

Projektprogram "Beslutninger ved og om livets afslutning"

Projektbeskrivelse og resultater for delprojekt 1: En kortlægning af nationale og udvalgte nordiske og europæiske lovgivninger, guidelines m.v.

I både den basale og specialiserede palliative indsats knytter beslutninger ved livets afslutning sig især til behandlingsniveau, eksempelvis til:

- Genoplivning
- Indlæggelse på hospital hvis patienten bliver dårlig
- Medicinsk behandling ved følgesygdomme
- Væske- og ernæringsniveau samt
- Muligheden for palliativ sedering
- Beslutninger i forhold til fx valg af dødssted (1)
- Beslutninger relateret til, hvordan livstruede syge mennesker og deres familier ønsker at prioritere og leve hverdagslivet også væsentlige ved livets afslutning (2, 3).

På trods af lovgivning og anbefalinger (4) kan det i palliative forløb være en udfordring at forholde sig til beslutninger ved livets afslutning. Selvom døden er et vilkår, kan den og beslutninger i forbindelse med den sidste levetid være vanskelig at forholde sig til og tale om, uanset om det drejer sig om beslutninger relateret til behandling, opholds- og dødssted, hverdagslivet m.m. (5).

På baggrund af dette er formålet at kortlægge juridiske og faglige rammer (fx vejledninger og guidelines) for arbejdet med beslutninger ved livets afslutning i dansk lovgivning samt i overordnede nationale, nordiske og udvalgte europæiske guidelines, hvor palliation ydes som henholdsvis basal og/eller specialiseret palliativ indsats.

Metode

Delprojekt 1 gennemføres som en kortlægning af:

- Overordnede nationale lovgivninger, samt udvalgte nationale, nordiske og europæiske guidelines og vejledninger, der omhandler beslutninger ved livets afslutning.

Kortlægningen udføres vha. en systematisk litteratursøgning, se søgestrategi vedhæftet som Bilag 1.

Analysestrategi

Datamaterialet er analyseret deskriptivt, opdelt i forhold til følgende fem kategorier:

1. *Lovgivning* er en given forskrift eller et givet regelsæt, der skal følges af dem, hvis adfærd loven tager sigte på at regulere (6). Dokumenter i kategorien "Lovgivning" relaterer sig til folks muligheder for medbestemmelse i beslutninger (7-10).
2. *Whitepapers*, som defineres som en dybdegående rapport, udgivet af en offentlig myndighed med det formål at oplyse og rådgive offentligheden om en given sag (11).
3. *Anbefalinger* som er udtalelser, hvormed man anbefaler noget og opfordrer nogen til at bruge den pågældende genstand eller udføre den pågældende handling (12).

4. *Forløbsprogrammer* der beskriver en samlet, tværfaglig, tværsektionel og koordineret indsats overfor en given patientgruppe (13).
5. *Praksisnære vejledninger og håndbøger* der omfatter regler for, hvordan man skal forholde sig i bestemte situationer; vejledning for hvordan noget skal gøres (14). Håndbøger defineres som en brugsbog, manual eller guide (15).

Resultater for nationale lovgivninger og guidelines

Nationalt	
<i>Lovgivning</i>	Dokumenter i kategorien "Lovgivning" relaterer sig til folks muligheder for medbestemmelse i beslutninger (7-10).
<i>Nationale sundhedspolitiske anbefalinger</i>	Dokumenter i kategorien "Anbefalinger" omhandler anbefalinger om systematiske samtaler med patient og pårørende for at afdække personlige ønsker med det formål at sikre, at de beslutninger, der tages, er bedst for patienten og pårørende. Samt relateres til etiske overvejelser om selvbestemmelse og palliation ved livets afslutning (16-19).
<i>Forløbsprogrammer</i>	Dokumenter i kategorien "Forløbsprogrammer" relaterer sig til at sikre kvalitet og sammenhæng ved medinddragelse af både patient og pårørende i det palliative forløb (20).
<i>Praksisnære vejledninger og håndbøger</i>	Praksisnære vejledninger omfatter regler for, hvordan man skal forholde sig i bestemte situationer; vejledning for hvordan noget skal gøres (14). Håndbøger defineres som en brugsbog, manual eller guide (15). Dokumenter i "Praksisnære vejledninger og håndbøger" henvender sig til ledere og medarbejdere, der arbejder med palliation og relaterer sig til indsatser, implementering og værktøjer ift. at tage stilling tidligt i forløbet vha. samtaler, samt vejledning i medikamentel palliation (21-24).
<i>Vejledninger målrettet borgere</i>	Dokumenter i kategorien "Vejledninger målrettet borgere" henvender sig til borgere og relaterer sig til information om palliation samt beslutninger i den sidste levetid (25-29).

Resultater for udvalgte nordiske og europæiske lovgivninger og guidelines

Europæisk	
<i>Whitepapers</i>	Dokumenter i kategorien "Whitepapers" relaterer sig til anbefalinger, standarder og normer for optimal palliation i Europa (30-37).

Nordisk – Norge	
<i>Nationale sundhedspolitiske anbefalinger</i>	Relaterer sig til anbefalinger og råd ift. medikamentel palliation og kommunikation ved livets afslutning (38, 39).
<i>Praksisnære vejledninger og håndbøger</i>	Relaterer sig til beslutningsprocesser ved livets afslutning ift. lindrende behandling og begrænsning af livsforlængende behandling (40, 41).

Nordisk – Sverige	
<i>Nationale sundhedspolitiske anbefalinger</i>	Relaterer sig til anbefalinger om symptomlindring samt kommunikation ved livets afslutning (42-44).

Storbritannien generelt	
<i>Nationale sundhedspolitiske anbefalinger</i>	Indeholder kvalitetsstandarder for opsporing, vurdering, information, kommunikation, beslutninger og planlægning af det palliative forløb (45-51).
<i>Praksisnære vejledninger og håndbøger</i>	Relaterer sig til beslutningstagen ift. medicinsk behandling ved livets afslutning samt genoplivning. Sætter fokus på samarbejde mellem patient/familie og sundhedspersonale (52-57).

England	
<i>Praksisnære vejledninger og håndbøger</i>	Relaterer sig til beslutninger og ønsker ved livets afslutning i sekundær sektor. Fokuserer på religioner og indeholder guides til at sikre, at sundhedsprofessionelle på forhånd kan imødekomme potentielle udfordringer, der kan vanskeliggøre ophold i hjemmet i den sidste levetid (58, 59).
<i>Andet</i>	Relaterer til fokusområder mhp. videre udvikling af den palliative indsats i England (60).

Skotland*	
<i>Nationale sundhedspolitiske anbefalinger</i>	Indeholder standarder og udsagn for på bedst mulig vis at imødekomme ønsker ift. at blive i hjemme den sidste tid. Relaterer sig til indikatorer for at højne standarden for personcentreret pleje i det palliative forløb (61, 62).
<i>Praksisnære vejledninger og håndbøger</i>	Relaterer sig til kommunikation, pleje og omsorg ved livets afslutning (63-66).

* Den skotske regering udsender i 2020 "A vision for Achieving Quality Healthcare Delivered in a Person Centered Fashion" – denne indeholder ingen omtale af "Dead and dying", og derfor vil der udkomme en mere detaljeret strategi for "Palliative Care and End of Life Care" i 2020.

Wales	
<i>Nationale sundhedspolitiske anbefalinger</i>	Dokumenterne relaterer sig til planlægning af det palliative forløb ved livets afslutning (67).
<i>Praksisnære vejledninger og håndbøger</i>	Relaterer sig til beslutninger om hjerte-lunge redning (68).

Nordirland	
<i>Nationale sundhedspolitiske anbefalinger</i>	Relaterer sig til planlægning af det palliative forløb med inddragelse af både patient og pårørende (69).
<i>Praksisnære vejledninger og håndbøger</i>	Relaterer sig til smertelindring ved livets afslutning og pleje i hjemmet (70, 71).

Irland	
<i>Nationale sundhedspolitiske anbefalinger</i>	Relaterer sig til planlægning af det palliative forløb (72, 73).

Holland	
<i>Praksisnære vejledninger og håndbøger</i>	Dokumenterne relaterer sig til lægens rolle i forbindelse med aktiv dødshjælp (74).

Konklusion

Samlet viser kortlægningen af juridiske og faglige rammer for arbejdet med beslutninger ved livets afslutning i nationale og udvalgte nordiske og europæiske guidelines for beslutninger ved livets afslutning følgende, at:

- de overordnede tekster (lovgivning, whitepapers, anbefalinger og forløbsprogrammer) sætter fokus på temaer som medbestemmelse, etik, krav til kvalitet og sammenhæng, normer og standarder, symptomlindring, genoplivning, planlægning og beslutningsprocesser, kommunikation m.v.
- de mere praksisnære tekster (vejledning og håndbøger) omhandler sundhedsprofessionelles roller ift. fx aktiv dødshjælp, praksisnær vejledning ift. symptomlindring, hjerte-lungeredning, livsforlængende behandling, kommunikation, at den syge kan være hjemme m.v.

Reference liste

1. DMCG-PAL. Klinisk retningslinje om palliativ sedering for voksne patienter indlagt på en specialiseret palliativ enhed. Aalborg: Institut for Medicin og Sundhedsteknologi. 2016.
2. Raunkiær Mette. At være døende hjemme – hverdagsliv og idealer. Socialhögskolan Lunds Universitet; 2007.
3. Råd Det Etske. Etske overvejelser om selvbestemmelse og palliation ved livets afslutning. 2016.
4. Sundhedsloven. Sundhedsloven Lovbekendtgørelse nr. 191 af 28. februar 2018: Patienters medinddragelse i beslutninger. 2018.
5. Palliativt Videncenter. Danskernes viden om og ønsker til den sidste del af livet. København: Palliativt Videncenter (PAVI); 2013.
6. Wikipedia.org. Lov (jura). Available from: [https://da.wikipedia.org/wiki/Lov_\(jura\)](https://da.wikipedia.org/wiki/Lov_(jura)). Accessed 16.09.2019.
7. Retsinformation.dk. Lovbekendtgørelse nr. 1286 af 2. november 2018. Available from: <https://www.retsinformation.dk/forms/R0710.aspx?id=203757>. 19.06.19.
8. Retsinformation.dk. Lovbekendtgørelse nr. 1286 af 2. november 2018. Patienters medinddragelse i beslutninger. Kapitel 5. Available from: <https://www.retsinformation.dk/forms/R0710.aspx?id=203757>. Accessed 18.16.19.
9. Retsinformation.dk. Lovbekendtgørelse nr. 1345 af 16. november 2018. Bekendtgørelse om behandlingstestamente. Kapitel 6. Available from: <https://www.retsinformation.dk/pdfPrint.aspx?id=205086>. Accessed 21.06.19.
10. Retsinformation.dk. Lovbekendtgørelse nr. 1286 af 2. november 2018. Patienters medinddragelse i beslutninger. Kapitel 5 § 17-19. Mindreårige. Available from: <https://www.retsinformation.dk/forms/R0710.aspx?id=203757>. Accessed 21.06.19.
11. Wikipedia.org. Hvidbog. Available from: <https://da.wikipedia.org/wiki/Hvidbog>. Accessed 02.07.19.
12. Ordnet.dk. Anbefaling. Available from: <https://ordnet.dk/ddo/ordbog?query=anbefaling>. Accessed 16.09.19.
13. SST.dk. Forløbsprogram. Available from: <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2018/Forløbsprogram-for-rehabilitering-og-palliation-i-forbindelse-med-kræft.ashx?la=da&hash=9AB5675047D12F8CF7AFBDD149A7CC5976D45773>. Accessed 16.09.19.
14. Ordnet.dk. Vejledninger. Available from: <https://ordnet.dk/ddo/ordbog?query=retningslinie>. Accessed 16.09.19.
15. da.glosbe.com. Håndbog. Available from: <https://da.glosbe.com/da/da/h%C3%A5ndbog>. Accessed 16.09.19.

16. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. Available from: <https://www.sst.dk/da/Udgivelser/2017/Anbefalinger-for-den-palliative-indsats>. Accessed 18.06.19 .
17. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge. Available from: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2012/anbefalinger-til-sundhedspersoners-moede-med-paaroerende-til-alvorligt-syge> Accessed 18.16.19.
18. Det Ethiske Råd. Udtalelse fra det etiske råd. Ethiske overvejelser om selvbestemmelse og palliation ved livets afslutning. Available from: <http://www.etiskraad.dk/~media/Etisk-Raad/Ethiske-Temaer/Aktiv-doedshjaelp/Publikationer/2016-Ethiske-overvejelser-om-selvbestemmelse-og-palliation-ved-livets-afslutning.pdf> Accessed 18.06.19.
19. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier. Available from: <https://www.sst.dk/da/Udgivelser/2018/Anbefalinger-for-palliative-indsatser-til-boern-unge-og-deres-familier>. Accesed 18.06.19.
20. Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft. . Available from: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2018/forloebprogram-for-rehabilitering-og-palliation-i-forbindelse-med-kraeft> Accessed 18.06.19.
21. Sundhedsstyrelsen. Palliativ pleje, omsorg og behandling. Available from: <https://www.sst.dk/da/Udgivelser/2019/Demenshaandbog-Palliativ-pleje-omsorg-og-behandling>. 18.06.19.
22. Styrelsen for Patientsikkerhed. Vejledning nr. 9387 af 4. juni 2018. Vejledning i medikamentel palliation til patienter med livstruende sygdomme; 2018. Available from: <https://www.retsinformation.dk/pdfPrint.aspx?id=201913> Accessed 18.06.19.
23. Det Ethiske Råd & Det Nationale Sorgcenter. En livsnødvendig samtale. Available from: <https://ipaper.ipapercms.dk/dketik/DER/2019/en-livsnoedvendig-samtale-om-doeden/?page=1>. Accessed 18.06.19.
25. Styrelsen for Patientsikkerhed. En god afslutning på livet. Lindring i den sidste tid; 2018. Available from: <https://stps.dk/da/udgivelser/2018/en-god-afslutning-paa-livet/~media/A540BDF3D81F48EFA59F5AFB71B6F0B4.ashx> Accessed 18.06.19.
26. Styrelsen for Patientsikkerhed. En god afslutning på livet. Behandlingstestamente; 2018. . Available from: <https://stps.dk/da/udgivelser/2018/en-god-afslutning-paa-livet/~media/887D06227A314102B6FD817EE8C3DD9D.ashx> Accessed 18.06.19.
27. Styrelsen for Patientsikkerhed. En god afslutning på livet. Fravalg af behandling i den sidste tid; 2018. Available from: <https://stps.dk/da/udgivelser/2018/en-god-afslutning-paa-livet/~media/3D77EF8593D34FB6B804E80BFEE51729.ashx> Accessed 18.06.19.
28. Styrelsen for Patientsikkerhed. En god afslutning på livet. Stillingtagen til genoplivning i livets sidste fase – til patienter uden for sygehusene; 2016. Available from: https://www.kl.dk/media/15846/stps_-_en_god_afslutning_p-_livet_-2016.pdf. Accessed 26.06.19.
29. Patientforeningen Lungekræft. Patientvejledning. Få mere livskvalitet med palliation; 2019.

Available from: https://www.lungekraeft.com/wp-content/uploads/2019/04/Patientvejledning_Palliation.pdf. Accessed 18.06.19.

30. European Association for Palliative Care. Euthanasia and physician-assisted suicide: A white paper from the European Association for Palliative Care. Available from: <https://journals-sagepub-com.proxy1bib.sdu.dk/doi/pdf/10.1177/0269216315616524>. Accessed 24.06.19.

31. European Association for Palliative Care. Defining consensus norms for palliative care of people with intellectual disabilities in Europe, using Delphi methods: A White Paper from the European Association of Palliative Care. Available from: <https://journals-sagepub-com.proxy1bib.sdu.dk/doi/pdf/10.1177/0269216315600993>. Accessed 26.06.19.

32. European Association for Palliative Care. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. Available from: <https://journals-sagepub-com.proxy1bib.sdu.dk/doi/pdf/10.1177/0269216315600993>. Accessed 26.06.19.

33. European Association for Palliative Care. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1; 2009. Available from: http://www.pavi.dk/Libraries/EAPC_white_paper/EAPC_White_Paper_2009_og_2010.sflb.ashx. Accessed 26.06.19.

34. European Association for Palliative Care. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2; 2010. Available from: http://www.pavi.dk/Libraries/EAPC_white_paper/EAPC_White_Paper_2009_og_2010.sflb.ashx. Accessed 26.06.19.

35. European Association for Palliative Care. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. Available from: <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0269216309107024>. Accessed 24.06.19.

36. European Society of Emergency Medicine. European Recommendations for End-of-Life Care for Adults in Departments of Emergency Medicine. Available from: <https://eusem.org/wp-content/uploads/2017/10/EuSEM-Recommendations-End-of-life-care-in-EDs-September2017.pdf> Accessed 26.06.19.

37. International Meeting for Palliative Care in Children IMPaCCT. Standards for pediatric palliative care in Europe. Available from: http://www.palliatief.be/accounts/143/attachments/rapporten/impacct_gb_.pdf. Accessed 26.06.19.

38. Helsedirektoratet. Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen. Available from: <https://www.aldringoghelse.no/e-l ring/palliasjon-i-norge/>. Accessed 18.06.19.

39. Helsedirektoratet. Palliasjon til barn og unge. Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig diagnose. Available from: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge>. Accessed 18.06.19.

40. Helsedirektoratet. Lindrende behandling i livets slutfase. Available from: <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase>. Accessed 18.06.19.
41. Helsedirektoratet. Beslutningsprosesser ved begrensnig av livsforlængende behandling. 2013. Available from: <https://www.aldringoghelse.no/e-læring/palliasjon-i-norge/>. Accessed 18.06.19.
42. Socialstyrelsen. Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Vägledning, rekommendationer och indikatorer. Stöd för styrning och ledning Available from: <https://www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/slutliga-riktlinjer/palliativ-varld/> Accessed 19.06.19.
43. Socialstyrelsen. Vård och omsorg vid demenssjukdom. Stöd för styrning och ledning. Available from: <https://www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/slutliga-riktlinjer/demens/> Accessed 19.06.19.
44. Regionala Cancercentrum i Samverkan. Palliativ vård i livets slutskede. Nationellt vårdprogram. Available from: <http://media.palliativ.se/2017/01/V%C3%A5rdprogram.pdf>. Accessed 27.06.19.
45. National Institute for Health and Care Excellence. End of life care for adults. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/qs13/resources/end-of-life-care-for-adults-pdf-2098483631557>. Accessed 21.06.19.
46. National Institute for Health and Care Excellence. Care of dying adults in the last day of life. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng31/resources/care-of-dying-adults-in-the-last-days-of-life-pdf-1837387324357>. Accessed 20.06.19.
47. National Institute for Health and Care Excellence. Motor neurone disease: assessment and Management. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng42/resources/motor-neurone-disease-assessment-and-management-pdf-1837449470149>. Accessed 21.06.19.
48. National Institute for Health and Care Excellence. Care and support of people growing older with learning disabilities. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng42/resources/motor-neurone-disease-assessment-and-management-pdf-1837449470149>. Accessed 21.06.19.
49. National Institute for Health and Care Excellence. Decision-making and mental capacity. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng108/resources/decisionmaking-and-mental-capacity-pdf-66141544670917>. Accessed 21.06.19.
50. National Institute for Health and Care Excellence. Guidance on Cancer Services: Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/csg4/resources/improving-supportive-and-palliative-care-for-adults-with-cancer-pdf-773375005>. Accessed 24.06.19.
51. National Institute for Health and Care Excellence. Nice Guideline. End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng61/resources/end-of-life-care-for-infants-children-and-young-people-with-lifelimiting-conditions-planning-and-management-1837568722885>. Accessed 21.06.19.

52. Royal College of General Practitioners and Royal College of Nursing. Matters of life and death - Helping people to live well until they die. Available from: <http://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/Primary%20Care/RCGP%20Matters%20of%20Life%20Death%20-%20Jul12.pdf>. Accessed 26.06.19.

53. The British Medical Association. Decisions relation to cardiopulmonary resuscitation. Available from: <https://www.resus.org.uk/dnacpr/decisions-relating-to-cpr/>. Accessed 21.06.19.

54. The British Medical Association. Advance decision-making in medical treatment and research. Available from: <https://www.bma.org.uk/advice/employment/ethics/mental-capacity/advance-decisions-and-proxy-decision-making-in-medical-treatment-and-research>. Accessed 21.06.19.

55. General Medical Council. Treatment and Care towards the end of life – Good practice in decision making. Available from: https://www.gmc-uk.org/-/media/documents/treatment-and-care-towards-the-end-of-life---english-1015_pdf-48902105.pdf. Accessed 21.06.19.

56. General Medical Council. Consent: Patients and doctors making decisions together. Available from: https://www.gmc-uk.org/-/media/documents/Consent___English_0617.pdf_48903482.pdf. Accessed 21.06.19.

57. Royal College of General Practitioners. RCGP commissioning guidance in end of life care : guidance for GPs, clinical commissioning group advisers. Available from: <http://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/Primary%20Care/EOLC%20Commissioning%20Guidance%20Final>. Accessed 21.06.19.

58. Public Health England. Faith at end of life. A resource for professionals, providers and commissioners working in communities. Available from: <https://www.gov.uk/government/publications/faith-at-end-of-life-public-health-approach-resource-for-professionals>. Accessed 20.06.19.

59. National End of Life Care Programme. Commissioning person centered end of life care A toolkit for health and social care. Available from: <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2016/04/nhsiq-comms-eolc-tlkit-.pdf>. Accessed 26.06.19.

60. Department of Health. A Review of Choice in End of life Care. Available from: https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/407244/CHOICE_REVIEW_FINAL_for_web.pdf. Accessed 20.06.19.

61. Scottish Executive. Making good care better: National practice statements for general palliative care in adult care homes in Scotland. Scottish Partnership for Palliative Care. Available from: <https://www.palliativecarescotland.org.uk/content/publications/Makinggoodcar-bette--CareHome-PracticStatements.pdf>. Accessed 24.06.19.

62. Healthcare Improvement Scotland. Palliative and End of Life Care Indicators. Available from: http://www.healthcareimprovementscotland.org/our_work/person-centred_care/palliative_care/palliative_care_indicators.aspx. Accessed 26.06.19.

63. Scottish Executive. Living and dying with advanced heart failure. A palliative care approach. 2008. Available from: <https://www.palliativecarescotland.org.uk/content/publications/LivingAndDying.pdf> Accessed 21.06.19.
64. Scottish Partnership for Palliative Care. Palliative and End of Life Care Policy For Scottish Ambulance Service staff. 2014. Available from: <https://www.palliativecarescotland.org.uk/content/publications/SAS-and-SPPC-PEOL-policy.pdf>. Accessed 21.06.19.
65. The Scottish Government. Living and dying well. Building on progress. . 2011. Available from: <https://www.gov.scot/publications/living-dying-well-building-progress/> Accessed 21.06.19.
66. Scottish Partnership for Palliative Care & Marie Curie Cancer Care. Are We Living and Dying Well Yet? – A report. 2014. Available from: https://www.palliativecarescotland.org.uk/content/publications/1400075011_Are-We-Living-and-Dying-Well-Yet-FINAL-REPORT.pdf. Accessed 21.06.19.
67. Welsh Government. Palliative and End of Life Care Delivery Plan. 2017. Available from: https://gov.wales/sites/default/files/publications/2019-01/palliative-and-end-of-life-care-delivery-plan-2017_0.pdf. Accessed 21.06.19.
68. Welsh Government. “Sharing and Involving” - A Clinical Policy For Do Not Attempt Cardio Pulmonary Resuscitation (DNACPR) for Adults In Wales. 2017. Available from: [http://www.wales.nhs.uk/documents/PIL%20DNACPR%20-%20English%20%20\(Black%20and%20White%20Printer%20Friendly%20version\)%20\(2\).pdf](http://www.wales.nhs.uk/documents/PIL%20DNACPR%20-%20English%20%20(Black%20and%20White%20Printer%20Friendly%20version)%20(2).pdf). Accessed 12.06.19.
69. Department of Health Social Services and Public Safety. Living Matters Dying Matters – A palliative and End of Life Care Strategy for Adults in Northern Ireland. 2010. Available from: <https://www.health-ni.gov.uk/sites/default/files/publications/dhssps/living-matters-dying-matters.pdf>. Accessed 20.06.19.
70. Guidelines and Audit Implementation Network. General Palliative Care Guidelines for the Management of Pain at the End of Life in Adult Patients GAIN: Belfast. 2011. Available from: www.gain-ni.org/Publications/Guidelines/Gain%20pain%20final.pdf. Accessed 20.06.19.
71. Guidelines and audit implementation Network. Guidelines for Palliative Care and End of Life Care in Nursing Homes and Residential Care Homes. 2013. Available from: <http://www.hscbereavementnetwork.hscni.net/wp-content/uploads/2015/05/GAIN-Guidelines-for-Palliative-and-End-of-Life-Care-in-Nursing-Homes-Residential-Care-Homes-Appendix-2-Revised-September-2014.pdf>. Accessed 20.06.19.
72. Health Service Executive. Palliative Care Needs Assessment Guidance – National Clinical Programme for Palliative Care, Clinical Strategy and Programme Division. 2014. Available from: <https://www.hse.ie/eng/services/publications/clinical-strategy-and-programmes/palliative-care-needs-assessment-guidance.pdf>. Accessed 20.06.19.
73. Department of Health and Children. Palliative Care for Children with Life Limiting Conditions in Ireland – A national Policy. 2009. Available from: https://health.gov.ie/wp-content/uploads/2014/03/palliative_care_en.pdf Accessed 20.06.19.

74. The Royal Dutch Medical Association. The role of the physician in the voluntary termination of life. 2011. Available from: <https://www.knmg.nl/actualiteit-opinie/nieuws/nieuwsbericht/euthanasia-in-the-netherlands.htm>. Accessed 01.07.19.

Bilag 1

Projektprogrammet "Beslutninger ved livets afslutning"

En kortlægning af nationale og europæiske lovgivninger og guidelines.

Søgestrategi, delprojekt 1

- Eksklusionskriterier: Europæiske lande hvor hjemmesiden ikke er engelsk, og/eller hvor guidelines ikke er skrevet på engelsk.
- For hvert land er der fra start anvendt en generel internetsøgning, herefter pearl growing, hvor der er taget udgangspunkt i et dokument og søgt videre fx vha. navne, emner og søgeord.
- Efterfølgende er der lavet en systematisk søgning vha. nedenstående sundhedspolitiske hjemmesider og organisationer.
- Litteratursøgningen er afsluttet med en kædesøgning via referencer for at kvalitetstjekke søgningen.
- Søgestrategi er tjekket af bibliotekar på SDU, som også har informeret om søgedatabasen: "Guidelines International Network (GIN)", som er en database, der indeholder europæiske sundhedspolitiske guidelines. Denne database er ikke tilgængelig på SDU eller andre universiteter, men ifølge bibliotekar har SST adgang til denne – grundet vanskelig adgang til databasen (GIN) er der derfor ikke søgt i denne.
- Ifølge bibliotekar er det kun et fåtal af guidelines, der ligger i søgedatabaserne, derfor er det ikke relevant at udarbejde en systematisk søgning i databaserne, men databaserne CINAHL og Pubmed er alligevel tjekket med søgeordene: Guidelines, EAPC, white paper, end of life, end of life care, European, palliative care, children and paediatric, palliative care, terminal care, euthanasia, assisted dying, euthanasia. Søgningen fremkom ikke med nye guidelines.

Nationalt	Retsinformation, Sundhedsstyrelsen, Styrelsen for Patientsikkerhed, Det Ethiske Råd, Danske Regioner, Pro sekretariatet, Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats, Dansk Selskab for Almen Medicin, Dansk Selskab for Patientsikkerhed, Danske patienter Patientforeningen Lungekræft, Hjerteforeningen Lungeforeningen
Europæisk	G-I-N.net, (Guidelines International Network), International Observatory on End of Life Care (IOELC), European Association for Palliative Care (EAPC), European Society of Emergency Medicine. European Society of Cardiology
Norge	Helsedirektoratet, Verdighetcenteret – omsorg for gamle
Sverige	Socialstyrelsen, Regionala Cancercentrum i Samverkan, Svenska Palliativregistret, Kundskapsguiden.se
Storbritannien	NICE, General Medical Council, The British Medical Association, The National Council for Palliative Care, Royal College of General Practitioners and Royal College of Nursing. International Childrens Palliative Care Network (ICPCN)
England	Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH), Department of Health and Social Care, Leadership Alliance for the Care of Dying People, Public Health England
Wales	Welsh Government – Health and Social Services, Managed Clinical Network, Children and Families Directorate – Welsh Assembly Government

Nordirland	Department of Health, Social Services and Public Safety, Public Health Agency, Macmillan Cancer Support, GAIN – Guidelines and audit implementation network
Skotland	The Scottish Government, Scottish Partnership for Palliative Care, Marie Curie Cancer care
Irland	Irish Government, Health Service Executive
Holland	Royal Dutch Medical Association, Dutch Government
Belgien	Belgium Government, The Ministry of Public Health
Schweiz	Government of Switzerland, Department of Health Switzerland (Ikke engelsk)
Luxemburg	The Grand Duchy of Luxembourg (Ikke engelsk)