

Projekt oceny oddziaływania na równość do konsultacji społecznych

listopad 2021 r.



Spis treści

STRESZCZENIE	4
WPROWADZENIE	5
PODSUMOWANIE TREŚCI POLITYKI	6
ANALIZA DOSTĘPNYCH DANYCH	9
WSPÓŁPRACA Z INTERESARIUSZAMI	9
<i>Schemat PRISMA procesu angażowania interesariuszy</i>	<i>11</i>
<i>Współpraca w ramach Etapu I (grudzień 2020 r. – luty 2021 r.)</i>	<i>11</i>
<i>Zmiany w projekcie Polityki po zakończeniu prac na Etapie I</i>	<i>12</i>
<i>Tabela I: Wyniki wczesnej współpracy z interesariuszami na Etapie I</i>	<i>14</i>
<i>Współpraca w ramach Etapu II (czerwiec–lipiec 2021 r.)</i>	<i>14</i>
<i>Tabela II</i>	<i>16</i>
<i>Wyniki wczesnej współpracy z interesariuszami na Etapie II</i>	<i>16</i>
<i>Zaangażowanie prywatno-publiczne</i>	<i>17</i>
<i>Informacje jakościowe uzyskane w ramach współpracy</i>	<i>17</i>
<i>Działania na rzecz dostępności</i>	<i>18</i>
BADANIA NAUKOWE	18
INNE DANE	19
OCENA ODDZIAŁYWANIA	20
PRZEKONANIA RELIGIJNE	20
<i>Dostępne dane</i>	<i>20</i>
<i>Ocena oddziaływania</i>	<i>20</i>
<i>Promowanie równości szans</i>	<i>21</i>
POGLĄDY POLITYCZNE	21
<i>Dostępne dane</i>	<i>21</i>
<i>Ocena oddziaływania</i>	<i>22</i>
<i>Promowanie równości szans</i>	<i>22</i>
GRUPA RASOWA	23
<i>Dostępne dane</i>	<i>23</i>
<i>Ocena oddziaływania</i>	<i>24</i>
<i>Promowanie równości szans</i>	<i>24</i>
WIEK	25
<i>Dostępne dane</i>	<i>25</i>
<i>Ocena oddziaływania</i>	<i>26</i>
<i>Środki zaradcze / alternatywne zasady Polityki</i>	<i>27</i>
<i>Promowanie równości szans</i>	<i>28</i>
STAN CYWILNY	28

<i>Dostępne dane</i>	28
<i>Ocena oddziaływania</i>	28
<i>Promowanie równości szans</i>	28
ORIENTACJA SEKSUALNA	29
<i>Dostępne dane</i>	29
<i>Ocena oddziaływania</i>	29
<i>Promowanie równości szans</i>	30
PŁEĆ	31
<i>Dostępne dane</i>	31
<i>Ocena oddziaływania</i>	31
<i>Promowanie równości szans</i>	31
NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ	32
<i>Dostępne dane</i>	32
<i>Ocena oddziaływania</i>	33
<i>Promowanie równości szans</i>	33
OSOBY POZOSTAJĄCE NA UTRZYMANIU	34
<i>Dostępne dane</i>	34
<i>Ocena oddziaływania</i>	35
<i>Promowanie równości szans</i>	35
OSOBY WIELOKULTUROWE	36
<i>Dostępne dane</i>	36
<i>Ocena oddziaływania</i>	36
<i>Promowanie równości szans</i>	36
PRAWA CZŁOWIEKA	37
DOBRE RELACJE	38
WNIOSKI	38
USTALENIA DOTYCZĄCE MONITOROWANIA I PRZEGLĄDÓW	39
<i>Proponowane metody monitorowania</i>	39
<i>Współprojektowanie/współprodukcja</i>	39
<i>Planowanie przyszłej opieki Ramy zdolności</i>	39

Streszczenie

Departament Zdrowia opracował projekt Polityki planowania przyszłej opieki dla osób dorosłych (powyżej 18. roku życia) w Irlandii Północnej.

Planowanie przyszłej opieki jest pojęciem zbiorczym obejmującym planowanie spraw osobistych, klinicznych, prawnych i finansowych. Pozwala zainteresowanej osobie zastanowić się nad tym, co jest dla niej ważne, i zaplanować swoją przyszłość. Jest procesem dobrowolnym, który pomaga osobie zainteresowanej wyrazić swoje życzenia, uczucia, przekonania i wartości oraz dokonać wyborów, które je odzwierciedlają. Planowanie przyszłej opieki to ciągły proces rozmów pomiędzy osobą zainteresowaną, osobami dla niej ważnymi¹ oraz osobami zapewniającymi jej opiekę, wsparcie lub leczenie². Planowanie przyszłej opieki powinno być ważnym elementem życia wszystkich osób dorosłych.

Niniejsza Polityka planowania przyszłej opieki (Advance Care Planning) powstała z myślą o wspieraniu osób zainteresowanych poprzez zapewnienie im większego wyboru i kontroli nad decyzjami, w tym nad planami dotyczącymi ich przyszłej opieki i leczenia. Jest to niezwykle ważne na wypadek, gdyby osoba ta w pewnym momencie straciła możliwość podejmowania decyzji we własnej sprawie.

Planowanie przyszłej opieki zainteresowanym osobom dorosłym zapewnia możliwość:

- zastanowienia się, co jest dla nich ważne;
- poinformowania o tym następnie ważnych dla nich osób;
- porozmawiania o planie z osobami zapewniającymi opiekę, wsparcie lub leczenie;
- zapisania swoich życzeń i udostępnienia ich;
- ponownego przeanalizowania przeprowadzonych rozmów i podjętych decyzji, wprowadzenia ewentualnych zmian i ponownego udostępnienia planu.

Polityka ta opiera się na wartościach i zasadach zakładających poszanowanie i przestrzeganie praw i godności ludzi i dotyczy wszystkich osób dorosłych powyżej 18. roku życia. Realizuje etyczne i oparte na prawach człowieka podejście do planowania przyszłej opieki dla dorosłych, zgodnie z obowiązującymi przepisami prawa, dobrymi praktykami oraz profesjonalnymi wytycznymi i standardami.

Zazwyczaj planowaniem przyszłej opieki kojarzy się ze schyłkiem życia i opieką paliatywną albo wyłącznie z osobami w podeszłym wieku. Polityka ta ma na celu zapewnienie ram dla planowania przyszłej opieki, obejmujących wszystkie osoby dorosłe powyżej 18. roku życia.

Uzasadnienie zakresu Polityki dla osób powyżej 18. roku życia opiera się na zasadach etycznych proporcjonalności oraz na uwzględnieniu aspektów prawnych, w przypadku gdy

¹ Osoby ważne dla zainteresowanego: Mogą to być członkowie rodziny, opiekunowie lub ktoś, kto zna zainteresowanego, troszczy się o niego i darzy go uczuciem. Zainteresowanego z tą osobą mogą łączyć relacje osobiste, prawne, kulturowe lub emocjonalne.

² Pojęcie to obejmuje osoby pracujące w sektorze organizacji społecznych, wolontariackich i niezależnych oraz innych pracowników służby zdrowia i opieki społecznej pracujących w instytucjach publicznych.

świadczenie usług dla osób poniżej 18. roku życia różni się od świadczenia usług dla osób w wieku 18 lat i starszych.

Podstawę niniejszej Polityki stanowią aspekty prawne, które nie mają obowiązuć w przypadku osób poniżej 18. roku życia. Ponadto uznaje się, że potrzeby osób w wieku poniżej 18 lat są znacząco odmienne i wymagają specjalnie dostosowanego do nich podejścia.

Alternatywne rozwiązania dla dzieci i młodzieży wymagających opieki paliatywnej zostały przedstawione w strategii pt. „Zapewnienie wysokiej jakości opieki paliatywnej dla naszych dzieci” (Providing High Quality Palliative Care for Our Children)³

Badanie oddziaływania na równość nie wykazało żadnych oczekiwanych negatywnych skutków dla żadnej z kategorii wymienionych w art. 75 ani żadnych istotnych negatywnych skutków dla praw człowieka.

Przewiduje się, że niniejsza Polityka i jej późniejsze wdrożenie będą miały istotny pozytywny wpływ poprzez zapewnienie ram wspierających spójne regionalne podejście do planowania przyszłej opieki dla osób dorosłych powyżej 18. roku życia.

Wprowadzenie

Art. 75 ust. 1 ustawy o Irlandii Północnej (Northern Ireland Act) z 1998 r. wymaga od władz publicznych, w ramach realizowania ich funkcji związanych z Irlandią Północną, by odpowiednio podchodziły do konieczności promowania równości szans określonych osób i grup, a zwłaszcza:

- osób o różnych przekonaniach religijnych;
- osób o różnych poglądach politycznych;
- osób pochodzących z różnych grup rasowych;
- osób w różnym wieku;
- osób o różnym stanie cywilnym;
- osób o różnej orientacji seksualnej;
- ogólnie mężczyzn i kobiet;
- osób z niepełnosprawnością i osób pełnosprawnych; oraz
- osób mających osoby na utrzymaniu i osób niemających nikogo na utrzymaniu.

Przepisy ustawowe wymagają od władz publicznych przeprowadzenia oceny oddziaływania na równość (EQIA⁴) w przypadku, gdy proponowane przepisy lub Polityka mogą mieć istotny lub „poważny” wpływ na równość szans.

„Poważny” wpływ może występować, gdy:

- Polityka ma duże znaczenie dla promowania równości szans;

³ Departament Zdrowia, Zapewnienie wysokiej jakości opieki paliatywnej dla naszych dzieci: strategia opieki paliatywnej i opieki u schyłku życia dla dzieci, 2016 r. – 26.

⁴ Ocena EQIA jest dokładną i systematyczną analizą Polityki, której celem jej jest ustalenie zakresu zróżnicowanego wpływu na poszczególne grupy, a następnie stwierdzenie, czy wpływ ten jest niekorzystny.

- dotyczy dużych grup ludzi;
- dotyczy mniejszej liczby osób, ale jej wpływ na te osoby może być znaczący; lub
- Polityka ma charakter strategiczny lub jest związana ze znaczącym budżetem.

Zważywszy, że zakres Polityki obejmie wszystkie osoby dorosłe w Irlandii Północnej powyżej 18. roku życia, a zatem dotyczy ona dużej liczby osób, Departament opracował niniejszą ocenę oddziaływania na równość (EQIA).

Celem niniejszej oceny EQIA jest ustalenie potencjalnego zróżnicowanego wpływu (negatywnego lub pozytywnego), jaki Polityka planowania przyszłej opieki dla osób dorosłych może mieć na grupy objęte art. 75, oraz wyszczególnienie w razie potrzeby proponowanych środków zaradczych.

Niniejsza ocena EQIA daje możliwość zgłaszania uwag w celu określenia wszelkich nieprzewidzianych skutków i zebrania dodatkowych danych.

Pytania dotyczące oceny oddziaływania na równość oraz szczegóły na temat sposobu udzielania odpowiedzi znajdują się w załącznikach I i II.

Podsumowanie treści Polityki

Planowanie przyszłej opieki jest pojęciem zbiorczym obejmującym planowanie spraw osobistych, prawnych, klinicznych i finansowych. Pozwala zainteresowanej osobie zastanowić się nad tym, co jest dla niej ważne, i zaplanować swoją przyszłość. Jest procesem dobrowolnym, który pomaga osobie zainteresowanej wyrazić swoje życzenia, uczucia, przekonania i wartości oraz dokonać wyborów, które je odzwierciedlają. Planowanie przyszłej opieki to ciągły proces rozmów pomiędzy osobą zainteresowaną, osobami dla niej ważnymi oraz osobami zapewniającymi jej opiekę, wsparcie lub leczenie.

Planowanie przyszłej opieki wspiera osoby zainteresowane poprzez zapewnienie im większego wyboru i kontroli nad decyzjami, w tym nad planami dotyczącymi ich przyszłej opieki i leczenia. Jest to niezwykle ważne na wypadek, gdyby osoba ta w pewnym momencie straciła możliwość podejmowania decyzji we własnej sprawie.

Ambicją niniejszej Polityki oraz jej realizacji w praktyce jest to, aby:

- rozmowy o planowaniu przyszłej opieki stały się normalnością;
- wszystkie osoby dorosłe w Irlandii Północnej (NI) miały stałą możliwość wyrażania swoich życzeń, uczuć, przekonań i wartości w odniesieniu do planowania przyszłej opieki
- oraz aby znalazły one odzwierciedlenie w zapewnianej im opiece, wsparciu i leczeniu.

Cel Polityki

Podstawowym celem Polityki planowania opieki z wyprzedzeniem będzie promowanie jasnych i spójnych komunikatów i praktyk dla osób zapewniających opiekę, wsparcie lub leczenie. Będzie ona również dążyć do podniesienia świadomości społecznej i zrozumienia,

czym jest planowanie przyszłej opieki, poprzez zachęcanie osób dorosłych w każdym wieku i na każdym etapie życia do rozważenia i zaplanowania swojej przyszłości. Planowanie przyszłej opieki powinno być ważnym elementem życia wszystkich osób dorosłych.

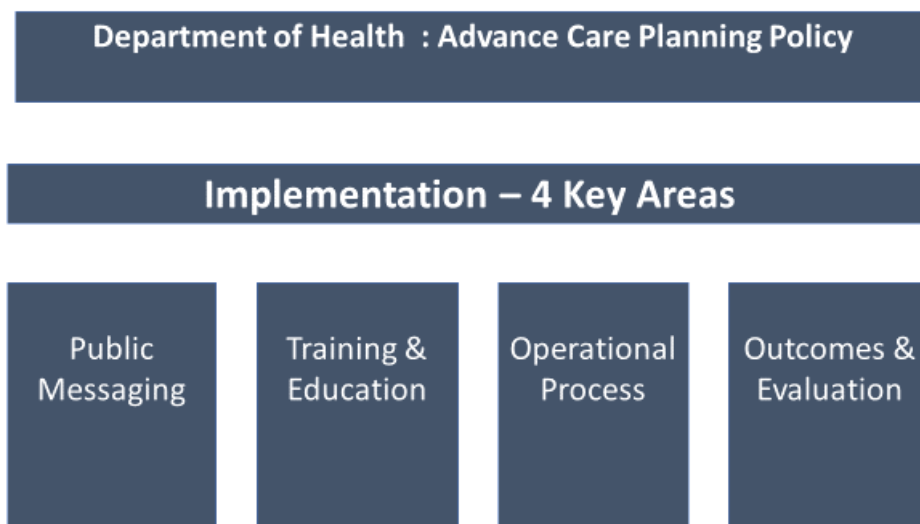
Szczegółowe założenia Polityki

Zakres Polityki obejmuje wszystkie osoby dorosłe powyżej 18. roku życia. Interesariuszami Polityki są: opinia społeczna, personel, użytkownicy usług, inne organizacje sektora publicznego, organizacje wolontariackie/społeczne oraz związki zawodowe.

Polityka stanowi wsparcie dla programu prac, obejmującego:

- komunikaty społeczne,
- szkolenia i edukację,
- proces operacyjny,
- rezultaty i ocenę wyników.

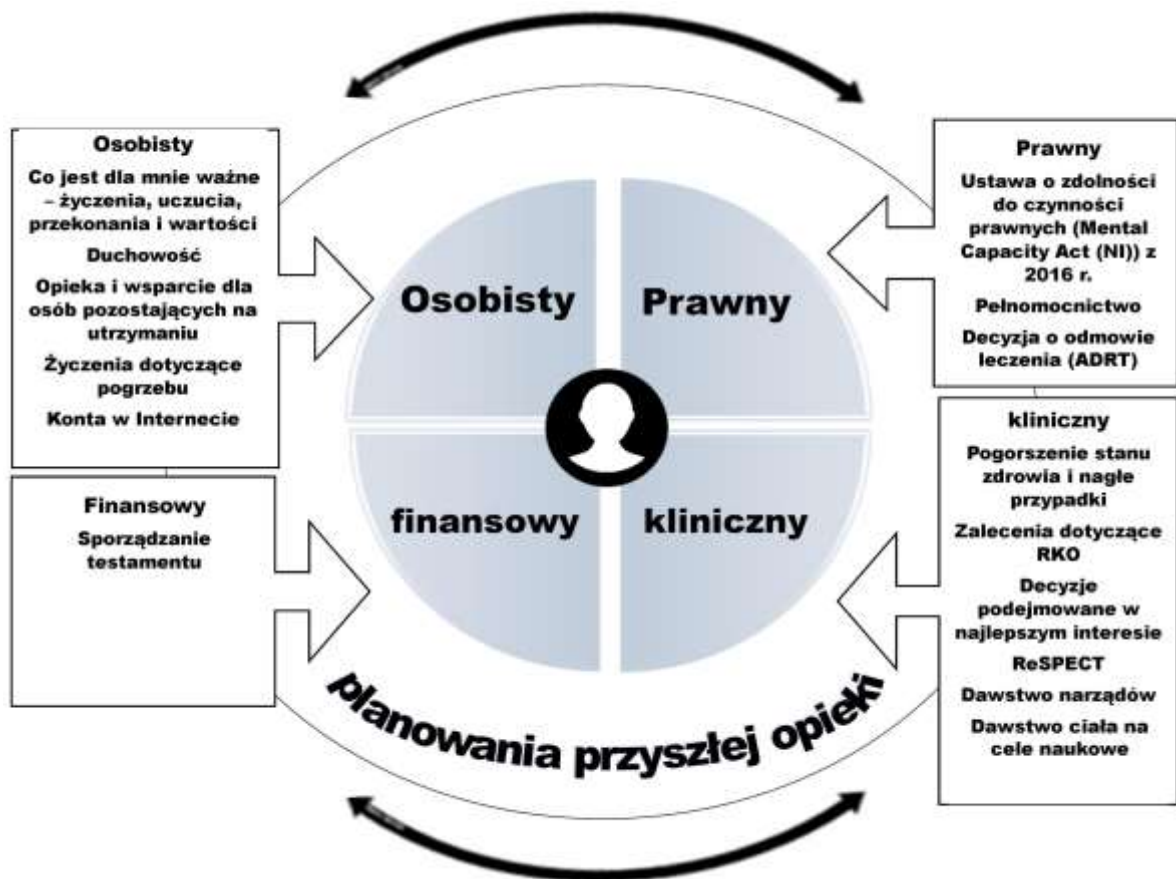
Rysunek I: Planowanie przyszłej opieki Program prac



Chociaż niniejsza Polityka skupia się w głównej mierze na aspektach planowania przyszłej opieki związanych z opieką zdrowotną i społeczną, to w odpowiedzi na otrzymane informacje zwrotne, zakres polityki rozszerzono również o krótki przegląd szerszych aspektów planowania przyszłej opieki, takich jak sporządzenie testamentu, zarządzanie kontami w Internecie oraz życzenia dotyczące pogrzebu.

Polityka oparta jest na modelu planowania przyszłej opieki, który wyróżnia cztery obszary planowania. Są to obszary: osobisty, prawny, kliniczny i finansowy. Każdy obszar zawiera jeden lub więcej elementów.

Rysunek II Model obszarów planowania przyszłej opieki



Polityka zawiera rozdziały dotyczące następujących zagadnień:

- Ambicja Polityki
- Na czym polega planowanie przyszłej opieki?
- Planowanie przyszłej opieki a zdolność do dokonywania czynności
- Wartości i zasady planowania przyszłej opieki
- Dlaczego rozmowy na temat planowania przyszłej opieki są ważne?
- Kiedy i gdzie należy rozpocząć planowanie przyszłej opieki?
- Prowadzenie szczegółowych rozmów na temat planowania przyszłej opieki
 - Zasady dobrej komunikacji w rozmowach dotyczących planowania przyszłej opieki
- Informowanie o rozmowach na temat planowania przyszłej opieki, zaleceń i decyzji
- Przegląd rozmów na temat planowania przyszłej opieki, zaleceń i decyzji
- W jaki sposób wykorzystuje się rozmowy na temat planowania przyszłej opieki
- Elementy planowania przyszłej opieki
 - Obszar osobisty planowania przyszłej opieki
 - „Co jest dla mnie ważne” – życzenia, uczucia, przekonania i wartości

- Duchowość
- Opieka i wsparcie dla osób pozostających na utrzymaniu
- Życzenia dotyczące pogrzebu
- Konta w Internecie
- Obszar prawny planowania przyszłej opieki
 - Aspekty do rozważenia w zakresie zdolności umysłowej do podejmowania czynności
 - Rodzaje pełnomocnictw
 - Pełnomocnictwo stałe
 - Pełnomocnictwo trwałe
 - Decyzja o odmowie leczenia
- Obszar kliniczny planowania przyszłej opieki
 - Pogorszenie stanu zdrowia i nagłe przypadki
 - Zalecenia kliniczne dotyczące resuscytacji krążeniowo-oddechowej
 - Decyzje podejmowane w najlepszym interesie
 - Zalecany skrócony plan opieki i leczenia w nagłych wypadkach (ReSPECT)
 - Dawstwo narządów
 - Dawstwo ciała na cele naukowe
- Obszar finansowy planowania przyszłej opieki
 - Sporządzenie testamentu

Analiza dostępnych danych

Zespół ds. programu planowania przyszłej opieki zebrał i przeanalizował dostępne informacje, oceniając potencjalny wpływ tej Polityki na grupy wskazane w art. 75. Analizie poddano między innymi dane dostępne publicznie, a także dane i spostrzeżenia zebrane podczas spotkań z przedstawicielami różnych środowisk, w tym z reprezentantami organizacji sektora publicznego, organizacji społecznych i wolontariackich, pracowników służby zdrowia i opieki społecznej, opiekunów, użytkowników usług, zainteresowanych członków społeczeństwa, organizacji zawodowych i związków zawodowych.

Współpraca z interesariuszami

Procedura wczesnego zaangażowania rozpoczęła się w grudniu 2020 r. i od tego czasu prowadzona jest stale w celu pozyskiwania informacji do iteracyjnego opracowywania projektu Polityki poprzedzającego etap konsultacji społecznych. Działania w ramach tej procedury były prowadzone zgodnie z zasadami otwartości i dostępności. Podjęto wszelkie starania, aby dotrzeć do szerokiego grona osób i nawiązać z nimi współpracę w ramach

wspierania aktywnego zaangażowania wszystkich interesariuszy w kształtowanie prac nad Polityką, w tym osób z grup wskazanych w art. 75.

Na początku tego procesu opracowano wszechstronną mapę interesariuszy, która pozwoliła określić i zapewnić reprezentatywny udział przedstawicieli wszystkich kategorii osób wskazanych w art. 75. Mapa interesariuszy była dotychczas stale rewidowana w trakcie całego procesu i odpowiednio rozwijana.

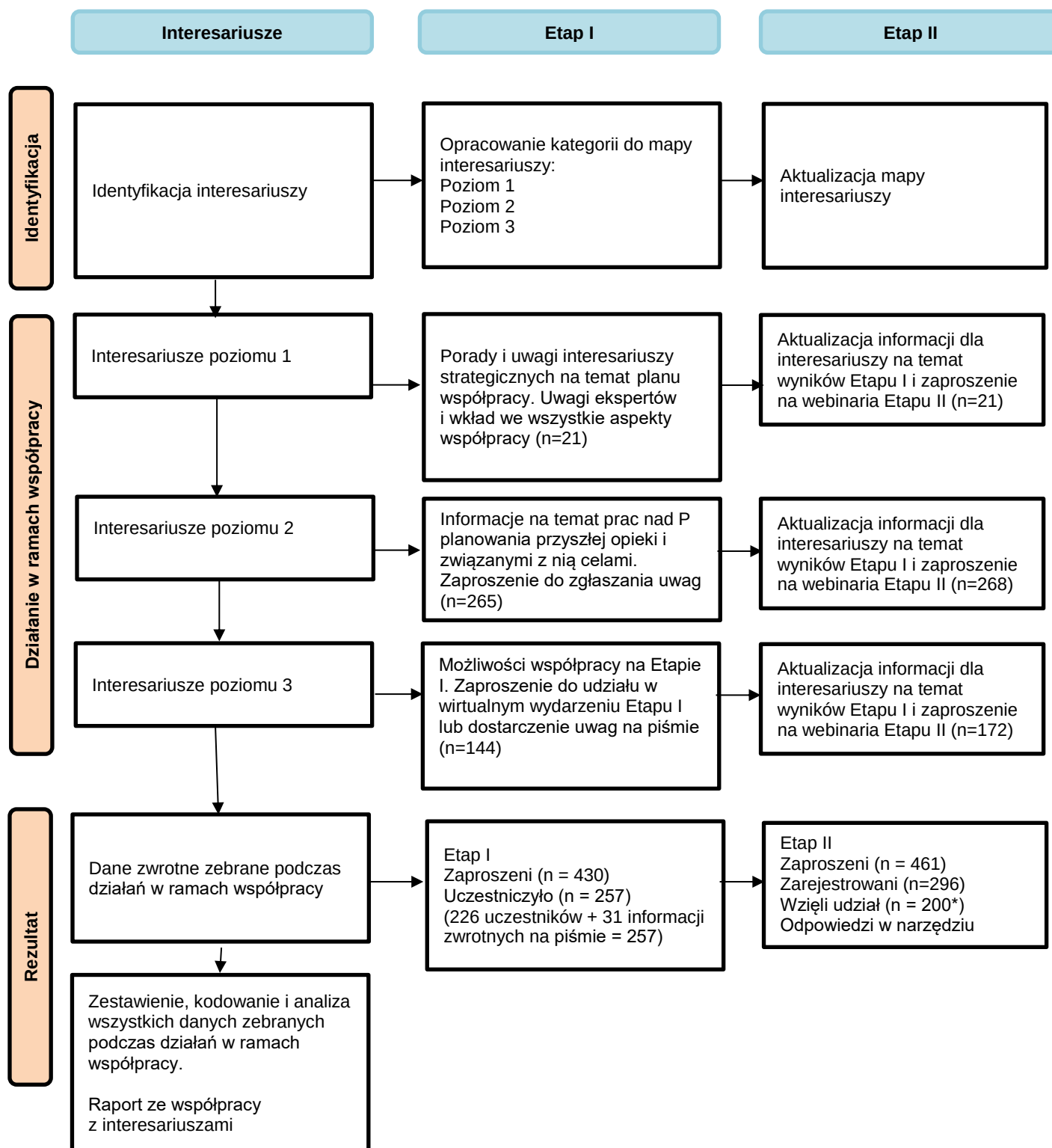
W poniższej tabeli przedstawiono podział organizacji uwzględnionych w mapie interesariuszy na kategorie określone w art. 75, gdy kompetencje danej organizacji pokrywały się z określoną grupą lub grupami równościowymi⁵.

Grupa równościowa wskazana w art. 75	Liczba organizacji uwzględnionych w mapie interesariuszy
Płeć	28
Przekonania religijne	46
Poglądy polityczne	19
Grupa rasowa	41
Wiek	56
Stan cywilny	26
Orientacja seksualna	20
Niepełnosprawność (osoby z niepełnosprawnością i osoby bez niepełnosprawności)	77
Osoby pozostające na utrzymaniu (osoby mające osoby na utrzymaniu i osoby niemające takich osób)	49
ŁĄCZNIE	362

Dotychczas przeprowadzono dwie tury wczesnych konsultacji z interesariuszami. Poniższy schemat przedstawia działania związane z zaangażowaniem interesariuszy.

⁵ W chwili sporządzania niniejszego dokumentu w mapie interesariuszy uwzględnionych było kolejne 99 organizacji, które nie są w sposób szczególny lub oczywisty powiązane z żadną konkretną grupą równościową w rozumieniu art. 75.

Schemat PRISMA procesu angażowania interesariuszy



* Liczba ta jest szacunkowa i opiera się na danych dotyczących frekwencji osób, które się zarejestrowały, uwzględniając jednak wspólne i późne logowania, które nie są rejestrowane przez system.

Współpraca w ramach Etapu I (grudzień 2020 r. – luty 2021 r.)

W ramach Etapu I zespół ds. programu planowania przyszłej opieki przeprowadził 40 sesji roboczych z udziałem 226 osób, w tym przedstawicieli wielu sektorów i organizacji, a także

zainteresowanych osób prywatnych. Ponadto otrzymano 31 odpowiedzi na piśmie, przez co liczba uczestników Etapu I wzrosła do 257.

Uczestnicy sesji zostali zaproszeni do zgłaszania uwag do wstępnego projektu Polityki na podstawie pięciu pytań:

1. Jakie są Pana/Pani ogólne wrażenia/uwagi dotyczące projektu?
2. Z jakich treści w dokumencie jest Pan/Pani zadowolony(-a), a czego Pana/Pani zdaniem w nim brakuje?
3. Jakie są Pana/Pani największe nadzieje związane z planowaniem przyszłej opieki i/lub tą Polityką?
4. Jakie są Pana/Pani obawy/wątpliwości związane z planowaniem przyszłej opieki i/lub niniejszą Polityką planowania przyszłej opieki?
5. Czy ma Pan/Pani jakieś inne uwagi?

Ze względu na ograniczenia związane z pandemią COVID -19 sesje odbywały się wirtualnie przy użyciu platformy Zoom. Na każdą sesję zapraszano niewielką liczbę uczestników. Przed każdą sesją uczestnicy otrzymali pakiet informacyjny zawierający: plan sesji, aktualny w danym momencie projekt Polityki planowania przyszłej opieki oraz pięć pytań, które wykorzystywano podczas moderowanej dyskusji.

Każda sesja była zaplanowana na 90 minut. W razie potrzeby wprowadzano ułatwienia związane z dostępnością, np. wydłużano sesję lub zapewniano tłumacza języka migowego BSL/ISL, gdy było to konieczne. Wszystkie sesje były nagrywane za zgodą uczestników, a uwagi i informacje zwrotne były dokumentowane w celu późniejszego zaklasyfikowania ich do poszczególnych tematów analizy. Podział uczestników Etapu I ze względu na płeć wynosił w przybliżeniu 25% mężczyzn i 75% kobiet.

Zmiany w projekcie Polityki po zakończeniu prac na Etapie I

Po zakończeniu Etapu I wszystkie informacje zwrotne zostały przeanalizowane i uwzględnione w drugim, poprawionym projekcie dokumentu dotyczącego Polityki. Na podstawie otrzymanych informacji zwrotnych wstępny projekt Polityki planowania przyszłej opieki został poprawiony w wielu obszarach przed kolejnymi działaniami w ramach Etapu II. Szczegółowe informacje znajdują się w tabeli I poniżej.

Podczas Etapu I wielu interesariuszy zasugerowało dodanie „Wartości” do dotychczasowego rozdziału zatytułowanego „Zasady”. W rozdziale tym przedstawiono normy etyczne i ideały stanowiące podstawę Polityki, włączając w to aspekty związane z prawami człowieka, równością, indywidualnymi decyzjami skoncentrowanymi na osobie, godnością, wyrażaniem zgody, poufnością, dostępnością, wrażliwością i współczuciem.

Ponadto po otrzymaniu informacji zwrotnych na Etapie I oraz przeprowadzeniu analizy wykonalności uzgodniono, że projekt Polityki będzie obejmował wykorzystanie formularza

ReSPECT⁶ (*Recommended Summary Plan for Emergency Care and Treatment*), w którym zapisane zostaną indywidualne zalecenia dotyczące przyszłej opieki i leczenia danej osoby. Formularz ReSPECT będzie stanowił cenną wskazówkę i informację dla osób zapewniających opiekę, wsparcie lub leczenie w chwili, gdy dana osoba nie będzie w stanie podejmować decyzji lub przedstawić swoich życzeń, uczuć, przekonań i wartości.

Formularz ReSPECT będzie regionalnym formularzem służącym do rejestrowania wszystkich zaleceń dotyczących opieki i leczenia w nagłych wypadkach, obejmującym m.in. informacje o resuscytacji krążeniowo-oddechowej, zaś formularze dotyczące niepodjmowania prób resuscytacji krążeniowo-oddechowej (DNACPR) zostaną wycofane z użytku. Formularz ReSPECT będzie przechowywany przez daną osobę zainteresowaną.

⁶ <https://www.resus.org.uk/respect>

⁶ <https://www.resus.org.uk/respect>

Tabela I: Wyniki wczesnej współpracy z interesariuszami na Etapie I

Etap I – co powiedzieli interesariusze:	Działania podjęte w ramach weryfikacji projektu Polityki przed Etapem II:
Doprecyzowanie celu Polityki	Podkreślenie celu Polityki we wstępie.
Podniesienie poziomu dostępności i integracji	Dostępność i integracja zostały dodane jako dwie odrębne wartości i zostaną odzwierciedlone we wszystkich aspektach dokumentu.
Zmiana języka na bardziej włączający	Zmiana sformułowania użytego we wstępnym projekcie polityki z „niezależnie od” na „włączając w to” w odniesieniu do kategorii osób określonych w art. 75.
Konieczność „normalizacji” planowania przyszłej opieki	Normalizację planowania przyszłej opieki dodano do „ambicji” polityki.
Konieczność wprowadzenia rozdziału na temat zmiany zachowania	Dodano rozdział dotyczący „zmiany zachowania”.
Dodanie rozdziału „Wartości”	Dodano „Wartości” do rozdziału „Zasady” w projekcie Polityki.
Podkreślenie aspektów związanych z prawami człowieka i etyką w planowaniu przyszłej opieki	Szczegółowy opis podejścia opartego na prawach człowieka i etyce do planowania przyszłej opieki.
Rozszerzenie zakresu planowania przyszłej opieki poza aspekty związane z ochroną zdrowia	Uwzględniono elementy dodatkowe niezwiązane wyłącznie ze zdrowiem, np. sporządzenie testamentu, życzenia dotyczące pogrzebu, zarządzanie kontami w Internecie, oddanie ciała na cele naukowe itp.
Bardziej szczegółowe informacje na temat zdolności umysłowej do czynności prawnych i pełnomocnictw	Rozwinięto informacje dotyczące zdolności umysłowych do czynności prawnych i ich związku z planowaniem przyszłej opieki.
Doprecyzowanie zapisów na temat decyzji dotyczących resuscytacji	Dodano punkt dotyczący pogarszającego się stanu zdrowia i nagłych wypadków, z uwzględnieniem formularza ReSPECT. ⁵
Bardziej szczegółowy opis sposobu wdrożenia Polityki	Informacje zwrotne udokumentowano do wykorzystania przy opracowywaniu dokumentów operacyjnych.
Wykorzystanie schematów w celach ilustracyjnych	Opracowano schemat modelu obszarów planowania przyszłej opieki, a tam gdzie to właściwe, wykorzystano tabele do przedstawienia informacji.

Współpraca w ramach Etapu II (czerwiec–lipiec 2021 r.)

Poprawiony projekt Polityki został poddany dalszej analizie przez interesariuszy w ramach Etapu II współpracy. Na tym etapie przeprowadzono serię pięciu spotkań online zrealizowanych w formie webinarów na platformie Zoom. Zaproszenia na te wydarzenia zostały rozesłane do wszystkich osób wskazanych na mapie interesariuszy, z prośbą o rejestrację. Osoby zarejestrowane otrzymały egzemplarz poprawionego projektu Polityki planowania przyszłej opieki, w tym wersję w formacie dostosowanym do szczególnych

potrzeb, do przeanalizowania przed spotkaniem. Pismo z zaproszeniem zawierało również zagadnienia do omówienia podczas sesji oraz instrukcje dotyczące uczestnictwa.

Na podstawie stale aktualizowanej mapy interesariuszy wysłano łącznie 461 zaproszeń. Trzy wydarzenia odbyły się we współpracy z innymi organizacjami, a mianowicie: Northern Ireland Council for Voluntary Action (NICVA), Healthy Living Centre Alliance (HLC Alliance) oraz Northern Ireland Health Care Leaders Forum. Organizacje te, wraz z Community Development and Health Network (CDHN), zapewniły dodatkową promocję wszystkich pięciu wydarzeń wśród szerszego grona potencjalnych odbiorców. Na stronie internetowej Departamentu Zdrowia zamieszczono również informacje o sposobie rejestracji na wydarzenia.

Webinaria miały uporządkowaną formę i obejmowały serię krótkich prezentacji na temat poszczególnych aspektów zmienionego projektu Polityki planowania przyszłej opieki, które były przeplatane pytaniami. Prezentacje rozpoczęły się od omówienia przebiegu dotychczasowej procedury, a następnie przedstawiono konkretne obszary, w których pierwotny projekt Polityki został zmieniony na podstawie informacji zwrotnych uzyskanych w ramach Etapu I współpracy z interesariuszami. Po każdej prezentacji następowała seria pytań, a uczestnicy byli proszeni o udzielenie odpowiedzi za pośrednictwem narzędzia Mentimeter. Podczas każdej 90-minutowej sesji zadano łącznie 21 pytań. Dla zagwarantowania dostępności pytania przygotowano także w formie dokumentu Word dla wszystkich osób, które chciałyby odpowiedzieć w ten sposób.

Łącznie w pięciu terminach zarejestrowało się 296 uczestników. Faktyczna liczba osób, które wzięły udział w wydarzeniach, wyniosła około 200⁷, a 187 osób odpowiedziało na pytania za pomocą narzędzia Mentimeter. Kolejne dwie odpowiedzi otrzymano w postaci dokumentu, a jedną za pośrednictwem funkcji pytań i odpowiedzi na platformie Zoom. Dodano je do zbioru danych i uwzględniono w analizie.

Podział uczestników Etapu II ze względu na płeć wynosił w przybliżeniu 25% mężczyzn i 75% kobiet.⁸

Po zakończeniu Etapu II wszystkie informacje zwrotne zostały przeanalizowane i uwzględnione. Na podstawie otrzymanych informacji zwrotnych projekt Polityki planowania przyszłej opieki został poprawiony w wielu obszarach przed przystąpieniem do konsultacji społecznych. Szczegółowe informacje znajdują się w tabeli II poniżej.

⁷ Liczba ta jest szacunkowa i opiera się na danych dotyczących frekwencji osób, które się zarejestrowały, uwzględniając jednak wspólne i późne logowania, które nie są rejestrowane przez system.

⁸ Na podstawie imion osób zarejestrowanych, które wzięły udział w webinarze.

Tabela II

Wyniki wczesnej współpracy z interesariuszami na Etapie II

Etap II – co powiedzieli interesariusze:	Działania podjęte w ramach weryfikacji projektu Polityki przed konsultacjami społecznymi:
Dokładniejsze wskazanie, kogo dotyczy Polityka	Wprowadzono większą przejrzystość we wstępie do Polityki.
Wyjaśnienie zastosowanej terminologii	Zapewniono spójność w stosowaniu pojęć i dodano glosariusz objaśniający terminologię.
Uwzględnienie roli duchowości	Dodano nowy rozdział dotyczący duchowości.
Zwrócenie uwagi na wpływy kulturowe	Odniesienie do wpływów kulturowych zawarto w rozdziale „Wartości”.
Rozbudowanie rozdziału „Co jest dla mnie ważne”, np. poprzez uwzględnienie osób pozostających na utrzymaniu, zwierząt domowych	Wprowadzono nowy rozdział „Opieka i wsparcie dla osób pozostających na utrzymaniu”.
Doprecyzowanie celu planowania przyszłej opieki	Zapewniono większą przejrzystość, przejrzystość, uwzględniono rozdział „W jaki sposób wykorzystuje się rozmowy na temat planowania przyszłej opieki”.
Zilustrowanie treści analizami przypadków	Analizy przypadków zostaną opracowane zarówno na potrzeby wytycznych operacyjnych, jak i komunikatów publicznych.
Wydzielenie i doprecyzowanie rozdziału „Wartości i zasady”	Dokonano przeglądu rozdziału i doprecyzowano „Wartości”, zaktualizowano „Zasady” poprzez wprowadzenie „Zasad praktycznych”.
Doprecyzowanie elementów prawnych	Doprecyzowano treści dotyczące elementów prawnych, takich jak zdolność umysłowa do czynności prawnych.
Dodatkowe informacje na temat decyzji podejmowanych w najlepszym interesie	Dopracowano i poszerzono rozdział dotyczących najlepszych interesów
Uwzględnienie dodatkowych informacji na temat zmiany zachowania	Zmieniono rozdział dotyczący zmiany zachowania, w tym schemat zmiany zachowania
Dodanie szczegółów do schematu obszarów w celu zilustrowania wzajemnych powiązań	Zmieniono schemat obszarów w celu lepszego zobrazowania wzajemnych powiązań między wszystkimi czterema elementami
Sprawy finansowe	Należy je rozważyć w ramach wdrożenia.

Pełne sprawozdanie z działań w ramach wczesnego etapu współpracy z interesariuszami zostało opublikowane w październiku 2021 r.⁹

⁹ [doh-advance-care-plan-policy-adults-report_0.pdf \(health-ni.gov.uk\)](#)

Zaangażowanie prywatno-publiczne

W lipcu 2021 r. we współpracy z Radą Pacjentów i Klientów (Patient and Client Council) przeprowadzono rekrutację 74 ochotników do współpracy, wśród których znaleźli się użytkownicy usług, opiekunowie i zainteresowani członkowie społeczeństwa. Grupa ta pomoże przy współprodukcji/współprojektowaniu na różnych etapach prac związanych z programem planowania przyszłej opieki.

Po zgłoszeniu zainteresowania ochotnicy zostali zaproszeni do udziału w sesji wprowadzającej i poproszeni o wypełnienie kwestionariusza na potrzeby oceny reprezentatywności kategorii osób wskazanych w art. 75.

Otrzymano 41 odpowiedzi na pytania kwestionariuszowe, a wyniki przedstawiono w poniższej tabeli:

Skład grupy ochotników

- **Płeć:** 9 mężczyzn, 32 kobiety.
- **Wiek:** 20–29 lat (1 osoba), 30–39 lat (2 osoby), 40–49 lat (5 osób), 50+ lat (32 osoby), wolę nie podawać (1 osoba).
- **Stan cywilny:** w związku małżeńskim (25 osób), konkubinat (1 osoba), osoba samotna (8 osób), w separacji/rozwódziona(-a) (2 osoby), wdowiec/wdowa (4 osoby), wolę nie podawać (1 osoba).
- **Osoby pozostające na utrzymaniu:** ochotnicy mający osoby na utrzymaniu (17 osób), ochotnicy niemający osób na utrzymaniu (23 osób), wolę nie podawać (1 osoba).
- **Niepełnosprawność:** ochotnicy z niepełnosprawnością (7 osób), osoby bez niepełnosprawności (30 osób), wolę nie podawać (3 osoby).
- **Orientacja seksualna:** ochotnicy heteroseksualni (39 osób), ochotnicy homoseksualni (1 osoba), ochotnicy biseksualni (1 osoba).
- **Wyznanie:** protestanckie (19 osób), katolickie (15 osób), inne (3 osoby), wolę nie podawać (4 osoby).
- **Grupa rasowa:** ochotnicy biali (40 osób), ochotnicy czarnoskórzy i mniejszościowe grupy etniczne (1 osoba).

Informacje jakościowe uzyskane w ramach współpracy

Dodatkowe informacje jakościowe odzwierciedlające szczególne potrzeby wielu grup wskazanych w art. 75 pojawiły się na wczesnym etapie współpracy z interesariuszami. Pomogły one w opracowaniu odpowiedniego podejścia do działań realizowanych w ramach współpracy, a także przyczyniły się do opracowania i realizacji polityki. Poniżej podajemy kilka przykładów takich informacji:

„Uważam, że problemem jest język – nie tylko w tym miejscu, ale też szerzej pojęty... Mówimy „bez względu na płeć” itp., zamiast mówić o uwzględnieniu wszystkich tych tożsamości... Trochę tak jakbyśmy mówili, że nas to nie interesuje... A powinniśmy

mówić, że jest to ważny element i przyznać to. Wyraża to pewien rodzaj mentalności... Ludzie mówią: „nie zwracam uwagi na kolor skóry”, „nie obchodzi mnie to”, a przecież powinniśmy zwracać na to uwagę... Powinniśmy uznać, że to element czyjegoś doświadczenia życiowego”.

„Opracowanie planu przyszłej opieki wymaga umiejętności pisania lub mówienia... Jak więc sprawić, by proces ten był dostępny dla osób o innych potrzebach komunikacyjnych, tj. osób z demencją lub z niepełnosprawnością intelektualną...”

„Pomoc w komunikowaniu się jest naprawdę ważna... Osoby niesłyszące mają odmienne potrzeby...”

„Podoba mi się bezpośrednia współpraca z sektorem organizacji społecznych i wolontariackich. To właściwe podejście do partnerstwa”.

„Moją uwagę zwróciły zasady... Dobrze jest od razu widzieć zasady... Zwykle wartości stanowiące podstawę dokumentu znajdują się na samym końcu... To ważne, gdy myślimy o planowaniu przyszłej opieki... Myślę, że można by je nieco rozszerzyć i uwzględnić godność ludzką w planowaniu przyszłej opieki. Język bardziej oparty na wartościach mógłby być bardziej korzystny dla osób czytających Politykę i specjalistów współpracujących z osobami opracowującym własne plany przyszłej opieki”.

Działania na rzecz dostępności

- Ukończenie szkolenia i uzyskanie akredytacji Communication Access UK przez wszystkich członków zespołu ds. programu planowania przyszłej opieki.
- Doradztwo i wsparcie w zakresie integracji i dostępności ze strony RNIB.
- Zapewnienie dodatkowego wsparcia w celu zaspokojenia potrzeb wskazanych przez społeczność osób niesłyszących.
- Uwzględniono potrzebę przekazywania wszystkich informacji w dostępnych formatach. Ponadto stwierdzono potrzebę zapewnienia obsługi wielojęzycznej oraz wsparcia w zakresie odpowiedniej wiedzy na temat zdrowia.

Badania naukowe

Podczas opracowywania Polityki wykorzystano dane zawarte w sprawozdaniu z badań zleconych przez Ulster University, zatytułowanych „Where are we now?” (Gdzie jesteśmy obecnie?).¹⁰ W sumie 28,5% respondentów zetknęło się z pojęciem planowania przyszłej opieki, ale zaledwie 7% kiedykolwiek brało udział w rozmowie na ten temat. Mimo to, cztery piąte respondentów (82,2%) przyznało, że pozostawienie rodzinie wskazówek dotyczących własnych życzeń zapewniłoby im spokój ducha.

¹⁰ Sondaż na temat życia i czasów w Irlandii Północnej (Northern Ireland Life and Times Survey, NILT) jest elementem działań grupy ARK (Access, Knowledge, Research), która wspiera opracowywanie Polityki i debatę w Irlandii Północnej poprzez dostarczanie informacji i krytycznych analiz. Sprawozdanie z sondażu jest dostępne pod adresem: 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

Badania przeprowadzono na reprezentatywnej próbie osób dorosłych powyżej 18. roku życia zamieszkałych Irlandii Północnej.

Inne dane

Oprócz badań wspomnianych powyżej pod uwagę wzięto również następujące źródła danych / informacji ilościowych:

- informacje ze spisu ludności przeprowadzonego w Irlandii Północnej z 2011 r., opublikowane przez Northern Ireland Statistics and Research Agency (NISRA);
- statystyki dotyczące tożsamości seksualnej w Wielkiej Brytanii według płci, regionu i grupy wiekowej, pochodzące z corocznego badania populacyjnego publikowanego przez Office for National Statistics;
- informacje z ankiety przeprowadzonej przez NISRA wśród personelu HSC w 2019 r.;
- spis powszechny pracowników służby zdrowia i opieki społecznej w Irlandii Północnej z 2020 r. opublikowany przez Departament Zdrowia, Dyrekcja ds. Analiz Informacji;
- śródroczne szacunki ludności NISRA z 2020 r.

Ocena oddziaływania

Przekonania religijne

Dostępne dane – przekonania religijne

Nie jest możliwe uzyskanie szczegółowych danych na temat przekonań religijnych użytkowników usług ani wszystkich pracowników służby zdrowia i opieki społecznej. Znamy jednak dane na ten temat dotyczące populacji osób dorosłych pochodzące ze spisu powszechnego z 2011 r.¹¹.

Podczas spisu powszechnego przeprowadzonego w Irlandii Północnej w 2011 r. liczba mieszkańców wynosiła 1 810 863 osób, a podział według wyznania przedstawiał się następująco:

- katolicy – 40,8%,
- protestanci – 41,6%,
- inne wyznania – 0,8%,
- bezwyznaniowość lub brak wskazania wyznania – 16,9%

W 2019 r. NISRA przeprowadziła sondaż wśród personelu HSC¹², w którym od respondentów zebrano niektóre dane demograficzne. Warto zauważyć, że spośród 77 781 pracowników zatrudnionych w momencie przeprowadzania sondażu odpowiedzi udzieliło zaledwie 19 094 respondentów.

Spośród osób, które udzieliły odpowiedzi, podział ze względu na wyznanie społeczności pochodzenia przedstawiał się następująco:

- wspólnota protestancka – 42%,
- wspólnota rzymskokatolicka – 45%,
- brak przynależności do wspólnoty protestanckiej lub rzymskokatolickiej – 13%

Ponadto, podział ze względu na wyznanie przedstawiał się następująco:

- wyznanie chrześcijańskie – 77%,
- bezwyznaniowość – 18%,
- inne wyznanie – 5%

Ocena oddziaływania – przekonania religijne

Planowanie przyszłej opieki zapewnia zainteresowanym osobom możliwość prowadzenia realistycznych i praktycznych rozmów o tym, co jest dla nich ważne, oraz rozważenia i ewentualnego udokumentowania ich życzeń, uczuć, przekonań i wartości. Wspiera osoby zainteresowane poprzez zapewnienie im większego wyboru i kontroli nad decyzjami, w tym nad planami dotyczącymi ich przyszłej opieki i leczenia. Planowanie przyszłej opieki

¹¹ <https://www.nisra.gov.uk/statistics/census/2011-census>

¹² [Badanie personelu HSC z 2019 r. Regionalny raport porównawczy](#)

prawdopodobnie będzie miało ogólnie pozytywny wpływ i nie oczekuje się, aby miało ono jakiegokolwiek odmienny wpływ ze względu na przekonania religijne.

Przedstawione powyżej dane dotyczące przekonań religijnych w Irlandii Północnej wskazują na dominację wyznań chrześcijańskich. Przewiduje się, że niniejsza Polityka może mieć pozytywny wpływ na dobre relacje między osobami o różnych przekonaniach religijnych. Planowanie przyszłej opieki pozwoli omówić, udokumentować i przekazać uczucia, przekonania i wartości, które staną cenną informacją przy opracowywaniu planu w przyszłości, włączając w to kwestie opieki, wsparcia i leczenia.

Promowanie równości szans – przekonania religijne

W interesie promowania równości szans należyta uwaga zostanie poświęcona zapewnieniu wrażliwości i poszanowania wobec osób wszystkich wyznań podczas wdrażania niniejszej Polityki planowania przyszłej opieki. Aktywne działania będą obejmowały promowanie Polityki wśród grup kościelnych/wyznaniowych poprzez odpowiednio dopasowane komunikaty przekazywane w ramach publicznego rozpowszechniania i promowania polityki.

Z myślą o wspieraniu szkoleń i edukacji dla osób zapewniających opiekę, wsparcie i leczenie opracowano Ramy zdolności w zakresie planowania przyszłej opieki (Advance Care Planning Capabilities Framework). Ramy mają na celu umożliwienie osobom pomagającym przy planowaniu przyszłej opieki wykonywanie swoich obowiązków w sposób skoncentrowany na osobie, z poszanowaniem prawa danej osoby do dokonywania wyborów i podejmowania decyzji, nawet jeśli różnią się one od tych podejmowanych przez osobę zapewniającą opiekę i wsparcie.

Poglądy polityczne

Dostępne dane – poglądy polityczne

Dostępne dane na temat poglądów politycznych są ograniczone. Pewnym przybliżeniem mogą być jednak dane dotyczące głosów oddanych z pierwszego wyboru na poszczególne partie polityczne w Irlandii Północnej w wyborach do Zgromadzenia Irlandii Północnej w 2017 r.¹³:

- DUP: 225 413 (28,1%)
- Sinn Féin: 224 245 (27,9%)
- UUP: 103 314 (12,9%)
- SDLP: 95 958 (11,9%)
- Partia Sojuszu (Alliance Party): 72 717 (9,1%)
- TUV: 20 523 (2,6%)

¹³ Tabela 5.1 w dokumencie Sprawozdanie z wyborów: Wybory do Zgromadzenia Irlandii Północnej, 2 marca 2017 r., NIAR 20-17

- Zieloni: 18 527 (2,3%)
- Niezależni: 14 407 (1,8%)
- People Before Profit Alliance: 14 100 (1,8%)
- PUP: 5 590 (0,7%)
- Konserwatyści: 2399 (0,3%)
- Inni: 6122 (0,8%)

Członkowie Zgromadzenia Irlandii Północnej wykazali ponadpartyjne poparcie dla opracowania Polityki planowania przyszłej opieki. Świadczy o tym sprawozdanie Komisji Zdrowia w sprawie oddziaływania COVID-19 w domach opieki (NIA 59/17 -22) opublikowane 1 lutego 2021 r. oraz debata plenarna z 27 kwietnia 2021 r. (Hansard, t. 138, nr 6).

Ocena oddziaływania – poglądy polityczne

Planowanie przyszłej opieki zapewnia zainteresowanym osobom możliwość prowadzenia realistycznych i praktycznych rozmów o tym, co jest dla nich ważne, oraz rozważenia i ewentualnego udokumentowania ich życzeń, uczuć, przekonań i wartości. Wspiera osoby zainteresowane poprzez zapewnienie im większego wyboru i kontroli nad decyzjami, w tym nad planami dotyczącymi ich przyszłej opieki i leczenia. Planowanie przyszłej opieki prawdopodobnie będzie miało ogólnie pozytywny wpływ i nie oczekuje się, aby miało ono jakikolwiek odmienny wpływ ze względu na poglądy polityczne.

Promowanie równości szans – poglądy polityczne

W interesie promowania równości szans należyta uwaga zostanie poświęcona zapewnieniu wrażliwości i poszanowania wobec osób o wszelkich poglądach politycznych podczas wdrażania niniejszej Polityki planowania przyszłej opieki. Aktywne działania będą obejmowały promowanie Polityki wśród wszystkich społeczności poprzez odpowiednio dopasowane komunikaty przekazywane w ramach publicznego rozpowszechniania i promowania Polityki.

Z myślą o wspieraniu szkoleń i edukacji dla osób zapewniających opiekę, wsparcie i leczenie zostaną opracowane Ramy zdolności w zakresie planowania przyszłej opieki (Advance Care Planning Capabilities Framework). Ramy mają na celu umożliwienie osobom, które pomagają innym przy planowaniu przyszłej opieki wykonywanie swoich obowiązków w sposób skoncentrowany na osobie, z poszanowaniem prawa danej osoby do dokonywania wyborów i podejmowania decyzji, nawet jeśli różnią się one od tych podejmowanych przez osobę zapewniającą opiekę i wsparcie.

Grupa rasowa

Dostępne dane – grupa rasowa

Podczas spisu powszechnego przeprowadzonego w Irlandii Północnej w 2011 r. liczba mieszkańców wynosiła 1 810 863 osób, z czego 1,8% (32 596) osób należało do mniejszościowych grup etnicznych. Ogólny podział ludności przedstawiał się następująco:

- rasa biała – 98,21% (1 778 449)
- Chińczycy – 0,35% (6338)
- Irish Travellers – 0,07% (1268)
- Hindusi – 0,34% (6157)
- Pakistańczycy – 0,06% (1087)
- Banglijczycy – 0,03% (543)
- inne pochodzenie azjatyckie – 0,28% (5070)
- pochodzenie karaibskie (rasa czarna) – 0,02% (362)
- pochodzenie afrykańskie (rasa czarna) – 0,13% (2354)
- rasa czarna innego pochodzenia – 0,05% (905)
- rasa mieszana – 0,33% (5976)
- inne rasy – 0,13% (2354)

Spośród całej ludności (złożonej z osób powyżej 3. roku życia) 3,14% uznało język inny niż angielski za swój główny język. Należy również zauważyć, że spośród 98% osób zamieszkałych w Irlandii Północnej w dniu spisu powszechnego w 2011 roku, które wskazały swoją przynależność etniczną do rasy białej, prawie 10% (179 000) urodziło się poza Irlandią Północną. Do tej grupy zaliczają się osoby pochodzące z Polski – 19 300, z Litwy – 7250, z Ameryki – 4000, z Niemiec – 3800 i z RPA – 1650.

Największymi mniejszościowymi podgrupami etnicznymi w 2011 roku byli Chińczycy (6300 osób; wzrost z 4100 w 2001 r.), Hindusi (6200; wzrost z 1600) i inne osoby pochodzenia azjatyckiego (5000; wzrost z 200), z których każda stanowiła około 0,3% populacji mieszkańców (Tabela DC2248NI). Włączając w to 1300 przedstawicieli ludu Irish Travellers, do mniejszościowych grup etnicznych w 2011 r. należało 1,8% (32 400) stałych mieszkańców, czyli ponaddwukrotnie więcej niż w 2001 r. (0,8%).

Można się spodziewać, że od czasu spisu powszechnego 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 porównaniu z ludnością rasy białej. Podczas gdy 78% Irish Travellers ma poniżej 45 lat (w porównaniu do 61% osób rasy białej), zaledwie 6,4% (83 osoby) ma powyżej 65 lat (w porównaniu do 15% osób rasy białej).

Niewielka liczba starszych Irish Travellers i ich niski odsetek stanowi odzwierciedlenie znacznie niższej średniej długości życia w tej grupie. W badaniu All Ireland Traveller Health

Study (2010)¹⁴ ustalono, że średnia długość życia mężczyzn ze społeczności Irish Travellers w Irlandii (w tym w Irlandii Północnej) wynosi 61,7 roku w chwili urodzenia, co odpowiada średniej długości życia populacji ogólnej w latach 40. XX wieku. W przypadku kobiet ze społeczności Irish Travellers średnia długość życia wynosi 70,1 roku, czyli podobnie jak w przypadku populacji ogólnej w latach 60. XX wieku¹⁵.

Ocena oddziaływania – grupa rasowa

Planowanie przyszłej opieki zapewnia zainteresowanym osobom możliwość prowadzenia realistycznych i praktycznych rozmów o tym, co jest dla nich ważne, oraz rozważenia i ewentualnego udokumentowania ich życzeń, uczuć, przekonań i wartości. Wspiera osoby zainteresowane poprzez zapewnienie im większego wyboru i kontroli nad decyzjami, w tym nad planami dotyczącymi ich przyszłej opieki i leczenia. Planowanie przyszłej opieki prawdopodobnie będzie miało ogólnie pozytywny wpływ i nie oczekuje się, aby miało ono jakiegokolwiek odmienny wpływ ze względu na grupę rasową.

Planowanie przyszłej opieki mogłoby zapewnić osobom z różnych grup rasowych możliwość przeprowadzenia rozmów z osobami zapewniającymi opiekę, wsparcie lub leczenie, podczas których mogłyby one przekazać informacje na temat swoich przekonań oraz tradycji etnicznych i kulturowych. Tego rodzaju działania mogą umacniać zrozumienie między osobami z różnych grup rasowych, a także prowadzić do odzwierciedlenia różnych przekonań i tradycji etnicznych/kulturowych ważnych dla danej osoby w zapewnianej jej opiece, wsparciu lub leczeniu.

Można również oczekiwać, że Polityka ta będzie miała pozytywny wpływ na grupy rasowe o niższej oczekiwanej długości życia, ponieważ stworzy możliwość wyrażenia zdania w zakresie opieki, wsparcia lub leczenia, które mogły nie być dostępne przed wprowadzeniem Polityki planowania przyszłej opieki.

Promowanie równości szans – grupa rasowa

W interesie promowania równości szans należyta uwaga zostanie poświęcona zapewnieniu wrażliwości i poszanowania wobec osób ze wszystkich grup rasowych podczas wdrażania niniejszej Polityki planowania przyszłej opieki. Stwierdzono potrzebę zapewnienia obsługi wielojęzycznej. Istnieją przesłanki wskazujące na to, że niektóre grupy etniczne mają mniejsze szanse na dostęp do usług. Czynniki te zostaną uwzględnione podczas wdrażania Polityki, aby zapewnić ograniczenie wszelkich istniejących barier w celu wspierania równego dostępu. Aktywne działania będą obejmowały promowanie Polityki wśród wszystkich grup rasowych poprzez odpowiednio dopasowane komunikaty przekazywane w ramach publicznego rozpowszechniania i promowania Polityki.

¹⁴ DHSSPS (2010) All Ireland Traveller Health Study. University College Dublin. Dokument dostępny pod adresem: <http://www.dhsspsni.gov.uk/aiths.pdf>

¹⁵ Warto również zauważyć, że chociaż w spisie powszechnym z 2011 r. uwzględniono łącznie 1301 osób ze społeczności Irish Travellers, w badaniu All Ireland Traveller Health Study (UCD / DHSSPS, 2010) stwierdzono, że w Irlandii Północnej mieszkają łącznie 1562 rodziny Travellerów, a szacunkowa populacja Irish Travellers wynosi 3905 osób

Z myślą o wspieraniu szkoleń i edukacji dla osób zapewniających opiekę, wsparcie i leczenie zostaną opracowane Ramy zdolności w zakresie planowania przyszłej opieki (Advance Care Planning Capabilities Framework). Ramy mają na celu umożliwienie osobom, które pomagają innym przy planowaniu przyszłej opieki wykonywanie swoich obowiązków w sposób skoncentrowany na osobie, z poszanowaniem prawa danej osoby do dokonywania wyborów i podejmowania decyzji, nawet jeśli różnią się one od tych podejmowanych przez osobę zapewniającą opiekę i wsparcie.

Wiek

Dostępne dane – wiek

Na przestrzeni lat między spisem powszechnym z 2001 r. a tym z 2011 r. średnia wieku w Irlandii Północnej wzrosła z 34 do 37 lat. W tym samym okresie udział dzieci poniżej 16. roku życia w populacji spadł z 24% do 21 proc., natomiast udział osób w wieku 65 lat i starszych wzrósł z 13% do 15%.

W porównaniu do spisu powszechnego z 2001 r. liczba osób mieszkańców Irlandii Północnej powyżej 65. roku życia wzrosła o 18% (40 400) do 263 700 w dniu spisu powszechnego z 2011 roku.

W latach 2002–2012 liczba osób w wieku 60–84 lat wzrosła o 20%, a osób w wieku powyżej 85 lat – o 38%. Wskazuje to na starzenie się społeczeństwa.

Śródroczne szacunki ludności z 2020 r.¹⁶ wskazują, że obecnie liczba ludności Irlandii Północnej wynosi obecnie około 1 895 510, z czego 441 108 (23%) to osoby poniżej 18. roku życia, zaś 1 454 402 (77%) to osoby powyżej 18. roku życia.

Badania przeprowadzone przez iReach w imieniu All Ireland Institute of Hospice and Palliative Care (AIHPC)¹⁷ wykazały, że 73% respondentów z Irlandii Północnej zgadza się (zgadza się lub zdecydowanie zgadza), że chciałoby otrzymać wsparcie w zakresie omówienia i spisania swoich życzeń i preferencji dotyczących opieki u schyłku życia. Nie zaobserwowano wyraźnych różnic między badanymi grupami wiekowymi, a wyniki przedstawiają się następująco:

- 73% osób w wieku 18–34 lat wyraziło taką preferencję,
- 71% osób w wieku 35–55 lat wyraziło taką preferencję,
- 78% osób w wieku powyżej 55 lat wyraziło taką preferencję.

W lutym 2007 r. Alzheimer's Society opublikowało szeroko zakrojone badanie dotyczące społecznych i ekonomicznych skutków demencji w Zjednoczonym Królestwie. Zlecone za

¹⁶ <https://www.nisra.gov.uk/publications/2020-mid-year-population-estimates-northern-ireland>.

¹⁷ <https://aiihpc.org/wp-content/uploads/2020/10/Palliative-Care-Study-NI-July-2020-V1.2.pdf>

pośrednictwem King's College London i London School of Economics badanie¹⁸ stanowi szczegółowy i rzetelny obraz częstości występowania demencji oraz jej wpływu gospodarczego w Zjednoczonym Królestwie. Autorzy sprawozdania szacują, że jedna na 14 osób w wieku powyżej 65 lat oraz jedna na sześć osób w wieku powyżej 80 lat cierpi na jedną z postaci demencji. Kolejny raport opublikowany przez Alzheimer's Society pod tytułem „Dementia 2013: The hidden voice of loneliness” (Demencja 2013: ukryty głos samotności)¹⁹ wskazuje, że w Irlandii Północnej na demencję cierpią 18 862 osoby.

Ocena oddziaływania – wiek

Planowanie przyszłej opieki zapewnia zainteresowanym osobom możliwość prowadzenia realistycznych i praktycznych rozmów o tym, co jest dla nich ważne, oraz rozważenia i ewentualnego udokumentowania ich życzeń, uczuć, przekonań i wartości. Wspiera osoby zainteresowane poprzez zapewnienie im większego wyboru i kontroli nad decyzjami, w tym nad planami dotyczącymi ich przyszłej opieki i leczenia. Planowanie przyszłej opieki może mieć ogólny pozytywny wpływ na wszystkie osoby dorosłe w powyżej 18 lat.

Zazwyczaj planowaniem przyszłej opieki kojarzy się ze schyłkiem życia i opieką paliatywną albo wyłącznie z osobami w podeszłym wieku. Polityka ta ma na celu zapewnienie ram dla planowania przyszłej opieki, obejmujących wszystkie osoby dorosłe powyżej 18. roku życia. Przyjęte podejście ma na celu zachęcenie osób dorosłych w każdym wieku i na każdym etapie życia do zastanowienia się i opracowania planu pod kątem swoich przyszłych potrzeb.

Osoby poniżej 18. roku życia stanowią mniejszość w Irlandii Północnej. Obecnie szacuje się, że jest ich mniej niż jedna czwarta populacji (23%).

Niniejsza Polityka nie obejmuje bezpośrednio dzieci i młodzieży poniżej 18. roku życia. Uzasadnienie zakresu Polityki dla osób powyżej 18. roku życia opiera się na zasadach etycznych proporcjonalności oraz na uwzględnieniu aspektów prawnych, w przypadku gdy świadczenie usług dla osób poniżej 18. roku życia różni się od świadczenia usług dla osób w wieku 18 lat i starszych.

Decyzja ta została podjęta ze względów prawnych i praktycznych, które przedstawiono poniżej.

Ponadto uznaje się, że potrzeby dzieci i młodzieży w wieku poniżej 18 lat są znacząco odmienne i wymagają specjalnie dostosowanego do nich podejścia. Rozporządzenie w sprawie dzieci (Children (NI) Order) z 1995 r.²⁰ uznaje, że dzieci powinny mieć możliwość wypowiedzenia się na temat tego, co się z nimi dzieje, a możliwość współpracy z dziećmi powinna zostać zapewniona stosownie do ich wieku i rozwoju. Rozporządzenie w sprawie

¹⁸ LSE, King's College London, Alzheimer's Society. Dementia UK: The Full Report, 2007 [alzheimers_16425](#)

¹⁹ [Dementia 2013: The hidden voice of loneliness \(alzheimers.org.uk\)](#)

²⁰ [Rozporządzenia w sprawie dzieci \(Children \(Northern Ireland\) Order\) z 1995 r. \(legislation.gov.uk\)](#)

dzieci (Children (NI) Order) z 1995 r. wymaga traktowania dobra dziecka²¹ z najwyższą uwagą.

Ponadto obowiązujące przepisy prawa i zasady praktyki stanowiące podstawę niniejszej Polityki nie są dostosowane do przepisów dotyczących osób poniżej 18. roku życia. Ustawa o pełnoletności (Age of Majority (NI) Act) z 1969 r.²² wymaga ukończenia 18 lat do uzyskania zdolności do podejmowania decyzji umownych. Podobnie przepisy prawa ogólnego nie przewidują, aby osoba poniżej 18. roku życia mogła sporządzić testament.

Polityka dotyczy między innymi decyzji o odmowie leczenia (ADRT). Ważność takiej decyzji w świetle prawa wymaga, aby osoba ją podejmująca miała ukończone 18 lat i miała zdolność do jej podjęcia.

Choć faktem jest uwzględnienie osób w wieku 16-17 lat w niektórych przepisach ustawy o zdolności do czynności prawnych (Mental Capacity Act (NI)) z 2016 r., to objęcie zakresem polityki osób w wieku 18 lat i starszych opiera się na etycznych zasadach proporcjonalności.

Polityka może potencjalnie wywierać pozytywny wpływ na osoby w wieku poniżej 18 lat, ponieważ zawiera przepis dotyczący uwzględnienia w planowaniu przyszłej opieki osób pozostających na utrzymaniu zainteresowanego. Przewiduje się, że skorzystają na tym potencjalnie dzieci i młodzież oraz szczególnie narażone osoby dorosłe w sytuacji, gdy ich rodzic lub opiekun posiadający plan przyszłej opieki zachoruje lub straci zdolność do czynności prawnych.

Oczekuje się, że wszystkie kategorie osób dorosłych (powyżej 18. roku życia) wskazane w art. 75 odniosą korzyści z niniejszej Polityki. Głównym celem Polityki jest rozszerzenie praktyki planowania przyszłej opieki poza opiekę paliatywną i opiekę u schyłku życia, znormalizowanie rozmów dotyczących planowania przyszłej opieki, a w najlepszym przypadku zapewnienie, aby takie rozmowy odbywały się przed wystąpieniem jakiegokolwiek kryzysu, takiego jak rozpoznanie poważnej choroby.

Środki zaradcze / alternatywne zasady Polityki – wiek

Jak wskazano powyżej, uzasadnienie zakresu Polityki dla osób powyżej 18. roku życia opiera się na zasadach etycznych proporcjonalności oraz na uwzględnieniu aspektów prawnych, w przypadku gdy świadczenie usług dla osób poniżej 18. roku życia różni się od świadczenia usług dla osób w wieku 18 lat i starszych. Alternatywne rozwiązania dla dzieci i młodzieży wymagających opieki paliatywnej zostały przedstawione w strategii „Zapewnienie wysokiej jakości opieki paliatywnej dla naszych dzieci” (Providing High Quality Palliative Care for Our Children)²³,

w której podano:

²¹ Osobę poniżej 18. roku życia określa się jako „dziecko” na mocy Rozporządzenia w sprawie dzieci (Children (Northern Ireland) Order) z 1995 r. oraz na mocy przepisów prawa międzynarodowego.

²² Ustawa o pełnoletności (Age of Majority (Northern Ireland) Act) z 1969 r. (legislation.gov.uk)

²³ Departament Zdrowia, Zapewnienie wysokiej jakości opieki paliatywnej dla naszych dzieci: strategia opieki paliatywnej i opieki u schyłku życia dla dzieci, 2016 r. – 26.

„Opieka i wsparcie zostaną zaplanowane z uwzględnieniem życzeń i potrzeb dziecka i jego rodziny, i będą koncentrować się na najlepszym interesie dziecka i jakości jego życia”.

Promowanie równości szans – wiek

W interesie promowania równości szans należyta uwaga zostanie poświęcona zapewnieniu wrażliwości i poszanowania wobec osób ze wszystkich grup wiekowych podczas wdrażania niniejszej Polityki planowania przyszłej opieki. Aktywne działania będą obejmowały promowanie Polityki wśród różnych grup wiekowych poprzez odpowiednio dopasowane komunikaty przekazywane w ramach publicznego rozpowszechniania i promowania Polityki.

Stan cywilny

Dostępne dane – stan cywilny

Dane ze spisu powszechnego przeprowadzonego w 2011 r. zawierają informacje na temat stanu cywilnego mieszkańców Irlandii Północnej. Pokazały one, że prawie połowa (48%) osób powyżej 16. roku życia była w związku małżeńskim, a ponad jedna trzecia osób (36%) była samotna. W marcu 2011 r. w zarejestrowanych związkach partnerskich tej samej płci pozostawało nieco ponad 1200 osób (0,1%). Kolejne 9,4% mieszkańców pozostawało w separacji, było rozwiedzionych lub w związkach partnerskich tej samej płci, podczas gdy pozostałe 6,8% określiło swój stan cywilny jako wdowa/wdowiec lub pozostały przy życiu partner/partnerka.

Ocena oddziaływania – stan cywilny

Planowanie przyszłej opieki zapewnia zainteresowanym osobom możliwość prowadzenia realistycznych i praktycznych rozmów o tym, co jest dla nich ważne, oraz rozważenia i ewentualnego udokumentowania ich życzeń, uczuć, przekonań i wartości. Wspiera osoby zainteresowane poprzez zapewnienie im większego wyboru i kontroli nad decyzjami, w tym nad planami dotyczącymi ich przyszłej opieki i leczenia. Planowanie przyszłej opieki prawdopodobnie będzie miało ogólnie pozytywny wpływ i nie oczekuje się, aby miało ono jakiegokolwiek odmienny wpływ ze względu na stan cywilny.

Promowanie równości szans – stan cywilny

W interesie promowania równości szans należyta uwaga zostanie poświęcona zapewnieniu wrażliwości i poszanowania wobec osób o różnym stanie cywilnym podczas wdrażania niniejszej Polityki planowania przyszłej opieki. Aktywne działania będą obejmowały promowanie polityki wśród osób o różnym stanie cywilnym poprzez odpowiednio dopasowane komunikaty przekazywane w ramach publicznego rozpowszechniania/promowania Polityki.

Jeśli pojawią się dane wskazujące na istnienie jakiegokolwiek ewentualnych oddziaływań, zostaną one zbadane w celu określenia odpowiednich środków zaradczych.

Orientacja seksualna

Dostępne dane – orientacja seksualna

Stwierdzono brak dostępnych dokładnych danych liczbowych dotyczących orientacji seksualnej populacji ogólnej, a dostępne dane szacunkowe różnią się między sobą. NISRA, wraz z innymi brytyjskimi biurami spisowymi, przygotowała propozycje rozwiązania tego problemu podczas spisu powszechnego w 2021 roku.

W sondażu „Life and Times Survey” z 2012 r.²⁴ przeprowadzono wywiady z 1204 osobami dorosłymi w celu ustalenia ich orientacji seksualnej.

- 98% respondentów identyfikowało się z orientacją heteroseksualną,
- 1% respondentów identyfikowało się jako gej/lesbijka,
- 1% respondentów nie udzieliło odpowiedzi/odmówiło udzielenia odpowiedzi.

Dane opublikowane w 2010 r. przez Office of National Statistics wskazują, że 0,9% populacji Zjednoczonego Królestwa identyfikuje się jako gej lub lesbijka, a kolejne 0,5% jako osoba biseksualna (Measuring Sexual Identity: An Evaluation Report²⁵). Rzeczywiste odsetki są prawdopodobnie znacznie wyższe.

Współpraca z interesariuszami na Etapie I i II obejmowała między innymi uzyskanie informacji zwrotnych od grup reprezentujących osoby identyfikujące się jako LGBTQ+. Poszczególne kwestie związane z doświadczeniami osób LGBTQ+ pomogły wprowadzić zmiany w projekcie Polityki. Znalazły się wśród nich m.in. uznanie, że każda rodzina powiela tradycyjny schemat; obawy, że związki osób LGBTQ+ nie zawsze są uznawane w placówkach opiekuńczych oraz sugestie, że język powinien odzwierciedlać dążenie do integracji.

„Spojrzelismy na to przez pryzmat osób LGBT... i w kontekście barier dla osób LGBT... Kwestie dotyczące członków rodziny i podejmowania decyzji oraz ich widoczności, możliwości ujawnienia swojej orientacji seksualnej w placówce opiekuńczej, a także związane z tym problemy bezpieczeństwa i bariery”.

„Dla mnie, myśląc o osobach LGBT+, często barierą jest to, że ludzie nie pytają o orientację seksualną czy tożsamość płciową... Nikt człowieka nie pyta... To klient jest odpowiedzialny za ujawnienie swojej orientacji, aby móc być w pełni dostrzeżonym z całą swoją tożsamością”.

Ocena oddziaływania – orientacja seksualna

²⁴ [Northern Ireland Life and Times Survey 2012 \(ark.ac.uk\)](https://data.gov.uk/dataset/e6033627-3106-47a9-a3fb-4bcaa34c1bcb/measuring-sexual-identity-evaluation-report)

²⁵ <https://data.gov.uk/dataset/e6033627-3106-47a9-a3fb-4bcaa34c1bcb/measuring-sexual-identity-evaluation-report>

Planowanie przyszłej opieki zapewnia zainteresowanym osobom możliwość prowadzenia realistycznych i praktycznych rozmów o tym, co jest dla nich ważne, oraz rozważenia i ewentualnego udokumentowania ich życzeń, uczuć, przekonań i wartości. Wspiera osoby zainteresowane poprzez zapewnienie im większego wyboru i kontroli nad decyzjami, w tym nad planami dotyczącymi ich przyszłej opieki i leczenia. Planowanie przyszłej opieki prawdopodobnie wywrze ogólnie dodatni wpływ – oczekuje się, że Polityka ta może mieć pozytywne skutki dla osób o odmiennej orientacji seksualnej.

Planowanie przyszłej opieki pozwoli omówić, udokumentować i przekazać uczucia, przekonania i wartości, które staną cenną informacją przy opracowywaniu planu w przyszłości, włączając w to kwestie opieki, wsparcia i leczenia. Proces ten może uwzględniać – jeżeli dana osoba sobie tego życzy – kwestie związane z jej orientacją seksualną i związkami.

Dlatego też planowanie przyszłej opieki mogłoby zapewnić osobom o różnej orientacji seksualnej możliwość przeprowadzenia rozmów z osobami zapewniającymi opiekę, wsparcie lub leczenie. W jego ramach można uwzględnić przekazanie informacji o orientacji seksualnej. Tego rodzaju działania mogą umacniać zrozumienie między osobami o różnej orientacji seksualnej, a także prowadzić do odpowiedniego odzwierciedlenia kwestii ważnych dla danej osoby w zapewnianej jej opiece, wsparciu lub leczeniu.

Można również oczekiwać, że Polityka ta będzie miała pozytywny wpływ na osoby identyfikujące się jako należące do społeczności LGBT+, które mogą żyć w nietradycyjnych rodzinach, ponieważ stworzy lepszą możliwość wyrażenia zdania w zakresie opieki, wsparcia lub leczenia. W Polityce celowo użyto sformułowania „osoby ważne dla zainteresowanego” i „bliscy danej osoby”, aby zapewnić integrację i odzwierciedlić nietradycyjne struktury rodzinne.

Promowanie równości szans – orientacja seksualna

W interesie promowania równości szans należała uwaga zostanie poświęcona zapewnieniu wrażliwości i poszanowania wobec osób o dowolnej orientacji seksualnej podczas wdrażania niniejszej Polityki planowania przyszłej opieki. Aktywne działania będą obejmowały promowanie Polityki wśród osób o różnej orientacji seksualnej poprzez odpowiednio dopasowane komunikaty przekazywane w ramach publicznego rozpowszechniania i promowania Polityki.

Z myślą o wspieraniu szkoleń i edukacji zostaną opracowane Ramy zdolności w zakresie planowania przyszłej opieki (Advance Care Planning Capabilities Framework). Ramy mają na celu umożliwienie osobom, które pomagają innym przy planowaniu przyszłej opieki wykonywanie swoich obowiązków w sposób skoncentrowany na osobie, z poszanowaniem prawa danej osoby do dokonywania wyborów i podejmowania decyzji, nawet jeśli różnią się one od tych podejmowanych przez osobę zapewniającą opiekę i wsparcie.

Płeć

Dostępne dane – płeć

Dane ze spisu powszechnego przeprowadzonego w 2011 r. wykazały, że 49% wszystkich stałych mieszkańców Irlandii Północnej to mężczyźni, a 51% populacji to kobiety. Ponadto niewielka liczba osób nie identyfikuje się ani z płcią męską, ani z żeńską, bądź też identyfikuje się z obiema tymi płciami jednocześnie (osoby niebinarne).

Ocena oddziaływania – płeć

Planowanie przyszłej opieki zapewnia zainteresowanym osobom możliwość prowadzenia realistycznych i praktycznych rozmów o tym, co jest dla nich ważne, oraz rozważenia i ewentualnego udokumentowania ich życzeń, uczuć, przekonań i wartości. Wspiera osoby zainteresowane poprzez zapewnienie im większego wyboru i kontroli nad decyzjami, w tym nad planami dotyczącymi ich przyszłej opieki i leczenia. Planowanie przyszłej opieki prawdopodobnie będzie miało ogólnie pozytywny wpływ i nie oczekuje się, aby miało ono jakiegokolwiek odmienny wpływ ze względu na płeć.

Przewiduje się, że niniejsza Polityka może mieć pozytywny wpływ na osoby o różnej tożsamości płciowej. Planowanie przyszłej opieki pozwoli omówić, udokumentować i przekazać uczucia, przekonania i wartości, które staną cenną informacją przy opracowywaniu planu w przyszłości, włączając w to kwestie opieki, wsparcia i leczenia. Proces ten może uwzględniać – jeżeli dana osoba sobie tego życzy – kwestie związane z jej tożsamością płciową.

Planowanie przyszłej opieki mogłoby zapewnić osobom o różnej tożsamości płciowej możliwość przeprowadzenia rozmów z osobami zapewniającymi opiekę, wsparcie lub leczenie. Tego rodzaju działania mogą umacniać zrozumienie między osobami o różnej tożsamości płciowej.

Promowanie równości szans – płeć

W interesie promowania równości szans należyta uwaga zostanie poświęcona zapewnieniu wrażliwości i poszanowania wobec osób o dowolnej tożsamości płciowej podczas wdrażania niniejszej Polityki planowania przyszłej opieki. Aktywne działania będą obejmowały promowanie Polityki wśród osób o różnej tożsamości płciowej poprzez odpowiednio dopasowane komunikaty przekazywane w ramach publicznego rozpowszechniania i promowania Polityki.

Z myślą o wspieraniu szkoleń i edukacji zostaną opracowane Ramy zdolności w zakresie planowania przyszłej opieki (Advance Care Planning Capabilities Framework). Ramy mają na celu umożliwienie osobom, które pomagają innym przy planowaniu przyszłej opieki wykonywanie swoich obowiązków w sposób skoncentrowany na osobie, z poszanowaniem prawa danej osoby do dokonywania wyborów i podejmowania decyzji, nawet jeśli różnią się one od tych podejmowanych przez osobę zapewniającą opiekę i wsparcie.

Niepełnosprawność

Dostępne dane – niepełnosprawność

W 2011 r. dane pochodzące ze spisu powszechnego wykazały, że nieco więcej niż jedna na pięć osób (21%) miała długotrwały problem zdrowotny lub niepełnosprawność, które ograniczały jej codzienną aktywność. Najczęściej występującymi przewlekłymi schorzeniami wśród ogółu populacji były:

- problem z poruszaniem się lub sprawnością (11%);
- długotrwały ból lub dyskomfort (10%);
- trudności w oddychaniu lub duszności (8,7%);
- choroby przewlekłe (6,5%);
- zaburzenie emocjonalne, psychologiczne lub choroba psychiczna (5,8%).

Wczesna współpraca z interesariuszami obejmowała konsultacje z głównym komisarzem ds. równości (Chief Equality Commissioner) oraz pracownikami Komisji ds. równości (Equality Commission) w Irlandii Północnej. Zwrócono uwagę na znaczenie Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych (UNCRPD), ze szczególnym uwzględnieniem art. 12 (Równość wobec prawa) i art. 25 (Zdrowie), jak również uwagi ogólnej nr 1 Komitetu ONZ ds. praw osób niepełnosprawnych, w której omówiono wymagania art. 12²⁶.

Uznaje się, że osoby z niepełnosprawnościami nie są grupą jednorodną. Podczas spotkań z interesariuszami zwrócono uwagę na szczególne kwestie związane z odmiennymi potrzebami osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności.

Jednym z przykładów jest to, że osoby niesłyszące wymagają innego rodzaju pomocy w zakresie komunikacji:

„Często podstawowym założeniem jest to, że dana osoba posługuje się językiem migowym i potrzebuje tłumacza; nie dotyczy to jednak większości osób niesłyszących, które umieją czytać z ruchu ust. Należy zatem dostrzegać obie te preferencje w komunikacji”.

„Najważniejsze jest udostępnienie informacji w formacie BSL i ISL... udostępnienie ich na stronie internetowej w obu formatach... Ważne będzie także wsparcie w zakresie rzecznictwa... Używać scenariuszy... do wyjaśniania”.

Podczas spotkań z interesariuszami zauważono także różnice w poziomie świadomości związanej z koncepcją planowania przyszłej opieki między różnymi grupami osób z niepełnosprawnościami:

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz osoby ważne dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną miały doświadczenie w planowaniu przyszłej

²⁶ <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/031/20/PDF/G1403120.pdf?OpenElement>

opieki. *„Planowanie skoncentrowane na osobie nie jest nowością w świecie osób z niepełnosprawnością intelektualną... zajmujemy się tym na co dzień”.*

Wyraźnie kontrastowało to ze zdaniem niektórych członków społeczności osób niesłyszących, którzy mówili, że:

„Planowanie zorientowane na osobę dla wszystkich. To nowa koncepcja dla społeczności osób niesłyszących”.

Ocena oddziaływania – niepełnosprawność

Planowanie przyszłej opieki zapewnia zainteresowanym osobom możliwość prowadzenia realistycznych i praktycznych rozmów o tym, co jest dla nich ważne, oraz rozważenia i ewentualnego udokumentowania ich życzeń, uczuć, przekonań i wartości. Wspiera osoby zainteresowane poprzez zapewnienie im większego wyboru i kontroli nad decyzjami, w tym nad planami dotyczącymi ich przyszłej opieki i leczenia. Planowanie przyszłej opieki prawdopodobnie wywrze ogólnie dodatni wpływ – oczekuje się, że Polityka planowania przyszłej opieki może mieć pozytywne skutki dla osób z niepełnosprawnościami.

Planowanie przyszłej opieki pozwoli omówić, udokumentować i przekazać uczucia, przekonania i wartości, które staną cenną informacją przy opracowywaniu planu w przyszłości, włączając w to kwestie opieki, wsparcia i leczenia. Proces ten może uwzględniać – jeżeli dana osoba sobie tego życzy – kwestie związane z jej niepełnosprawnością. Dlatego też planowanie przyszłej opieki mogłoby zapewnić osobom z niepełnosprawnościami możliwość przekazania informacji osobom zapewniającym opiekę, wsparcie lub leczenie.

Może to sprzyjać lepszemu zrozumieniu potrzeb osób z niepełnosprawnościami, a także pomóc w zapewnieniu im większej możliwości wyboru i kontroli w zakresie opieki, wsparcia i leczenia. Można spodziewać się, że Polityka pomoże zapewnić poszanowanie przekonań i wartości danej osoby, co znajdzie odpowiednie odzwierciedlenie w udzielanej opiece, wsparciu i leczeniu.

Można również oczekiwać, że Polityka ta będzie miała pozytywny wpływ na osoby z niepełnosprawnością o krótszej oczekiwanej długości życia, ponieważ stworzy lepszą możliwość wyrażenia zdania w zakresie opieki i leczenia.

Promowanie równości szans – niepełnosprawność

W interesie promowania równości szans należyta uwaga zostanie poświęcona zapewnieniu wrażliwości i poszanowania wobec szczególnych potrzeb osób z niepełnosprawnością podczas wdrażania niniejszej Polityki planowania przyszłej opieki (np. potrzeb komunikacyjnych, racjonalnych dostosowań). Jeżeli pojawią się szczególne potrzeby osób z różnymi niepełnosprawnościami, zostaną przeanalizowane pod kątem określenia ewentualnych środków zaradczych, tak jak odbyło się to podczas spotkań z interesariuszami.

Aktywne działania będą obejmowały promowanie Polityki wśród osób z różnymi niepełnosprawnościami poprzez odpowiednio dopasowane komunikaty przekazywane w ramach publicznego rozpowszechniania/promowania Polityki.

Zakładamy stałą współpracę z osobami z niepełnosprawnością, aby mieć pewność, że Polityka zostanie przedstawiona w formatach dostępnych i będzie spełniała najróżniejsze potrzeby związane z jej wdrożeniem.

Z myślą o wspieraniu szkoleń i edukacji zostaną opracowane Ramy zdolności w zakresie planowania przyszłej opieki (Advance Care Planning Capabilities Framework). Ramy mają na celu umożliwienie osobom, które pomagają innym przy planowaniu przyszłej opieki wykonywanie swoich obowiązków w sposób skoncentrowany na osobie, z poszanowaniem prawa danej osoby do dokonywania wyborów i podejmowania decyzji, nawet jeśli różnią się one od tych podejmowanych przez osobę zapewniającą opiekę i wsparcie.

Osoby pozostające na utrzymaniu

Dostępne dane – osoby pozostające na utrzymaniu

W 2011 r. jedna trzecia (34%) gospodarstw domowych w Irlandii Północnej miała dzieci na utrzymaniu, co oznacza spadek z 36% w 2001 roku. W dwóch piątych (40%) gospodarstw domowych znajdowała się przynajmniej jedna osoba z długotrwałym schorzeniem lub niepełnosprawnością. Do tej grupy zaliczały się zarówno gospodarstwa z dziećmi na utrzymaniu (9,%), jak i niemające dzieci na utrzymaniu (31%).

W marcu 2011 r. w 5,8% gospodarstw domowych miało na utrzymaniu dzieci i nie miało pracujących osób dorosłych.

Według spisu powszechnego z 2011 r. 214 000 osób w Irlandii Północnej świadczyło jakąś formę nieodpłatnej opieki, co odpowiada mniej więcej jednemu na ośmiu mieszkańców Irlandii Północnej (12%). Dla porównania w 2001 r. było to 185 066, co oznacza wzrost o 16%.

Dane pokazują, że ponad połowa opiekunów świadczących opiekę nieodpłatnie (122 000, 57%) sprawowała opiekę przez 1–19 godzin tygodniowo, a 35 000 (17%) sprawowało opiekę przez 20–49 godzin tygodniowo. Nieco ponad jedna czwarta (56 000, 26%) wykonywała obowiązki opiekuńcze przez 50 lub więcej godzin w tygodniu.

Na podstawie śródrocznych szacunków ludności z 2017 r., które wskazują na trzyprocentowy wzrost liczby ludności od 2011 r., można oszacować, że w Irlandii Północnej prawdopodobnie mieszka około 220 000 osób sprawujących rolę opiekuńczą w jakiejś formie²⁷.

²⁷ Carers in Northern Ireland: Some key statistics – Research Matters (assemblyresearchmatters.org)

W najnowszym sprawozdaniu opublikowanym przez organizację Carers UK w październiku 2020 r.²⁸ podano, że w Irlandii Północnej jest 212 000 pracujących nieodpłatnie opiekunów, i oszacowano, że w wyniku pandemii COVID-19 w Irlandii Północnej dodatkowo 98 000 osób podjęło obowiązki opiekuńcze. Opierając się na prognozach populacyjnych, organizacja Carers UK sugeruje, że w Irlandii Północnej jest obecnie aż 310 000 opiekunów świadczących opiekę nieodpłatną²⁹.

Kwestię uwzględnienia osób pozostających na utrzymaniu w planowaniu przyszłej opieki poruszano podczas wielu spotkań z interesariuszami. Temat ten był istotny zwłaszcza dla rodziców szczególnie narażonych osób dorosłych, którzy mówili, że głównym powodem zaangażowania w planowanie przyszłej opieki było zapewnienie opieki ich dzieciom.

„Są tu dwa zadania do wykonania... Każdy z nas musi przeprowadzić rozmowę na temat własnego planu przyszłej opieki... a potem musi zastanowić się, co z tym drugim dorosłym, za którego jestem odpowiedzialny, którego kocham i któremu chciałbym zapewnić odpowiednie warunki”.

Zagadnienie to zostało wzięte pod uwagę, a w zmienionym projekcie Polityki znalazł się model obszarów planowania przyszłej opieki, który w obszarze „osobistym” zawiera element uwzględnienia osób pozostających na utrzymaniu w planowaniu przyszłej opieki dla danej osoby.

Ocena oddziaływania – osoby pozostające na utrzymaniu

Planowanie przyszłej opieki zapewnia zainteresowanym osobom możliwość prowadzenia realistycznych i praktycznych rozmów o tym, co jest dla nich ważne, oraz rozważenia i ewentualnego udokumentowania ich życzeń, uczuć, przekonań i wartości. Wspiera osoby zainteresowane poprzez zapewnienie im większego wyboru i kontroli nad decyzjami, w tym nad planami dotyczącymi ich przyszłej opieki i leczenia. Planowanie przyszłej opieki może mieć ogólny pozytywny wpływ.

Polityka ta może pozytywnie oddziaływać na interesariuszy mających inne osoby na utrzymaniu, ponieważ umożliwi uwzględnienie w rozmowach dotyczących planowania przyszłej opieki życzeń, uczuć, przekonań i wartości danej osoby w odniesieniu do osób pozostających na jej utrzymaniu. Jednocześnie nie przewiduje się, aby miało to niekorzystny wpływ na osoby, które nie mają nikogo na utrzymaniu.

Promowanie równości szans – osoby pozostające na utrzymaniu

W interesie promowania równości szans należyta uwaga zostanie poświęcona zapewnieniu wrażliwości i poszanowania wobec szczególnych potrzeb osób pełniących obowiązki

²⁸ Caring behind closed doors: six months on The continued impact of the coronavirus (COVID-19) pandemic on unpaid carers [Opieka za zamkniętymi drzwiami: sześć miesięcy później. Trwały wpływ pandemii koronawirusa (COVID-19) na nieopłacanych opiekunów], Carers UK październik 2020 r. [Caring behind closed doors_Oct20.pdf \(carersuk.org\)](#)

²⁹ Carers Week (2020) Carers Week Research Report [Raport z badań Carers Week], [CW_2020_Research_Report_WEB.pdf \(carersuk.org\)](#)

opiekuńcze podczas wdrażania niniejszej Polityki planowania przyszłej opieki (np. racjonalnych dostosowań). Aktywne działania będą obejmowały promowanie Polityki wśród osób pełniących obowiązki opiekuńcze poprzez odpowiednio dopasowane komunikaty przekazywane w ramach publicznego rozpowszechniania i promowania Polityki. Działania szkoleniowe i edukacyjne dla personelu wprowadzone w ramach realizacji Polityki będą uwzględniały potrzeby osób pełniących obowiązki opiekuńcze.

Osoby wielokulturowe

Dostępne dane – osoby wielokulturowe

Trudno jest określić pełny zakres oddziaływania w przypadku osób wielokulturowych, dopóki nie rozpocznie się planowanie wdrożenia Polityki i nie zostaną określone szczegółowe działania.

Ocena oddziaływania – osoby wielokulturowe

Planowanie przyszłej opieki zapewnia zainteresowanym osobom możliwość prowadzenia realistycznych i praktycznych rozmów o tym, co jest dla nich ważne, oraz rozważenia i ewentualnego udokumentowania ich życzeń, uczuć, przekonań i wartości. Wspiera osoby zainteresowane poprzez zapewnienie im większego wyboru i kontroli nad decyzjami, w tym nad planami dotyczącymi ich przyszłej opieki i leczenia. Planowanie przyszłej opieki prawdopodobnie będzie miało ogólnie pozytywny wpływ i nie oczekuje się, aby miało ono jakiegokolwiek odmienny wpływ ze względu na wielokulturowość. Biorąc pod uwagę skoncentrowane na osobie podejście do planowania przyszłej opieki, wspierane w ramach niniejszej Polityki, można spodziewać się, że dla osób należących do tej kategorii skutki będą bardzo pozytywne.

Promowanie równości szans – osoby wielokulturowe

W interesie promowania równości szans należyta uwaga zostanie poświęcona zapewnieniu wrażliwości i poszanowania wobec szczególnych potrzeb osób wielokulturowych podczas wdrażania niniejszej Polityki planowania przyszłej opieki. Jeśli pojawią się dane wskazujące na istnienie jakichkolwiek ewentualnych oddziaływań, zostaną one zbadane w celu określenia odpowiednich środków zaradczych.

Prawa człowieka

ARTYKUŁ (ECHR/HRA 1998)	POZYTYWNE ODDZIAŁYWANIE	NEGATYWNE ODDZIAŁYWANIE = naruszenie lub ograniczenie prawa człowieka	NEUTRALNE ODDZIAŁYWANIE
Artykuł 2 – Prawo do życia	☒		
Artykuł 3 – Zakaz tortur, niehumanitarnego lub poniżającego traktowania albo karania	☒		
Artykuł 4 – Zakaz niewolnictwa i pracy przymusowej			☒
Artykuł 5 – Prawo do wolności i bezpieczeństwa osobistego			☒
Artykuł 6 – Prawo do rzetelnego i publicznego procesu sądowego w rozsądnym terminie			☒
Artykuł 7 – Zakaz karania wstecz i karania bez podstawy prawnej			☒
Artykuł 8 – Prawo do poszanowania życia prywatnego, rodzinnego i korespondencji	☒		
Artykuł 9 – Wolność myśli, sumienia i wyznania	☒		
Artykuł 10 – Wolność wyrażania opinii	☒		
Artykuł 11 – Wolność zgromadzeń i stowarzyszania się			☒
Artykuł 12 – Prawo do zawarcia małżeństwa i założenia rodziny			☒
Artykuł 14 – Zakaz dyskryminacji w korzystaniu z praw konwencji	☒		
Protokół nr 1 Artykuł 1 – Prawo do spokojnego korzystania z mienia i ochrony własności	☒		
Protokół nr 1 Artykuł 2 – Prawo do nauki			☒
ARTYKUŁ – UNCRPD	POZYTYWNE ODDZIAŁYWANIE	NEGATYWNE ODDZIAŁYWANIE = naruszenie lub ograniczenie prawa człowieka	NEUTRALNE ODDZIAŁYWANIE
Artykuł 12 (Równość wobec prawa)	☒		
Artykuł 25 (Zdrowie) Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych	☒		

Dobre relacje

Komisja ds. Równości definiuje „dobre relacje” jako: „rozwój relacji i struktur w Irlandii Północnej, które uznają religijny, polityczny i rasowy kontekst tego społeczeństwa i które starają się promować szacunek, równość i zaufanie oraz są otwarte na różnorodność we wszystkich jej przejawach”.³⁰

Polityka planowania przyszłej opieki może mieć pośredni pozytywny wpływ na dobre relacje między osobami o różnych przekonaniach religijnych, różnych poglądach politycznych lub osobami z różnych grup rasowych. Planowanie przyszłej opieki pozwoli omówić, udokumentować i przekazać uczucia, przekonania i wartości. Może zapewnić osobom o różnych poglądach, przekonaniach i pochodzeniu kulturowym możliwość przeprowadzenia rozmów, które mogą sprzyjać lepszemu zrozumieniu.

Uzupełnienie Polityki stanowią tzw. ramy zdolności (Capabilities Framework) dla osób zapewniających opiekę, wsparcie lub leczenie. Szkolenie umożliwi osobom, które pomagają innym przy planowaniu przyszłej opieki, wykonywanie swoich obowiązków w sposób skoncentrowany na osobie, z poszanowaniem prawa danej osoby do dokonywania wyborów i podejmowania decyzji, nawet jeśli różnią się one od tych podejmowanych przez osobę zapewniającą opiekę i wsparcie.

Wnioski

W niniejszej ocenie EQIA wykorzystano dostępne dane w celu uwzględnienia wszystkich 9 grup wskazywanych w przepisach dotyczących równości. Wyraźnie widać, że zasadniczo oczekuje się, iż Polityka planowania przyszłej opieki będzie miała pozytywny wpływ na wszystkie osoby dorosłe powyżej 18. roku życia.

Alternatywne rozwiązania dla dzieci i młodzieży wymagających opieki paliatywnej zostały przedstawione w strategii „Zapewnienie wysokiej jakości opieki paliatywnej dla naszych dzieci” (Providing High Quality Palliative Care for Our Children)³¹.

³⁰ www.equalityni.org/ECNI/media/ECNI/Publications/Employers%20and%20Service%20Providers/Public%20Authorities/Good_Relations_Public-Authorities-Summary_Guide.pdf

³¹ Departament Zdrowia, Zapewnienie wysokiej jakości opieki paliatywnej dla naszych dzieci: strategia opieki paliatywnej i opieki u schyłku życia dla dzieci, 2016 r. – 26.

Ustalenia dotyczące monitorowania i przeglądów

Proponowane metody monitorowania

Do mierzenia rezultatów niniejszej Polityki opracowane zostaną nowe ramy wyników. Wszelkie potencjalne skutki polityki, projektów lub zmian usług wprowadzonych w ramach realizacji Polityki będą odpowiednio rozpatrywane na szczeblu określonej polityki, projektu lub zmiany usługi.

Współprojektowanie/współprodukcja

Grupa ochotników zrekrutowanych we współpracy z Radą Pacjentów i Klientów posłuży do wspierania działań w zakresie koprodukcji/współprojektowania na różnych etapach programu planowania przyszłej opieki. W miarę postępów w opracowywaniu i wdrażaniu Polityki ochotnicy będą mogli wносить wkład w następujących obszarach:

- kształtowanie sposobu praktycznego przebiegu planowania przyszłej opieki, aby zapewnić każdemu możliwość odbycia rozmowy na ten temat;
- kształtowanie szkoleń i edukacji dla osób i grup zawodowych, które zapewniają opiekę i wsparcie;
- pomoc w opracowywaniu komunikatów dla społeczeństwa – aby każdy wiedział, czym jest planowanie przyszłej opieki, i rozumiał, dlaczego jest to ważna sprawa, nad którą powinny zastanowić się wszystkie osoby dorosłe na każdym etapie życia;
- przegląd programu działań związanych z planowaniem przyszłej opieki oraz zmian uzyskanych dzięki niemu poprzez opracowanie i uzgodnienie sposobów pomiaru wyników i wpływu Polityki oraz jej wdrożenia.

Początkowo nacisk zostanie położony na opracowanie komunikatów społecznych dotyczących Polityki planowania przyszłej opieki, które będą towarzyszyły rozpoczęciu konsultacji społecznych.

Planowanie przyszłej opieki Ramy zdolności

Z myślą o wspieraniu szkoleń i edukacji dla osób zapewniających opiekę, wsparcie i leczenie, we współpracy z edukatorami zostaną opracowane Ramy zdolności w zakresie planowania przyszłej opieki (Advance Care Planning Capabilities Framework). Uzgodnione Ramy zdolności będą podstawą programu szkoleń i edukacji, który zostanie opracowany w celu wspierania wdrożenia Polityki planowania przyszłej opieki.