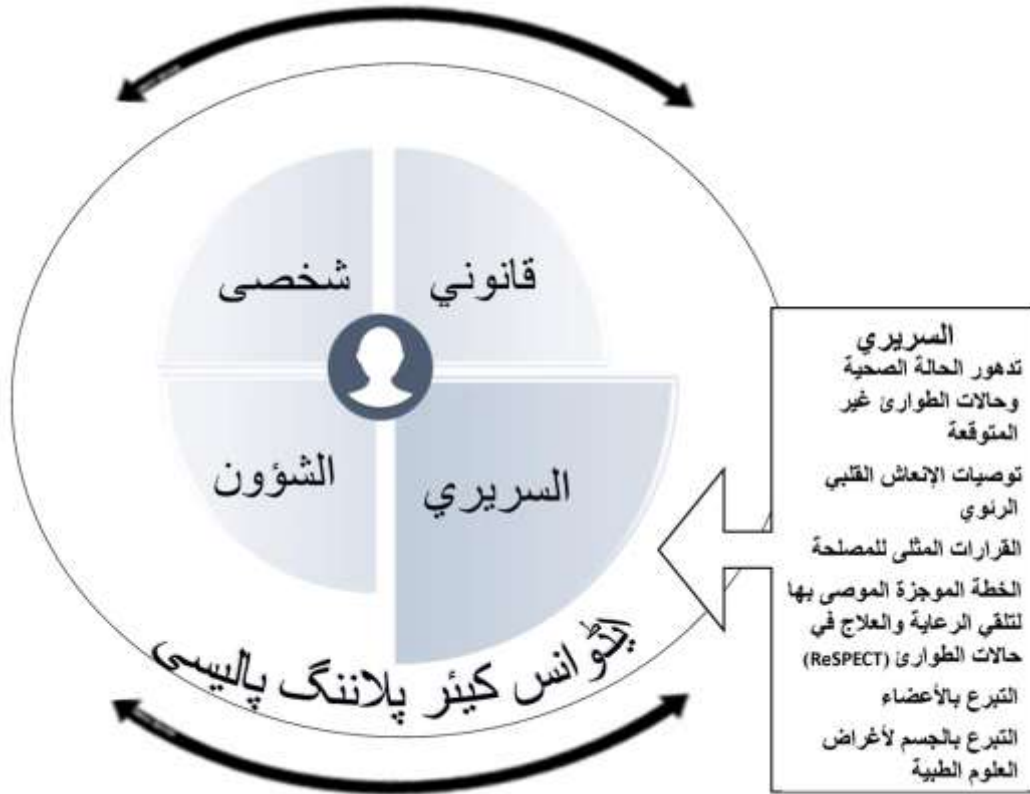
لعام 1986.²²

في إيرلندا الشمالية، يعتبر القرار المسبق برفض تلقي العلاج ملزمًا قانونيًا (يحكمه القانون العام وليس مجرد تشريع) إذا كان صالحًا وينطبق على الحالة المحددة. ويعني هذا أنه يجب على مقدمي الرعاية أو الدعم أو العلاج اتباع القرار المسبق برفض تلقي العلاج إذا كانوا على علم به.

يُسجل القرار المسبق برفض تلقي العلاج عندما لا يزال الشخص يتمتع بالقدرة على اتخاذ قراراته والتعبير عنها. ولن تُتبع إلا عندما يفقد الشخص الأهلية العقلية لاتخاذ قرارات محددة أو عندما يفقد القدرة على التعبير عن رغباته.

ينبغي لمقدمي الرعاية أو الدعم أو العلاج اتباع الإطار التنفيذي المحلي للتخطيط المسبق للرعاية (سيتم تطويره بما يتماشى مع تطوير السياسة).

المكون السريري للتخطيط المسبق للرعاية



²² عند إنفاذ قانون الأهلية العقلية (لإيرلندا الشمالية) لعام 2016 بالكامل، فإنه سيوفر أساسًا قانونيًا للقرار المسبق برفض تلقي العلاج. وتجدر الإشارة إلى أنه في حالة وجود قرار مسبق برفض تلقي العلاج صالح، فإنه لا يمكن إلغاؤه بقرار بموجب القانون. ويشمل ذلك علاج الصحة العقلية.

تدهور الحالة الصحية وحالات الطوارئ غير المتوقعة

على مدار حياة الشخص، يمكن أن تبدأ حالته الصحية في التدهور التدريجي على مدى فترة من الزمن. في أوقات أخرى، قد تتأثر صحة الشخص فجأة بحالة طارئة غير متوقعة، مثل حادث، أو نوبة قلبية، أو أزمة صحية عقلية. لذلك، من المهم للغاية أن يفكر الجميع في حقيقة أن مثل هذه المواقف قد تحدث وأن يخططوا لها.

يصبح التخطيط المسبق للرعاية قد يشمل المحادثات والتوصيات و/أو القرارات المتعلقة برغبات الشخص فيما يخص تلقي الرعاية في المستقبل في حالة تدهور حالته الصحية و/أو حالات الطوارئ غير المتوقعة. تساعد هذه المحادثات على توفير فهم مشترك للأمور المهمة للشخص والإعلان عن التوصيات السريرية و/أو القرارات حول ما هو واقعي فيما يتعلق بتلقي الرعاية والعلاج في المستقبل إذا حدث تدهور في حالته الصحية و/أو فيما يتعلق بتلقي علاجات محددة مثل الإنعاش، والتنفس الصناعي، أو التغذية الاصطناعية/الترطيب.

التوصيات السريرية للإنعاش القلبي الرئوي (CPR)

يصبح التخطيط المسبق للرعاية قد يتضمن محادثات وتوصيات و/أو قرارات بشأن الإنعاش القلبي الرئوي. ويُعد هذا مهماً؛ لأن حالات الطوارئ غير المتوقعة قد تتضمن حدوث سكتة قلبية. تحدث السكتة القلبية عندما يتوقف القلب عن ضخ الدم إلى جميع أنحاء الجسم ويصبح الشخص غير مستجيب ويتوقف عن التنفس بشكل طبيعي.

يهدف التدخل -مثل الإنعاش القلبي الرئوي (CPR)- إلى إعادة تشغيل القلب. يتطلب الأمر ممارسة ضغط شديد على صدر الشخص؛ ما يعني غالباً أن الأشخاص المهمين له لا يمكنهم أن يحضروا أو إذا كانوا حاضرين، فقد يجدون هذا أمراً محزناً للغاية لمشاهدته.

ولكن يأتي وقت على الجميع، تصبح محاولة إعادة تشغيل القلب إما غير ناجحة أو تفوق مخاطر الإنعاش القلبي الرئوي فوائده. وفي هذه الحالة، توجد مؤشرات طبية واضحة على أن صحة الشخص أو حالته تتدهور، أو من المتوقع أن تتدهور إلى المرحلة التي لا يشكل فيها الإنعاش القلبي الرئوي تدخلاً مناسباً؛ لأنه يتداخل مع عملية الموت الطبيعية، حيث لم يتبق سوى توقف القلب.

لا يجوز لأي شخص أو الأشخاص المهمين له الإصرار على تقديم أي علاجات معينة إذا اعتبر الطبيب المعالج أنها غير مناسبة، ويشمل هذا الإنعاش القلبي الرئوي. تساعد معرفة الأمور المهمة للشخص على إعلام مقدمي العلاج السريري بوضع وتسجيل توصيات سريرية محددة، بما في ذلك ما إذا كان الإنعاش القلبي الرئوي سيكون تدخلاً مناسباً في حالة حدوث السكتة القلبية. ولا تتمثل المسألة الرئيسية هنا في وجهة نظر مُتخذ القرار في جودة الحياة بعد إجراء الإنعاش القلبي الرئوي، ولكن في التقييم الموضوعي لما يحققه المصلحة المثلى للمريض. يجب أن يأخذ هذا في الاعتبار جميع العوامل ذات الصلة، ولا سيما رغبات الشخص ومشاعره ومعتقداته وقيمه بشأن المستوى المقبول للتعافي من وجهة نظره.

القرارات المثلى للمصلحة

عندما يفقد الشخص الأهلية العقلية لاتخاذ قرار محدد بشأن علاجه في ذلك الوقت، وليس لديه قرار مسبق برفض تلقي العلاج صالح وساري المفعول، سيتخذ الطبيب المعالج القرار (القرارات) الأمثل لمصلحة الشخص. يصبح التخطيط

المسبق للرعاية بضمن أن الشخص يمكنه إعلان رغبته ومشاعره ومعتقداته وقيمه، وبذلك، سيساعد ذلك في توجيه وإعلام القائمين على اتخاذ القرارات "الأمثل لمصلحته".

لا يمتلك أي شخص السلطة القانونية للموافقة على العلاج نيابةً عن شخص بالغ آخر، ولكن يجب إشراك الأشخاص المهمين للفرد في مناقشات اتخاذ القرارات "الأمثل لمصلحته" فيما يتعلق بما قد كانت عليه رغبته. حتى عندما يكون الشخص فاقداً للأهلية العقلية ذات الصلة باتخاذ قرار معين في ذلك الوقت، فإن مراعاة رغبته ومشاعره ومعتقداته وقيمه يُعد أمراً أساسياً. يجب وضع الشخص في صميم عملية اتخاذ القرار ودعمه للمشاركة في عملية اتخاذ القرار بقدر الإمكان.²³

ينبغي للطبيب المعالج للشخص أن يبني اتخاذه للقرار الأمثل لمصلحته²⁴ على خبرته وفهمه لظروف الشخص، وأن يتم إعلامه بمحادثات التخطيط المسبق للرعاية السابق إجراؤها. يجب ألا تُتخذ القرارات على أساس الافتراضات التي تستند فقط إلى عوامل مثل عمر الشخص، أو الإعاقة،²⁵ أو إلى وجهة نظر شخصية للمتخصصين في جودة حياة الشخص.²⁶

في حالة عدم وجود ما يدل على التخطيط المسبق للرعاية، أو قرار مسبق برفض تلقي العلاج، أو توصيات سريرية تتعلق بتلقي الرعاية والعلاج في حالات الطوارئ غير المتوقعة، بما في ذلك السكتة القلبية، سوف يتخذ الطبيب المعالج للشخص القرار الأمثل لمصلحته".

الخطة الموجزة الموصى بها لتلقي الرعاية والعلاج في حالات الطوارئ (ReSPECT)

من الناحية المثلى، ينبغي أن يُجرى التخطيط المسبق للرعاية قبل مدة طويلة من حدوث أي تدهور في الحالة الصحية للشخص أو حدوث أي أزمة أو حالة طوارئ. قد توجد بعض الحالات التي لم تُجرَ فيها محادثات التخطيط المسبق للرعاية، وسيتعين على مقدمي الرعاية أو الدعم أو العلاج بدء هذه المحادثات في ظروف مثل حدوث تدهور مفاجئ في الحالة الصحية أو حالات الطوارئ غير المتوقعة.

بغض النظر عن توقيت حدوث هذه المحادثات، ينبغي أن تتضمن الحديث عن الأمور المهمة للشخص وتسجيلها وتوصيات سريرية معينة بشأن ماهية العلاج والرعاية الواقعية المناسبة للشخص.

سوف تُسجل المحادثات والتوصيات الخاصة بتلقي الرعاية والعلاج في المستقبل في نموذج الخطة الموجزة الموصى بها لتلقي الرعاية والعلاج في حالات الطوارئ (ReSPECT)

يعني اختصار ReSPECT "الخطة الموجزة الموصى بها للرعاية والعلاج في حالات الطوارئ". يحدد نموذج الخطة الموجزة الموصى بها لتلقي الرعاية والعلاج في حالات الطوارئ (ReSPECT) المعلومات التي ستساعد في توجيه وإعلام مقدمي الرعاية أو الدعم أو العلاج عندما يعجز الشخص عن التعبير عن رغبته أو يفقد الأهلية العقلية لاتخاذ قرار معين، مثل حالات الطوارئ غير المتوقعة في المستقبل.

²³ [Best interests decision making | Decision making and mental capacity | Quality statement 4](#) standards | NICE

²⁴ When fully implemented Section 7 of the Mental Capacity Act (NI) 2016

<https://www.legislation.gov.uk/nia/2016/18/section/7/enacted>

²⁵ Heslop P, Blair P, Fleming P, Hoghton M, Marriott A, Russ L. Confidential Inquiry into premature deaths of

Norah Fry Research Centre; 2013 :Bristol .(people with learning disabilities (CIPOLD

²⁶ Decisions relating to cardiopulmonary resuscitation 2016 <https://www.resus.org.uk/sites/default/files/2020-05/20160123%20Decisions%20Relating%20to%20CPR%20-%202016.pdf>

1 يتضمن نموذج الخطة الموجزة الموصى بها لتلقي الرعاية والعلاج في حالات الطوارئ (ReSPECT) توصيات و/أو
2 قرارات حول تدخلات محددة قد تكون مرغوبة أو غير مرغوبة أو مناسبة سريريًا.

3 سيوقع الطبيب الذي يقدم التوصيات السريرية على نموذج الخطة الموجزة الموصى بها لتلقي الرعاية والعلاج في حالات
4 الطوارئ (ReSPECT) ولكن سيحتفظ به الشخص. نموذج الخطة الموجزة الموصى بها لتلقي الرعاية والعلاج في
5 حالات الطوارئ (ReSPECT) ليس وثيقة ملزمة قانونيًا. يحتوي نموذج الخطة الموجزة الموصى بها لتلقي الرعاية
6 والعلاج في حالات الطوارئ (ReSPECT) على ما يلي:

7 • الأمور المهمة للشخص فيما يتعلق بتلقي الرعاية والعلاج، على سبيل المثال: الرغبات، والمشاعر، والمعتقدات،
8 والقيم؛

9 • مستندات خطط الرعاية الحالية، على سبيل المثال: إذا كان الشخص قد اتخذ قرارًا مسبقًا برفض تلقي العلاج
10 (ADRT)؛

11 • التوصيات السريرية لتلقي الرعاية والعلاج في حالات الطوارئ، على سبيل المثال: توصيات الإنعاش؛

12 • تسجيل الأهلية العقلية للمشاركة في التوصيات المقدمة؛

13 كما هو الحال مع أي جانب آخر من جوانب التخطيط المسبق للرعاية، ينبغي أن تخضع المعلومات المسجلة في نموذج
14 الخطة الموجزة الموصى بها لتلقي الرعاية والعلاج في حالات الطوارئ (ReSPECT) للمراجعة والتحديث حسب
15 الحاجة.

16 سيكون نموذج الخطة الموجزة الموصى بها لتلقي الرعاية والعلاج في حالات الطوارئ (ReSPECT) هو النموذج
17 المستخدم على المستوى المحلي لتسجيل جميع التوصيات بشأن تلقي الرعاية والعلاج في حالات الطوارئ. سيكون نموذج
18 الخطة الموجزة الموصى بها لتلقي الرعاية والعلاج في حالات الطوارئ (ReSPECT) قابلاً للتحويل عبر جميع أماكن
19 تلقي الرعاية. نظرًا لأن نموذج الخطة الموجزة الموصى بها لتلقي الرعاية والعلاج في حالات الطوارئ
20 (ReSPECT) يتضمن توصيات الإنعاش القلبي الرئوي (CPR)، لن يُستخدم نموذج الامتناع عن إجراء الإنعاش
21 القلبي الرئوي (DNACPR).

22 ينبغي لمقدمي الرعاية أو الدعم أو العلاج اتباع المستندات التنفيذية المحلية ذات الصلة التي وضعت لدعم هذه السياسة.

23 التبرع بالأعضاء

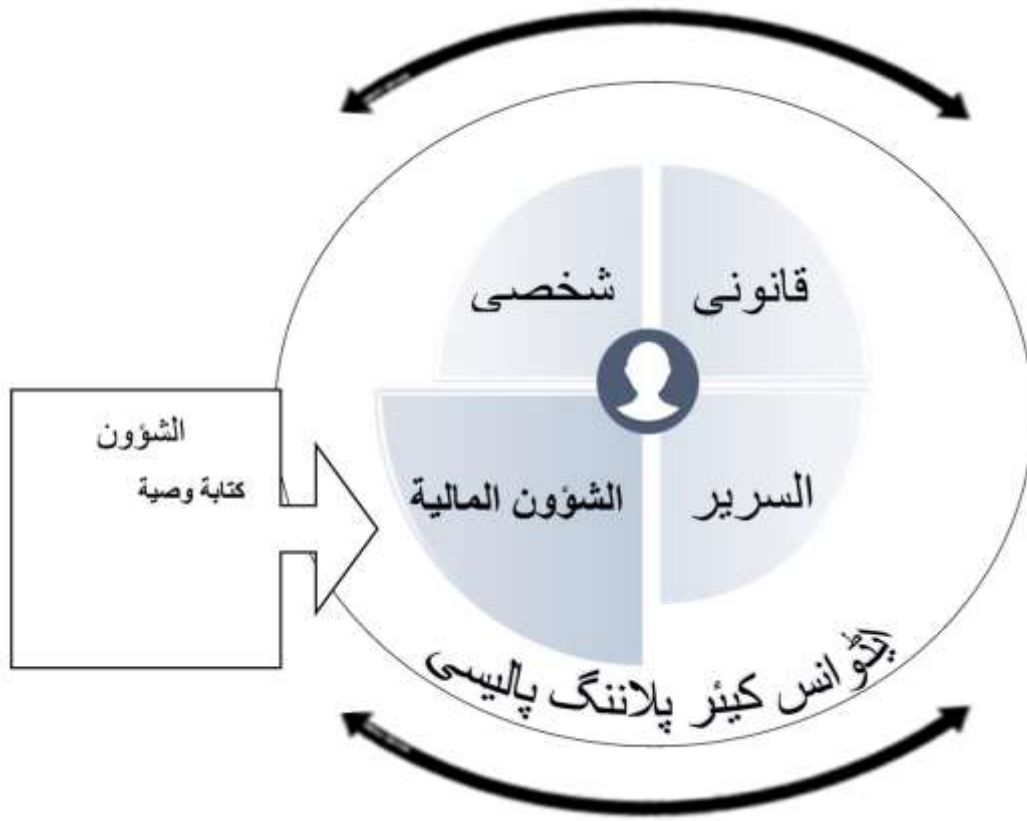
24 يجوز لأي شخص أن يختار التبرع بأعضائه وأنسجته لأغراض زراعة الأعضاء. يوجد نوعان مختلفان من التبرع
25 بالأعضاء. الأول يتبرع فيه الشخص بعضو باعتباره "متبرعًا حيًا"، على سبيل المثال قد يرغب شخص في التبرع
26 بإحدى كليتيه. والثاني هو التبرع بأعضاء الشخص وأنسجته بعد وفاته.

27 يمكن لأي شخص أن يسجل ما إذا كان يريد أو لا يريد التبرع بأعضائه وأنسجته بعد الوفاة في سجل التبرع بالأعضاء التابع
28 لخدمات الصحة الوطنية (NHS).²⁷ لا يدرك الكثير من الأشخاص أن دعمهم للأشخاص المهمين لهم ضروري للمضي
29 قدمًا في عملية التبرع بالأعضاء. تساعد معرفة رغبات أي شخص فيما يتعلق بالتبرع بالأعضاء الأشخاص المهمين له في هذا
30 الوقت العصيب.

التبرع بالجسم لأغراض العلوم الطبية

قد يرغب الشخص في التبرع بجسده لأغراض العلوم الطبية. من المهم أن يناقش الشخص ذلك مع الأشخاص المهمين له، ومع مقدمي الرعاية أو الدعم أو العلاج. هناك عملية صحيحة²⁸ يجب اتباعها؛ وستتضمن الاحتفاظ بنسخة من نموذج الموافقة المكتمل بالكامل.

المكون المالي للتخطيط المسبق للرعاية



²⁸ تتوفر كتيبات معلومات تتضمن نموذج الموافقة من مكتب قسم التشريح في جامعة كوينز. إذا كنت ترغب في تلقي كتيب معلومات يتضمن نموذج الموافقة، فيرجى إرسال بريد إلكتروني إلى مكتب قسم التشريح على العنوان anatomy@qub.ac.uk أو الاتصال على الرقم 028 90 972131. سيناقتش الموظفون بكل سرور أي استفسارات قد تكون لديكم.

كتابة وصية

كتابة وصية تمنح الشخص فرصة ضمان اتباع رغباته بعد وفاته، حيث تساعد على ضمان أن يترك الشخص أي ممتلكات أو تعليمات يرغب فيها للأشخاص المهمين له.

الوصية هي وثيقة قانونية تعطي تعليمات واضحة يمكن أن تشمل:

- رعاية الأطفال أو المعالين؛
- الشؤون المالية - الأموال، والممتلكات، والمتعلقات.

لماذا من المهم كتابة وصية

يبسط وجود وصية عملية إدارة شؤون الشخص بعد وفاته:

- تمكّن الشخص من تقرير كيفية مشاركة أصوله.
- تمكّن أحد الشريكين غير المتزوجين من ضمان ترك شيء لشريكه.
- إذا كان الشخص مطلقاً، فيمكنه أن يقرر ما إذا كان سيترك أي شيء لشريكه السابق أم لا.
- يتاح لأي شخص الحصول على مزيد من المعلومات حول ضريبة الميراث.

التحضير لكتابة وصيتك

على الرغم من أنه من الممكن كتابة وصية بمفردك، إلا أنه من المستحسن الاستعانة بمحامٍ لأن هناك إجراءات قانونية مختلفة. إذا لم يترك الشخص وصية، فينص القانون على نصيب كل فرد في التركة.

مُنَفَّذ الوصية هو الشخص الذي ينفذ الرغبات الواردة في وصية الشخص. يجوز لأي شخص تعيين مُنَفَّذ للوصية من خلال ذكر اسمه في وصيته. يجوز للمحاكم أيضاً تعيين أشخاص آخرين ليتحملوا مسؤولية القيام بهذه المهمة.

بمجرد أن يكتب الشخص وصيته، من المهم أن يحتفظ بها في مكان آمن وأن يخبر مُنَفَّذها أو صديقه المقرب أو أحد أقربائه بمكانها. إذا كتب المحامي الوصية، فعادةً ما يحتفظ بالأصل ويرسل نسخة إلى الشخص. يجوز لأي شخص أن يطلب الأصل إذا كان يرغب في الاحتفاظ به.

تحديث وصيتك

ينبغي للشخص مراجعة وصيته، خاصة بعد حدوث أي تغيير كبير في حياته، مثل الانفصال، أو الزواج، أو الطلاق، أو إنجاب طفل، أو الانتقال من منزل.

يجوز لأي شخص إجراء تغييرات عن طريق إضافة ملاحظة إلى وصيته الحالية أو عن طريق كتابة وصية جديدة.²⁹

الخلاصة

يصبح التخطيط المسبق للرعاية يشتمل على العديد من المكونات، وتندرج تحت كل منها عدة عناصر. قد يختار الشخص التفكير والتخطيط لبعض العناصر، ولكن ليس البعض الآخر، وعلى مدار مراحل مختلفة من حياته. تعكس هذه المكونات المبادئ الشخصية والطوعية للتخطيط المسبق للرعاية والحاجة إلى توفير الفرص للشخص لإجراء محادثات التخطيط المسبق للرعاية ومراجعة هذه المحادثات و/أو تسجيلها بما قد يتيح توثيقها.

يصبح التخطيط المسبق للرعاية بمكن الشخص من التفكير في الأمور المهمة له. وقد يؤدي ذلك إلى تحسين جودة حياته وضمان تحقيق رغباته ومشاعره ومعتقداته وقيمه والإعلان عن الرعاية أو الدعم أو العلاج الذي يرغب في تلقيه إذا فقد القدرة على اتخاذ القرارات بنفسه.

ربما يشكل "التخطيط المسبق للرعاية، أهم محادثة ستجربها في حياتك" (اقتباس من مشاركة أصحاب المصلحة، فبراير/شباط 2021).

الملاحق

الملحق 1 مسرد المصطلحات

• **التخطيط المسبق للرعاية** يصبح التخطيط المسبق للرعاية هو مصطلح شامل يغطي التخطيط الشخصي، والقانوني، والسريري، والمالي. ويمكن الشخص من التفكير في الأمور المهمة له والتخطيط لمستقبله. ويُعد عملية اختيارية تساعد الفرد على معرفة رغباته، ومشاعره، ومعتقداته، وقيمه، واتخاذ الخيارات التي تعكس جميع ما سبق. يصبح التخطيط المسبق للرعاية هو عملية مستمرة من المحادثات تدور بين شخص ما، والأشخاص المهمين له، ومقدمي الرعاية، أو الدعم، أو العلاج. يصبح التخطيط المسبق للرعاية ينبغي أن يصبح جزءاً مهماً من حياة جميع البالغين.

القرارات المسبقة برفض تلقي العلاج (ADRT): في إيرلندا الشمالية، تعتبر القرارات المسبقة برفض تلقي العلاج ملزمة قانوناً (يحكمها القانون العام وليس مجرد تشريع) إذا كانت صالحة وتنطبق على الحالة المحددة.

• **التغير السلوكي:** قد يشير التغير السلوكي إلى حدوث أي تحول أو تغيير في السلوك البشري.

• **القرارات المثلى للمصلحة:** عندما يفقد الشخص الأهلية العقلية لاتخاذ قرار معين بشأن علاجه في ذلك الوقت، وليس لديه قرار مسبق برفض تلقي العلاج صالح وساري المفعول، سيبدأ الطبيب المعالج للشخص قصارى جهده لاتخاذ القرار (القرارات) الأمثل لمصلحته.

²⁹ <https://www.nidirect.gov.uk/articles/making-will>

- 1 • **السكتة القلبية:** تحدث السكتة القلبية عندما يتوقف القلب عن ضخ الدم إلى جميع أنحاء الجسم ويصبح
- 2 الشخص غير مستجيب ويتوقف عن التنفس بشكل طبيعي.
- 3 • **الإنعاش القلبي الرئوي:** إجراء طبي ينطوي على ممارسة ضغطات على الصدر وإجراء تنفس
- 4 صناعي؛ للحفاظ على تدفق الدورة الدموية والأكسجين إلى الشخص الذي يعاني من سكتة قلبية.
- 5 • **الرعاية، أو الدعم، أو العلاج:** مقدمو الرعاية أو الدعم أو العلاج، يُستخدم هذا المصطلح في نص
- 6 السياسة بأكمله ويتضمن الأشخاص العاملين في القطاعين التطوعي والمجتمعي والقطاع المستقل
- 7 وغيرهم من موظفي الرعاية الصحية والاجتماعية العاملين في الخدمات القانونية.
- 8 • **الموافقة:** لا يقتصر منح الموافقة على مجرد نموذج أو إجراء شكلي. لكي تُحتسب الموافقة صالحة،
- 9 ينبغي أن تكون طوعية ومستنيرة، ويجب أن يتمتع الشخص الذي يمنح الموافقة بالقدرة على اتخاذ
- 10 القرار.
- 11 • **نهاية العمر:** فترة من الوقت تتدهور خلالها الحالة الصحية للشخص بصورة فعلية إلى المرحلة التي
- 12 يُتوقع فيها الوفاة.
- 13 • **رعاية مرحلة نهاية العمر:** هي نهج يعمل على تحسين جودة حياة المرضى المصابين بمرض يشكل
- 14 خطرًا على حياتهم وأسرهم. تشتمل الرعاية على تقييم الألم وعلاجه، وكذلك الاحتياجات الجسدية،
- 15 والنفسية، والاجتماعية، والروحية الأخرى.
- 16 • **التوكيل الثابت:** هو مستند قانوني يتيح لأي شخص تعيين أشخاص آخرين لاتخاذ قرارات بشأن
- 17 ممتلكاتهم وشؤونهم المالية نيابةً عنهم إذا فقدوا الأهلية العقلية.
- 18 • **التوجيهات:** هي توصيات مستندة إلى أدلة بشأن العلاج والرعاية الأكثر فعالية، والفعالة مقارنةً
- 19 بالتكلفة للأشخاص المصابين بأمراض وحالات مرضية معينة، وتوصيات للجمهور والأفراد بشأن
- 20 التدخلات التي يمكن أن تساعد في الوقاية من الأمراض أو تحسين الصحة. تشمل الجهات التنظيمية
- 21 المتخصصة (المجلس الطبي العام (GMC)، ومجلس التمريض والتوليد (NMC)، والمجلس المهني
- 22 للصحة والرعاية (HSPC)، والمجلس الصيدلاني العام (GPhc)، ومجلس الرعاية الاجتماعية في
- 23 إيرلندا الشمالية (NISCC) وتُصدر "إرشادات"/"إرشادات توجيهية" تنظيمية عن كيفية تحقيق المعايير
- 24 المهنية.
- 25 • **التقييم الشامل:** تقييم شامل يتناول الاحتياجات الاجتماعية، والنفسية، والعاطفية، والجسدية، والروحية
- 26 للفرد.
- 27 • **الرعاية الشاملة:** توفير وسائل تقديم الرعاية إلى الشخص بناءً على فهم احتياجاته الاجتماعية،
- 28 والنفسية، والعاطفية، والجسدية، والروحية.

- 1 • **التوكيل الدائم (LPA):** انظر القسم 97 من قانون الأهلية العقلية (لإيرلندا الشمالية) لعام 2016 هو
- 2 مستند قانوني يتيح للشخص تعيين أشخاص آخرين لاتخاذ قرارات نيابةً عنه.³⁰
- 3 • **قانون الأهلية العقلية (لإيرلندا الشمالية) لعام 2016:** التشريع الذي عند إنفاذه بشكل كامل، سوف
- 4 يدمج بين قانون الأهلية العقلية والصحة العقلية.
- 5 • **المعهد الوطني للصحة وجودة الرعاية (NICE):** منظمة توفر تقييمًا قويًا ومستقلًا لأفضل الأدلة
- 6 المتاحة لتقديم توصيات لنظام الرعاية الصحية والاجتماعية.
- 7 • **التبرع بالأعضاء:** التبرع بالأعضاء هو العملية الكاملة لأخذ عضو بشري من شخص حي أو متوفى.
- 8 • **الرعاية التلطيفية:** هي الرعاية الفعالة والشاملة للأشخاص المصابين بمرض متفاقم في مراحله
- 9 المتقدمة. يُعد علاج الألم والأعراض الأخرى وتقديم الدعم النفسي والاجتماعي والروحي أمرًا بالغ
- 10 الأهمية. تهدف الرعاية التلطيفية إلى تحقيق أفضل جودة حياة للفرد والأشخاص المهمين له. يمكن أيضًا
- 11 تطبيق العديد من جوانب الرعاية التلطيفية في وقت مبكر من مسار المرض إلى جانب العلاجات
- 12 الأخرى.
- 13 • **الحالات المرضية المتفاقمة:** مرض أو حالة صحية تزداد سوءًا بمرور الوقت؛ ما يؤدي إلى حدوث
- 14 تدهور عام في الحالة الصحية أو الأداء الوظيفي.
- 15 • **التوكيل** هو مستند قانوني يجوز للشخص استخدامه لمنح شخص آخر سلطة اتخاذ الإجراءات أو اتخاذ
- 16 القرارات نيابةً عنه.
- 17 • **الخطة الموجزة الموصى بها لتلقي الرعاية والعلاج في حالات الطوارئ (ReSPECT):** هي عنصر
- 18 من عناصر المكون السريري للتخطيط المسبق للرعاية تتيح توثيق التوصيات الشخصية لتلقي الرعاية
- 19 والعلاج في حالات الطوارئ.
- 20 • **مرض خطير:** هو حالة صحية تتطوي على احتمال كبير للتعرض لخطر الوفاة ويؤثر في أداء
- 21 الشخص لوظائف الحياة اليومية أو جودة حياته.
- 22 • **الروحانيات:** تتعلق الروحانيات بالأشياء التي تعطي الحياة معنى وهدفًا، وتعتمد على معتقدات وقيم
- 23 الشخص الأساسية.
- 24 • **الأشخاص المهمون للفرد:** قد يكون أحد أفراد العائلة، أو مقدمي الرعاية، أو أي شخص من معارف
- 25 الفرد أو مهتم به ولديه عاطفة تجاهه. قد تجمعهم روابط من خلال علاقتهم الشخصية، أو القانونية، أو
- 26 الثقافية، أو العاطفية.
- 27

³⁰ عرّف قانون الأهلية العقلية (لإيرلندا الشمالية) لعام 2016 دور التوكيل الدائم في إيرلندا الشمالية. دخل قانون الأهلية العقلية (لإيرلندا الشمالية) لعام 2016 حيز النفاذ على مراحل. ولم يُدرج التوكيل الدائم في المرحلة الأولى. لا يزال تطبيق عملية التنفيذ مستمرًا، ولكن لا يوجد حاليًا أي جدول زمني لبدء المرحلة التي ستتضمن دخول التوكيل حيز النفاذ.

- ADRT - القرار المسبق برفض تلقي العلاج
- CPR - الإنعاش القلبي الرئوي
- DNACPR - أمر الامتناع عن إجراء الإنعاش القلبي الرئوي
- EPA - التوكيل الثابت
- LPA - التوكيل الدائم
- MCA - قانون الأهلية العقلية (لإيرلندا الشمالية) لعام 2016
- NI - إيرلندا الشمالية
- NICE - المعهد الوطني للصحة وجودة الرعاية
- ReSPECT - الخطة الموجزة الموصى بها لتلقي الرعاية والعلاج في حالات الطوارئ

Appendix 2 Bibliography

Journal

- Abba, K., Llyod-Williams, M. & Horton, S. (2019). Discussing end of life wishes – the impact of community interventions? *BMC Palliative Care*. **18** pp18-26 DOI: <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0407-8>
- Abel J., Kellehear, A., Millington Sanders, C., Taubert, M., & Kingston, H. (2020). Advance Care Planning re-imagined: a needed shift from COVID times and beyond. *Palliative Care and Social Practice*. **14**
- Beck E-R, McIlpatrick S, Hasson F, Leavey G. (2017) Health care professionals' perspectives of advance care planning for people with dementia living in long-term care settings: A narrative review of the literature. *Dementia*. 2017;**16**(4):486-512. doi:10.1177/1471301215604997
- Beck ER, McIlpatrick S, Hasson F, Leavey G. (2017) Nursing home manager's knowledge, attitudes and beliefs about advance care planning for people with dementia in long-term care settings: a cross-sectional survey. *J Clin Nurs*. 2017 Sep;**26**(17-18):2633-2645. doi: 10.1111/jocn.13690. Epub 2017 Feb 9. PMID: 27995678.
- Biondo, P.D., King, S., Minhas, B. et al. (2019). How to increase public participation in advance care planning: findings from a World Café to elicit community group perspectives. *BMC Public Health*. **19** 679 DOI: <https://doi.org/10.1186/s12889-019-7034-4>
- Brazil K, Carter G, Cardwell C, et al. (2017) Effectiveness of advance care planning with family carers in dementia nursing homes: A paired cluster randomized

controlled trial. *Palliative Medicine*. 2018;**32**(3):603-612.
doi:[10.1177/0269216317722413](https://doi.org/10.1177/0269216317722413)

Brazil, K., Carter, G., Galway, K. et al. (2015). General practitioners' perceptions on advance care planning for patients living with dementia. *BMC Palliat Care* **14**, 14 (2015). <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0019-x>

Canacott, L. & Moghaddam, N. (2019). Is the Wellness Recovery Action Plan (WRAP) efficacious for improving personal and clinical recovery outcomes? A systematic review and meta-analysis. *Psychiatric Rehabilitation Journal* **42**(4) pp372-381 DOI: <https://psycnet.apa.org/doiLanding?doi=10.1037%2Fprj0000368>

Carr K, Hasson F, McIlfratrick S, Downing J. Factors associated with health professionals decision to initiate paediatric advance care planning: A systematic integrative review. *Palliat Med*. 2021 Mar;**35**(3):503-528. doi: 10.1177/0269216320983197. Epub 2020 Dec 29. PMID: 33372582; PMCID: PMC7975890.

Demirkapu, H., Van den Block, L., De Maesschalck, S., De Vleminck, A., Colak, Z. & Devroey, D. (2021). Advance Care Planning Among Older Adults of Turkish Origin in Belgium: Exploratory Interview Study. *Journal of Pain and Symptom Management*. **62**(2) pp252 – 259 doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.12.017>

Detering, K. M., Buck, K., Ruseckaite, R., et al. (2019). Prevalence and correlates of advance care directives among older Australians accessing health and residential aged care services: multicentre audit study *BMJ Open*. **9** pp1-9 DOI: <https://bmjopen.bmj.com/content/9/1/e025255.abstract>

Somal, K., & Foley, T. (2021). A Literature Review of Possible Barriers and Knowledge Gaps of General Practitioners in Implementing Advance Care Planning in Ireland: Experience from Other Countries. *International Journal of Medical Students*, **9**(2), 145–156. <https://doi.org/10.5195/ijms.2021.567>

Dixon, J. and Knapp, M. (2019). Delivering advance care planning support at scale: a qualitative interview study in twelve international healthcare organisations. *Journal of Long-term Care*, pp127-142.

Dunphy, E., Conlon, S. C., O'Brien, S. A., Loughrey, E., & O'Shea, B. J. (2016). End-of-life planning with frail patients attending general practice: an exploratory prospective cross-sectional study. *British Journal of General Practice*. **66**(650): pp661-666. DOI: <https://doi.org/10.3399/bjgp16X686557>

Ernecoff, N.C., Keane, C.R. & Albert, S. M. (2016). Health behavior change in advance care planning: an agent-based model. *BMC Public Health*. **16** 193 DOI: <https://doi.org/10.1186/s12889-016-2872-9>

1 Gilissen, J., Hunt, L., Van den Block, L., Van Der Steen, J., Tahir, P. and Ritchie, C.
2 (2021). Earlier initiation of palliative care in the disease trajectory of people living
3 with dementia: a scoping review protocol. *BMJ Open*. **11**(6)

4 Graham-Wisener, L., Nelson, A., Byrne, A., Islam, I., Harrison, C., Geddis, J., &
5 Berry, E. (2021). Upstreaming advance care planning: application of health behavior
6 change theory to understand barriers and facilitators to talking about death and dying
7 in the community. <https://doi.org/10.31234/osf.io/pm7ny>

8 Harding, A., Preston, N., Doherty, J. et al. (2021). Developing and evaluating online
9 COVID-centric advance care planning training and information resources for nursing
10 staff and family members in nursing homes: the necessary discussions study
11 protocol. *BMC Geriatr* **21**, 456. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02398-1>

12 Hill LM, McIlpatrick S, Taylor B, Dixon L, Fitzsimons D. (2019) Implantable
13 cardioverter defibrillator (ICD) functionality: patient and family information for
14 advanced decision-making. *BMJ Support Palliat Care*. 2019 Nov 26;bmjspcare-
15 2019-001835. doi: 10.1136/bmjspcare-2019-001835. Epub ahead of print. PMID:
16 31771959.

17 J Stevens, P Pype, K Eecloo, L Deliens, K Pardon, A D Vleminck. (2021). Facilitating
18 advance care planning in the general practice setting for patients with a chronic, life-
19 limiting illness: protocol for a phase-III cluster-randomized controlled trial and
20 process evaluation of the ACP-GP intervention. *BMC Palliative Care*. **20**(19)

21 Kelly, B. D. (2014). An end to psychiatric detention? Implications of the United
22 Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *The British Journal of*
23 *Psychiatry*. **204** (3) pp174–175 DOI: <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.113.135475>

24 Kelly, B. D. (2015). Best Interests, mental Capacity legislation and the UN
25 convention on the Rights of Persons with Disabilities. *BJPsych Advances*. **21**
26 pp188-195 DOI: <https://doi.org/10.1192/apt.bp.114.012922>

27 Litzelman, D. K., Cottingham A. H., Griffin, W. Inui, T. S. & Ivy, S. S. (2016).
28 Enhancing the prospects for palliative care at the end of life: A statewide educational
29 demonstration project to improve advance care planning. *Palliative & Supportive*
30 *Care*. **14**(6) pp641 – 651 DOI: <https://doi.org/10.1017/S1478951516000353>

31 Mallon, A., Hasson, F., Casson, K. et al. (2021). Young adults understanding and
32 readiness to engage with palliative care: extending the reach of palliative care
33 through a public health approach: a qualitative study. *BMC Palliative Care*. **20**(1),
34 pp.1-13. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00808-0>

35 Marshall, H. & Sprung, S. (2017). The Mental Capacity Act: ‘Best interests’—a
36 review of the literature. *British Journal of Community Nursing*., **22**(8), pp384-390
37 DOI: <https://doi.org/10.12968/bjcn.2017.22.8.384>

- 1 McIlfatrick S, Slater P, Bamidele O, Muldrew D, Beck E, Hasson F. (2021) 'It's
2 almost superstition: If I don't think about it, it won't happen'. Public knowledge and
3 attitudes towards advance care planning: A sequential mixed methods study.
4 *Palliative Medicine*. 2021;**35**(7):1356-1365. doi:10.1177/02692163211015838
- 5 McIlfatrick, S., Slater, P., Beck, E., Bamidele, O., McCloskey, S., Carr, K., Muldrew,
6 D., Hanna-Trainor, L. & Hasson, F. (2021). Examining public knowledge, attitudes
7 and perceptions towards palliative care: a mixed method sequential study. *BMC*
8 *Palliative Care*. **20** (44) DOI:<https://doi.org/10.1186/s12904-021-00730-5>
- 9 McKenna, D., O'Shea, J. and Tanner, L., 2020. The Heart of Living and Dying:
10 Upstreaming Advance Care Planning into Community Conversations in the Public
11 Domain in Northern Ireland. *Journal of social work in end-of-life & palliative*
12 *care*, **16**(4), pp.346-363.
- 13 Meehan, E., Foley, T., Kelly, M.C., Kelleher, A.B., Sweeney, C., Hally, R.M.,
14 Detering, K. and Cornally, N., (2019). Advance care planning for individuals with
15 chronic obstructive pulmonary disease: a scoping review of the literature. *Journal of*
16 *Pain and Symptom Management*.
- 17 Meehan, E., Sweeney, C., Foley, T., Lehane, E., Kelleher, A.B., Hally, R.M.,
18 Shanagher, D., Korn, B., Rabbitte, M., Detering, K.M. and Cornally, N., (2019).
19 Advance care planning in COPD: guidance development for healthcare
20 professionals. *BMJ supportive & palliative care*.
- 21 Molyneaux, E., Turner, A., Candy, B., Landau, S., Johnson, S & Llyod-Evans B.
22 (2019). Crisis-planning interventions for people with psychotic illness or bipolar
23 disorder: systematic review and meta-analyse. *BJPsych Open*. **5** pp1-9 DOI:
24 <https://doi.org/10.1192/bjo.2019.28>
- 25 O'Connell, J., Gardner, G. & Coyer, F. (2014) Beyond competencies: using a
26 capability framework in developing practice standards for advanced practice
27 nursing. *Journal of Advanced Nursing* **70**(12), 2728– 2735. doi: [10.1111/jan.12475](https://doi.org/10.1111/jan.12475)
- 28 O'Halloran P, Noble H, Norwood K, Maxwell P, Murtagh F, Shields J, Mullan R,
29 Matthews M, Cardwell C, Clarke M, Morton R, Shah K, Forbes T, Brazil
30 K.(2020) Nurse-led advance care planning with older people who have end-stage
31 kidney disease: feasibility of a deferred entry randomised controlled trial
32 incorporating an economic evaluation and mixed methods process evaluation
33 (ACReDiT). *BMC Nephrol*. 2020 Nov **13**;21(1):478. doi: 10.1186/s12882-020-02129-
34 5. PMID: 33187506; PMCID: PMC7663906.
- 35 O'Halloran P, Noble H, Norwood K, Maxwell P, Shields J, Fogarty D, Murtagh F,
36 Morton R, Brazil K. (2018) Advance Care Planning With Patients Who Have End-
37 Stage Kidney Disease: A Systematic Realist Review. *J Pain Symptom Manage*.
38 2018 Nov;**56**(5):795-807.e18. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2018.07.008. Epub 2018
39 Jul 17. PMID: 30025939; PMCID: PMC6203056

1 Oliver, D. (2021). Improving DNACPR discussions, decisions, and documentation.
2 *BMJ*. 372:n722 DOI: <https://doi.org/10.1136/bmj.n772>

3 O'Riordan J, Noble H, Kane PM, et al. (2019) Advance care plan barriers in older
4 patients with end-stage renal disease: a qualitative nephrologist interview study. *BMJ*
5 *Supportive & Palliative Care* 2020;**10**:e39.

6 Owen, G. S., Gergel, T., Stephenson, L. A., Hussain, O., Rifkin, L., & RuckKeene, A.
7 (2019). Advance decision-making in mental health – Suggestions for legal reform in
8 England and Wales. *International Journal of Law and Psychiatry*. **64** pp162-177

9 Piers, R., Braeckel, E. V., Benoit, D & Van Den Norrtgate, N. (2021). Early
10 resuscitation orders in hospitalized oldest-old with COVID-19: A multicentre cohort
11 study. *Palliative Medicine*. **35**(7) pp1288-1294 DOI:
12 <https://doi.org/10.1177/02692163211018342>

13 Prince-Paul M, DiFranco E. (2017).Upstreaming and Normalizing Advance Care
14 Planning Conversations—A Public Health Approach. *Behavioral Sciences*. **7**(2):18.
15 <https://doi.org/10.3390/bs7020018>

16 Rawlings D, Miller-Lewis L, Collien D, Tieman J, Parker D, Sanderson C. (2017).
17 Lessons Learned from the Dying2Learn MOOC: Pedagogy, Platforms and
18 Partnerships. *Education Sciences*. **7**(3) 67 DOI:
19 <https://doi.org/10.3390/educsci7030067>

20 Ryan, T., McKeown, J. (2020). Couples affected by dementia and their experiences
21 of advance care planning: a grounded theory study. *Ageing & Society*. **40** pp439-
22 460

23 Somal, K., & Foley, T. (2021). A Literature Review of Possible Barriers and
24 Knowledge Gaps of General Practitioners in Implementing Advance Care Planning in
25 Ireland: Experience from Other Countries. *International Journal of Medical Students*.
26 **9**(2) pp145-156 DOI: <https://doi.org/10.5195/ijms.2021.567>

27 Stein, G. L., Cagle, J. G. & Christ, G. H. (2017). Social Work Involvement in Advance
28 Care Planning: Findings from a Large Survey of Social Workers in Hospice and
29 Palliative Care Settings. *Journal of Palliative Medicine*. **20**(3) pp253-259 DOI:
30 <https://doi.org/10.1089/jpm.2016.0352>

31 Szmukler, G. (2019). “Capacity”, “best interests”, “will and preferences” and the UN
32 Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *World Psychiatry*. **18** pp34-41
33 DOI: <https://doi.org/10.1002/wps.20584>

34 Tieman, J., Miller-Lewis, L., Rawlings, D. et al. (2018). The contribution of a MOOC
35 to community discussions around death and dying. *BMC Palliative Care*. **17**(31)
36 DOI: <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0287-3>

- Webb, P., Davidson, G., Davidson et al. (2020). Key components of supporting and assessing decision making ability. *International Journal of Law and Psychiatry*. **72** pp1-9 DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2020.101613>.
- Webb, P, Davidson, G, Edge, R, et al. (2020). Service users' experiences and views of support for decision making. *Health Soc Care Community*. **28** pp1282– 1291 DOI: <https://doi.org/10.1111/hsc.12961>
- Wendrich-van Dael, A., Gilissen, J., Van Humbeeck, L., Deliens, L., Vander Stichele, R., Gastmans, C., Pivodic, L. and Van Den Block, L. (2021). Advance care planning in nursing homes: new conversation and documentation tools. *BMJ Supportive & Palliative Care*. **1** pp312-317.

Book

- Gregson P, Nolte L, Todd J, Detering KM. 2020. *Advance care planning education capability framework: implementation guide*. Advance Care Planning Australia, Austin Health, Melbourne.
- Leonard, R., Noonan, K., Horfall, D., Psychogios, H., Kelly, M., Rosenberg, J., Rumbold, B., Grindrod A., Read, N. & Rahn, A. (2020). *Death Literacy Index: A Report on its Development and Implementation*. Sydney: Western Sydney University. DOI: <https://doi.org/10.26183/5eb8d3adb20b0>
- Macmillan Cancer Support & The Public Health Agency Northern Ireland (2016) *Your Life, Your Choices: Plan Ahead*. Northern Ireland.

Report

- Byrne, O & Baker, S. Ireach & All Ireland Institute of Hospice and Palliative Care (2020) *Palliative Care Research Study All Island (ROI & NI Combined)*.
- Byrne, O & Baker, S. Ireach & All Ireland Institute of Hospice and Palliative Care (2020) *Palliative Care Research Study NI*.
- Canadian Hospice Palliative Care Association (2020) *Advance Care Planning in Canada: A Pan-Canadian Framework*. Available at: <https://www.advancecareplanning.ca/resource/advance-care-planning-framework/>
- Compassion in Dying (2018) *Starting the conversation: Planning ahead for your treatment and care*.
- Department of Health (2020) *Advance Care Planning Policy for Northern Ireland (for adults): Thematic Review of DNACPR Issues*.
- Department of Health (2016) *A Strategy for Children's Palliative and End-of-Life Care 2016-26*.

- 1 Department of Health COVID-19 HSC Clinical Ethics Forum (2020) COVID-19
2 Guidance: Ethical Advice and Support Framework.
- 3 Department of Health (2019) Mental Capacity Act (NI) 2016: Deprivation of Liberty
4 Safeguard Code of Practice. Available at: [https://www.health-](https://www.health-ni.gov.uk/sites/default/files/publications/health/mca-dols-cop-november-2019.pdf)
5 [ni.gov.uk/sites/default/files/publications/health/mca-dols-cop-november-2019.pdf](https://www.health-ni.gov.uk/sites/default/files/publications/health/mca-dols-cop-november-2019.pdf)
6 [accessed December 2020]
- 7 Department of Health (2019) Review of the law relating to Advance Decisions to
8 Refuse Treatment: Mental Capacity Act (NI) 2016 section 284.
- 9 Genentech. (2020). A guide for initiating advance care planning conversations with
10 your patients. Available at:
11 [https://www.mycareforward.com/content/dam/gene/mycareforward/pdfs/A_guide_for](https://www.mycareforward.com/content/dam/gene/mycareforward/pdfs/A_guide_for_initiating_advance_care_planning_conversations_with_your_patients.pdf)
12 [initiating advance care planning conversations with your patients.pdf](https://www.mycareforward.com/content/dam/gene/mycareforward/pdfs/A_guide_for_initiating_advance_care_planning_conversations_with_your_patients.pdf)
- 13 Healthwatch Norfolk (2016) 'Thinking ahead' Advance Care Planning.
- 14 Healthwatch Staffordshire (2017) Think Different, Think end of Life Care.
- 15 Marie Curie (2021) Terminal Illness and bereavement during the Covid-19 pandemic
16 in Northern Ireland: Perspectives of those left behind and lessons for the future.
- 17 McIlfatrick, S., Slater, P., Beck, E., Muldrew, D., Hanna-Trainor, L. & Hasson, F.
18 (2021). Where Are We Now? - Examining public knowledge and attitudes towards
19 palliative care and advance care planning in Northern Ireland. Ulster University
20 [https://www.ulster.ac.uk/ data/assets/pdf file/0012/819678/Where-are-we-now-](https://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)
21 [Examining-public-knowledge-and-attitudes-towards-palliative-care-and-advance-](https://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)
22 [care-planning-in-NI.pdf](https://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)
- 23 National Institute for Health and Care Excellence. (2019) Advance Care Planning: A
24 quick guide for registered managers of care homes and home care services.
- 25 National Institute for Health and Care Excellence. (2007) Behaviour Change: general
26 approaches.
- 27 National Institute for Health and Care Excellence. (2016) Community engagement:
28 improving health and wellbeing and reducing health inequalities.
- 29 NHS Benchmarking Network. National Audit of Care at the End of Life: Second
30 round of audit report. Northern Ireland (2020).
- 31 Patient Client Council (2020) Exploring the experiences and perspectives of clinically
32 extremely vulnerable people during COVID-19 shielding. Final Report.
- 33 Patient Client Council (2021) Towards an action plan for health literacy in Northern
34 Ireland.
- 35 **Online**

1 Acts of the Northern Ireland Assembly, Mental Capacity Act (Northern Ireland) 2016
2 available at: <https://www.legislation.gov.uk/nia/2016/18/contents> [accessed
3 December 2020].

4 All Ireland Institute of Hospice and Palliative Care: Palliative Care Research Study NI
5 (July 2020) Version 1.2. [https://thepalliativehub.com/wp-](https://thepalliativehub.com/wp-content/uploads/2020/10/Palliative-Care-Study-NI-July-2020-V1.2.pdf)
6 [content/uploads/2020/10/Palliative-Care-Study-NI-July-2020-V1.2.pdf](https://thepalliativehub.com/wp-content/uploads/2020/10/Palliative-Care-Study-NI-July-2020-V1.2.pdf) [accessed
7 December 2020].

8 An evidence-based blog article by Dr Nicola Cornally, University College Cork,
9 PCRN member: [Advance Care Planning as a Medium for Providing Care Aligned to](#)
10 [Peoples Wishes](#) [accessed November 2021]

11 Arkless, C., Goodwin, J. & Muir, S. (2016). Advance Care Planning Training Manual:
12 Understanding Advance Care Planning
13 https://www.hqsc.govt.nz/assets/ACP/PR/ACP_Training_Manual_V1.2.pdf
14 [accessed December 2020].

15 Booth, R. 'Do not resuscitate' orders caused potentially avoidable deaths, regulator
16 finds. The Guardian. 3 December 2020.
17 [https://www.theguardian.com/society/2020/dec/03/do-not-resuscitate-orders-caused-](https://www.theguardian.com/society/2020/dec/03/do-not-resuscitate-orders-caused-potentially-avoidable-deaths-regulator-finds)
18 [potentially-avoidable-deaths-regulator-finds](https://www.theguardian.com/society/2020/dec/03/do-not-resuscitate-orders-caused-potentially-avoidable-deaths-regulator-finds) [accessed December 2020].

19 Decision making and mental capacity. National Institute for Health and Care
20 Excellence. 11 August 2020.
21 [https://www.nice.org.uk/guidance/qs194/chapter/Quality-statement-4-Best-interests-](https://www.nice.org.uk/guidance/qs194/chapter/Quality-statement-4-Best-interests-decision-making)
22 [decision-making](https://www.nice.org.uk/guidance/qs194/chapter/Quality-statement-4-Best-interests-decision-making) [accessed December 2020].

23 Enduring Power of Attorney – an explanatory note. Northern Ireland Courts and
24 Tribunals Service July 2018. [epa-notes-for-guidance-Aug-2018-updated-Nov-](https://www.justice-ni.gov.uk/epta/epa-notes-for-guidance-Aug-2018-updated-Nov-2019.pdf)
25 [2019.pdf \(justice-ni.gov.uk\)](https://www.justice-ni.gov.uk/epta/epa-notes-for-guidance-Aug-2018-updated-Nov-2019.pdf) [accessed December 2020].

26 Gregson P, Nolte L, Todd J, Detering KM. 2020. Education Capability Framework:
27 2020 Implementation Guide. Advance Care Planning Australia. Austin Health,
28 Melbourne. [https://www.advancecareplanning.org.au/docs/default-source/acpa-](https://www.advancecareplanning.org.au/docs/default-source/acpa-resource-library/acpa-learning/education-framework/acpa-education-capability-framework-guide.pdf)
29 [resource-library/acpa-learning/education-framework/acpa-education-capability-](https://www.advancecareplanning.org.au/docs/default-source/acpa-resource-library/acpa-learning/education-framework/acpa-education-capability-framework-guide.pdf)
30 [framework-guide.pdf](https://www.advancecareplanning.org.au/docs/default-source/acpa-resource-library/acpa-learning/education-framework/acpa-education-capability-framework-guide.pdf) [accessed December 2020].

31 Health Quality & Safety Commission New Zealand Advance Care Planning
32 Competencies. [https://www.hqsc.govt.nz/assets/ACP/PR/ACP_self_assessment_co](https://www.hqsc.govt.nz/assets/ACP/PR/ACP_self_assessment competency_framework.pdf)
33 [mpetency_framework.pdf](https://www.hqsc.govt.nz/assets/ACP/PR/ACP_self_assessment competency_framework.pdf) [accessed December 2020].

34 Health Quality & Safety Commission New Zealand (2019) The Five Year Advance
35 Care Planning Strategy [https://www.hqsc.govt.nz/assets/ACP/PR/acp-5year-](https://www.hqsc.govt.nz/assets/ACP/PR/acp-5year-strategy-2019-web-final.pdf)
36 [strategy-2019-web-final.pdf](https://www.hqsc.govt.nz/assets/ACP/PR/acp-5year-strategy-2019-web-final.pdf) [accessed December 2020].

37 Health Quality & Safety Commission New Zealand. (2020) Serious illness
38 conversations: Reference guide for health care professionals

- 1 <https://www.hqsc.govt.nz/assets/ACP/PR/SICG-reference-guide-July-2020.pdf>
2 [accessed December 2020].
- 3 Managing your affairs and enduring power of attorney. NI Direct Government
4 Services (2021). [https://www.nidirect.gov.uk/articles/managing-your-affairs-and-](https://www.nidirect.gov.uk/articles/managing-your-affairs-and-enduring-power-attorney)
5 [enduring-power-attorney](https://www.nidirect.gov.uk/articles/managing-your-affairs-and-enduring-power-attorney) [accessed January 2021].
- 6 Ministry of Health. (2011). Advance Care Planning: A guide for the New Zealand
7 health care workforce. Wellington: Ministry of Health
8 [https://www.health.govt.nz/publication/advance-care-planning-guide-new-zealand-](https://www.health.govt.nz/publication/advance-care-planning-guide-new-zealand-health-care-workforce)
9 [health-care-workforce](https://www.health.govt.nz/publication/advance-care-planning-guide-new-zealand-health-care-workforce) [accessed December 2020].
- 10 National Ethics Advisory Committee. (2014). Ethical Challenges in Advance Care
11 Planning. Wellington: Ministry of Health New Zealand.
12 [https://neac.health.govt.nz/assets/Uploads/NEAC/publications/ethical-challenges-in-](https://neac.health.govt.nz/assets/Uploads/NEAC/publications/ethical-challenges-in-advance-care-planning.pdf)
13 [advance-care-planning.pdf](https://neac.health.govt.nz/assets/Uploads/NEAC/publications/ethical-challenges-in-advance-care-planning.pdf) [accessed December 2020].
- 14 Northern Ireland Life & Times Survey. (2021). Economic and Social research
15 Council. <https://www.ark.ac.uk/nilt/> [accessed March 2021].
- 16 Rao. J. K. Engaging Public Health in End-of-Life Issues: It Is Time to Step Up to the
17 Plate. *Ann Intern Med* 2015 **162** pp230-231. [Epub ahead of print 7 March 2020].
18 <https://www.acpjournals.org/doi/10.7326/M14-2479> [accessed December 2020].
- 19 United Nations Convention on the Rights of People with Disabilities (2008) available
20 at: [https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-](https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html)
21 [persons-with-disabilities.html](https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html) [accessed December 2020].
- 22 United Nations General Assembly, Universal Declaration of Human Rights, 10
23 December 1948, 217 A (III), available at:
24 <https://www.refworld.org/docid/3ae6b3712c.html> [accessed December 2020].
- 25 **Online Videos**
- 26 June 2020, “Advance Care Planning – Issues Raised by the Covid19 Pandemic”,
27 webinar by John Lombard, University of Limerick, PCRN member
28 <https://youtu.be/TyadgPsPITl>
- 29 Sept 2020, “Advance care planning. An awareness raising session for district
30 nursing”, webinar by Niall Gallagher, Specialist Social Work:
31 <https://youtu.be/DbfsdftNmrq>
- 32 April 2020 – Project ECHO AIHPC: Intellectual Disability Services, “Advance Care
33 Planning & Anticipatory Prescribing during a Crisis”, webinar:
34 https://youtu.be/YbPt_D5sLxE [speakers include: Professor Mary McCarron, Dr.
35 Regina McQuillan, Dr. Jean Lane, Dr. John O'Brien, Professor Sean Kennelly, Dr.
36 Cathy Payne].

- 1 July 2016, “Advance Care Planning in Dementia”, webinar by Dr Karen Harrison
- 2 Denning, Dementia UK: <https://youtu.be/7TAkLBaABIY>