



Etiska riktlinjer för hjärt-lungräddning (HLR)

Svenska Läkaresällskapet
Svensk sjuksköterskeförening
Svenska rådet för hjärt-lungräddning

INNEHÅLL

5 **ETISKA RIKTLINJER FÖR HJÄRT-LUNGRÄDDNING**

Syfte

Grundprinciper

Ställningstagande till HLR – en del i planeringen av patientens vård

Att avstå från HLR

När patienten har beslutsförmåga

När patienten saknar beslutsförmåga

Dokumentation av ställningstagande till att avstå från HLR

Närstående

8 **Etiska riktlinjer för hjärtstopp utanför sjukhus**

9 **Etiska riktlinjer för hjärtstopp inom kommunal hälso- och sjukvård**

10 **BAKGRUND**

Hjärt-lungräddning

Medicinska fakta

Att väga nytta mot risker och att ta hänsyn till patientens vilja

11 **Ställningstagande till HLR – en del i planeringen av patientens vård**

Innebörden av ett ställningstagande till att avstå från HLR

Adekvat kunskapsunderlag och kompetens

Begränsad HLR

12 **Etiskt relevanta särdrag vid ställningstagande till HLR gällande barn**

Medicinska aspekter

Ett ställningstagande till att avstå från HLR och annan behandling

Barnets autonomi

13 **Skäl som kan motivera ett ställningstagande till att avstå från HLR**

1. Patienten vill inte ha behandling med HLR vid ett eventuellt hjärtstopp

När patienten har beslutsförmåga

Samtal om HLR

Självordsförsök och HLR

2. Ansvarig läkare bedömer det som utsiktslöst att behandling med HLR skulle kunna återställa spontan cirkulation och andningsfunktion

Att avstå HLR på medicinska grunder

Begreppet “meningslös behandling”

Information om ställningstagandet till patient/anhörig

3. Ansvarig läkare bedömer att HLR inte är till gagn för patienten, även om det finns en viss möjlighet att patienten skulle kunna återfå spontan cirkulation och andningsfunktion

Begreppet “till gagn för patienten”

Läkarens bedömning av om HLR är “till gagn” eller inte

16 När patienten saknar beslutsförmåga
Utgångspunkter – tidigare uttryckt viljeyttring
När det inte finns muntliga eller skriftliga direktiv

16 Dokumentation av ställningstagande till att avstå från HLR
Dokumentation i patientjournalen
Vid avsaknad av eller okunskap om ett dokumenterat ställningstagande
Ställningstagandets giltighet

18 BILAGOR

I: Arbetet med framtagandet av riktlinjerna

II: Deltagare under workshops

III: Remissinstanser
Inkomna remissvar

IV: Referenser

ETISKA RIKTLINJER FÖR HJÄRT-LUNGRÄDDNING (HLR)

Syfte

Följande riktlinjer avser att förtydliga de etiska aspekter som finns kring ställningstagandet till om HLR ska påbörjas eller inte i händelse av hjärtstopp. Tyngdpunkten ligger på skälen som kan motivera ett ställningstagande att avstå, betydelsen av att involvera patient, närstående och berörd vårdpersonal i ställningstagandet, samt kravet på att dokumentera ett ställningstagande på ett adekvat sätt. Riktlinjerna avser även att klargöra vilken giltighet ett ställningstagande till att avstå från HLR har i tid och rum. Förhoppningen är att riktlinjerna ska tjäna som stöd för kliniskt verksamma läkare och sjuksköterskor och i förlängningen leda till etiskt försvarbara ställningstaganden i frågor som rör HLR inom svensk hälso- och sjukvård.

Grundprinciper

- All hälso- och sjukvårdpersonal ska omedelbart påbörja HLR på personer som drabbats av plötsligt oväntat hjärtstopp, såvida det inte finns ett dokumenterat ställningstagande till att HLR inte ska utföras.
- HLR ska utföras enligt aktuella behandlingsriktlinjer från Svenska rådet för hjärt-lungräddning, respektive de nationella riktlinjerna för HLR för nyfödda ("Asfyxi och neonatal HLR") som utfärdas av Svenska Barnläkarföreningen.

Ställningstagande till HLR – en del i planeringen av patientens vård

- Ett ställningstagande till att avstå från HLR innebär att ansvarig läkare på förhand bestämmer att HLR *inte* ska utföras i händelse av ett plötsligt oväntat hjärtstopp. Detta ställningstagande inkluderar inte andra former av behandling.
- Läkare behöver tillräcklig medicinsk kompetens (minst legitimation) och god kunskap om patientens aktuella livssituation och medicinska tillstånd för att kunna ta ställning till frågor som gäller HLR. När det gäller barn och ungdomar är det av vikt att läkaren har särskild kunskap inom barnmedicin, barnkirurgi eller anesthesiologi. Som regel bör den mest erfarna läkaren med insikt om och ansvar för patientens vård ansvara för ställningstagandet. Inför detta bör läkaren samråda med patienten, en annan läkare och berörd vårdpersonal och, om patienten är ett barn, barnets vårdnadshavare. Om barnet har uppnått en sådan ålder och mognad att bestämmanderätten över barnet kan anses ha övergått från vårdnadshavaren till barnet själv, bör samråd även ske med barnet.
- Ett ställningstagande till HLR ska grundas på en individuell bedömning, där läkaren väger samman samtliga relevanta faktorer såsom aktuellt hälsotillstånd, prognos, risk i förhållande till nytta, patientens inställning till behandlingen och patientens egen värdering av sin livskvalitet. När viktig information saknas i den akuta situationen ska HLR utföras. Man får därför acceptera att vissa behandlingsförsök kan komma att betraktas som mindre väl motiverade i efterhand, när det framkommit ytterligare information om patientens medicinska tillstånd eller inställning till HLR.
- Vårdpersonalens värderingar om vad som är, och vad som inte är, en meningsfull åtgärd, en värdig död och en acceptabel livskvalitet kan påverka ett ställningstagande. De som har att ta ställning ska vara medvetna om detta och alltid försöka att utgå från den aktuella patientens värderingar.¹
- Ställningstagandet rörande HLR ska fortlöpande omprövas, vilket kan bli aktuellt om patientens medicinska tillstånd eller inställning till HLR ändras.

Att avstå från HLR

- Följande skäl kan motivera ett ställningstagande till att avstå från HLR.
 1. Patienten vill inte ha behandling med HLR vid ett eventuellt hjärtstopp.
 2. Ansvarig läkare bedömer det som utsiktslöst att HLR skulle kunna återställa spontan cirkulation och andningsfunktion.
 3. Ansvarig läkare bedömer att HLR inte är till gagn för patienten, även om det finns en viss möjlighet att patienten skulle kunna återfå spontan cirkulation och andningsfunktion.
- Läkare som är närvarande vid ett hjärtstopp kan på medicinska grunder avstå från att inleda HLR även då det saknas ett formellt ställningstagande, t.ex. då det är uppenbart att patienten befinner sig i slutstadiet av en obotlig sjukdom och döden är nära förestående.
- Läkare kan ta ställning till att avstå från HLR även om en bakomliggande diagnos inte har kunnat fastställas trots en adekvat utredning.
- Läkare, sjuksköterskor och övrig vårdpersonal har ingen skyldighet att tillmötesgå önskemål från patienter eller närstående om att utföra HLR när det bedöms som utsiktslöst att behandlingen skulle kunna återställa spontan cirkulation och andningsfunktion.
- Det finns ingen etiskt relevant skillnad mellan att inte påbörja HLR och att påbörja för att senare avbryta HLR.²

När patienten har beslutsförmåga

- Om patienten är beslutsförmögen, välinformerad och införstådd med konsekvenserna av att avstå från HLR i händelse av hjärtstopp ska patientens önskan respekteras. Detta gäller även när patienten inte befinner sig i livets slutskede och där HLR medicinskt sett skulle kunna vara framgångsrik. När patienten är beslutsförmögen krävs dennes medgivande för att informera närstående om patientens önskan.
- I takt med tilltagande mognad ska barn och ungdomar successivt få ett allt större inflytande över sin egen behandling. Särskilt vid långvarig, svår sjukdom kan även barn och ungdomar, tillsammans med sina vårdnadshavare, involveras i beslut om att avstå från HLR.
- Ansvarig läkare kan, när det bedöms som utsiktslöst att HLR skulle kunna återställa spontan cirkulation och andningsfunktion, ta ställning till att avstå från HLR utan att patientens eller de närståendes inställning efterhörs. Patienter och/eller närstående bör som regel informeras om detta ställningstagande. I varje enskilt fall krävs dock en individuell bedömning.
- Ett samtal med patienten om det medicinska tillståndet, prognos, möjliga behandlingsinsatser och livskvalitet bör som regel äga rum under lugna förhållanden
 - när det finns skäl att anta att patienten inte önskar HLR eller annan livräddande behandling,
 - när det är svårt att bedöma om HLR är till gagn för patienten, eller
 - när patienten bedöms ha en ökad risk att drabbas av hjärtstopp.
- Det är den ansvariga läkaren som ska bedöma om och när det finns skäl att samtala med patienten om HLR. Ett sådant samtal uppfattas i de flesta fall som angeläget och positivt, men kan för vissa patienter också vara skrämmande och orsaka onödig oro. Vårdpersonal är inte skyldig att rutinmässigt ta upp frågan om HLR med patienter eller närstående om risken för hjärtstopp bedöms som låg.

När patienten saknar beslutsförmåga

- När en patient saknar beslutsförmåga bör man respektera patientens eventuellt tidigare uttryckta önskan om att avstå från HLR. Om en patient inte är beslutsförmögen och om det inte finns muntliga eller skriftliga direktiv om patientens önskan, bör läkaren om möjligt samråda med de närstående och försöka ta reda på vad patienten skulle ha önskat om han eller hon haft beslutsförmåga. Läkaren bör ta med detta vid bedömningen av om man ska inleda HLR eller inte. Det är alltid den ansvarige läkaren som har det slutgiltiga ansvaret för ställningstagandet.
- För barn och ungdomar gäller som huvudregel att patientens vårdnadshavare har ansvaret att företräda den unges intresse.

Dokumentation av ställningstagande till att avstå från HLR

- Om det inte finns ett dokumenterat ställningstagande till att avstå från HLR, förutsätts patienten ha samtyckt till HLR och den ansvarige läkaren ha bedömt åtgärden som motiverad.
- Ett ställningstagande till att avstå från HLR ska dokumenteras i patientens journal.
- Ett ställningstagande till att avstå från HLR gäller på sjukhus endast under ett vårdtillfälle och inom ett verksamhetsområde. Under förutsättning att det finns säkra rutiner för hur ställningstagandet kommuniceras mellan berörda verksamhetsområden kan det även gälla när patienten tillfälligt undersöks eller behandlas inom ett annat verksamhetsområde.³⁻⁵

Närstående

- Närstående kan tillfrågas om de vet vad patienten skulle ha önskat när det gäller HLR. Det bör dock göras klart för de närstående att de inte är ansvariga för det slutgiltiga ställningstagandet.
- Närstående bör få möjlighet att närvara under HLR om de så önskar under förutsättning att behandlingen av patienten inte påverkas negativt. Det är viktigt att personal avsätts för att ta hand om närstående som önskar närvara och för att kontinuerligt informera dem om vad som händer.⁶⁻⁹
- När ett försök med HLR avbryts är det väsentligt att ingen berörd (närstående eller personal) i efterhand kan komma i tvivelsmål om att vårdpersonalen gjort allt som var medicinskt rimligt för patienten.¹⁰
- Stöd från vård- och ambulanspersonal har stort värde för den som just mist en närstående i hjärtstopp. Om de närstående bedöms vara i behov av ytterligare stöd eller praktisk hjälp bör personalen förmedla kontakter som kan erbjuda detta.^{11, 12}

ETISKA RIKTLINJER FÖR HJÄRTSTOPP UTANFÖR SJUKHUS

- Grundregeln är att ambulanspersonal ska påbörja HLR på personer som drabbats av plötsligt oväntat hjärtstopp utanför sjukhus. Om det råder minsta osäkerhet i frågan om HLR bör utföras eller inte ska HLR alltid påbörjas.
- Om det för personalen är uppenbart att spontan cirkulation och andningsfunktion inte går att återställa ska HLR inte påbörjas. Exempel på sådana situationer är när personer har skador som inte är förenliga med liv eller uppvisar tydliga tecken på att ha varit döda en längre tid.^{13, 14}
- Ett ställningstagande till att avstå från HLR kan gälla inom ambulanssjukvården i följande fall:
 1. När patienten vårdas i hemmet och är ansluten till en hemsjukvårdsorganisation med tydligt läkaransvar och det finns ett skriftligt ställningstagande från ansvarig läkare om att avstå från HLR vid hjärtstopp. Ett sådant ställningstagande ska dokumenteras enligt lokala riktlinjer utfärdade av ambulansöverläkare.
 2. Vid transporter under pågående vårdtillfälle.
 3. Under transporter mellan olika verksamhetsområden på sjukhus, under förutsättning att sjukhusläkare tagit på sig ansvaret för patienten under transporten och tydligt dokumenterat ställningstagandet för ambulanspersonalen.
- Ambulanspersonal ska ha möjlighet att snabbt kunna konsultera en specialistkompetent läkare för att få stöd och råd i frågan om påbörjad HLR ska avbrytas eller inte.
- Ambulanspersonal kan på vuxna avbryta HLR på platsen för hjärtstoppet om samtliga nedanstående kriterier är uppfyllda, under förutsättning att det inte finns skäl att misstänka att patienten är förgiftad, nedkyld, gravid eller har varit med om ett drunkningstillbud:
 1. Hjärtstoppet var obevitnat,
 2. HLR har *inte* utförts av personer på platsen,
 3. Det tog mer än 15 minuter från det att ambulanspersonal tog emot larmet tills de kom fram till patienten, och
 4. Arytmin som ambulanspersonal registrerade vid ankomsten var asystoli.
Ambulanspersonal kan också avbryta HLR på vuxna om asystoli förelegat kontinuerligt trots att avancerad HLR utförts under minst 20 minuter.¹³⁻¹⁸
- För barn och ungdomar utan känd bakgrundssjukdom gäller att HLR ska utföras fram till dess att tillståndet kan bedömas av legitimerad läkare, som i sin tur alltid bör samråda med läkare som innehar specialistkompetens i barnmedicin, barnkirurgi eller anesthesiologi. Om möjligt ska bedömningen primärt utföras av läkare som innehar någon av dessa kompetenser.
- Barn som föds utanför sjukvårdsinrättning ska, även vid extrem omogenhet, få andnings- och cirkulationsunderstöd enligt de nationella riktlinjerna för neonatal HLR tills barnets tillstånd och prognos kan bedömas av läkare med kompetens i barnmedicin eller, vid enheter som saknar barnmedicinsk kompetens, anesthesiologi. I det senare fallet är det lämpligt att samråd sker med bakjour vid närmaste barnklinik.

ETISKA RIKTLINJER FÖR HJÄRTSTOPP INOM KOMMUNAL HÄLSO- OCH SJUKVÅRD

- Patienter inom kommunal hälso- och sjukvård ska i händelse av hjärtstopp behandlas med HLR såvida det inte finns ett dokumenterat ställningstagande till att HLR *inte* ska utföras.
- Begreppet hälso- och sjukvårdspersonal omfattar i kommunalt bedriven hälso- och sjukvård en snävare personkrets än på sjukhus. Oftast tillhör endast den legitimerade sjuksköterskan hälso- och sjukvårdspersonalen. Undersköterskor är hälso- och sjukvårdspersonal endast när de vid hälso- och sjukvård biträder någon legitimerad yrkesutövare. Så är t.ex. fallet när de på delegation från en sjuksköterska utför en arbetsuppgift.¹⁹
- Det är den ansvariga läkarens uppgift att, efter samråd med patienten, om detta varit möjligt, tillsammans med övriga i vårdteamet avgöra om HLR ska utföras eller inte. Ett ställningstagande till HLR ska ingå som en del av vårdplaneringen. Ställningstagandet ska tydligt framgå i patientens vårdplan, vilket är särskilt viktigt i de fall målet för patientens vård är palliativt.
- Ett ställningstagande till att avstå från HLR gäller på sjukhus endast under ett aktuellt vårdtillfälle och inom ett verksamhetsområde. Ett sådant ställningstagande kan därför bara tjäna som vägledning i samband med vårdplanering inom den kommunala hälso- och sjukvården.⁴
- Ett ställningstagande till HLR ska grundas på en individuell bedömning, där läkaren väger samman samtliga relevanta faktorer som aktuellt hälsotillstånd, prognos, risk i förhållande till nytta, patientens egen inställning till behandlingen och patientens egen bedömning av sin livskvalitet. Det är alltså inte försvarbart att referera till den typ av vård som bedrivs inom en verksamhet, t.ex. hemsjukvård eller demensvård, som skäl till att rutinmässigt avstå från HLR på samtliga patienter som vårdas inom verksamheten.
- Ett ställningstagande till att avstå från HLR ska dokumenteras i patientens journal och finnas tillgängligt för all hälso- och sjukvårdspersonal i den kommunala verksamheten. Detta ställningstagande gäller enbart när hälso- och sjukvårdspersonal finns på plats vid ett hjärtstopp. Om så inte är fallet, ska situationen jämföras med hjärtstopp som sker utanför sjukhus.
- Verksamhetschefen har det yttersta ansvaret för att se till att det finns säkra rutiner för dokumentation av ställningstaganden om HLR och att all personal har kännedom om dessa rutiner. Utformningen av rutinerna sker i samråd med den medicinskt ansvariga sjuksköterskan (MAS).²⁰

BAKGRUND

Hjärt-lungräddning

Med hjärt-lungräddning, HLR, avses ventilation av lungorna och yttre bröstkompressioner, eventuellt i kombination med defibrillering (elektrisk chock genom bröstkorgen). Injektioner av läkemedel ges ibland under behandlingen. HLR syftar till att återställa spontan cirkulation och andningsfunktion hos en person som drabbats av hjärtstopp. I en del fall kan hjärtfunktionen återställas omedelbart enbart med hjälp av defibrillering; i vissa andra fall kan intensivvårdsbehandling efter HLR komma att krävas.

Medicinska fakta

Prognosen för patienter som drabbats av hjärtstopp har förbättrats under senare år. Enligt inrapporterade data till det svenska hjärtstoppregistret var den genomsnittliga överlevnaden efter hjärtstopp på svenska sjukhus 2011 29 procent.²¹ Av dem som skrivs ut lever majoriteten vidare med god eller acceptabel cerebral funktionsnivå.²¹⁻²³ För hjärtstopp utanför sjukhus ligger överlevnadssiffrorna på drygt 10 procent.²⁴ Cancer, sepsis, nedsatt njurfunktion och nedsatt hjärtfunktion är några exempel på tillstånd hos patienten som är förknippade med en sämre prognos.^{25,26} Om hjärtstoppet är bevitnat, om patienten är EKG-övervakad, och om patienten har defibrillerbar rytm vid första EKG-registreringen ökar chansen till överlevnad. Den ökar också om man lyckas förkorta tiden från hjärtstopp till larm, till start av HLR och till första defibrillering.⁴ Sjukdomar som blir vanligare i takt med stigande ålder kan bidra till att äldre patienter som grupp har sämre förutsättningar än yngre att överleva hjärtstopp. Åldern i sig är dock en osäker prognostisk faktor och hög ålder utesluter därför inte behandling med HLR.^{21,27}

Överlevnadssiffrorna kan också förbättras om man i större utsträckning avstår från att påbörja HLR när det bedöms som utsiktslöst att HLR skulle kunna återställa spontan cirkulation och andningsfunktion, alternativt när behandlingen inte bedöms gagna patienten.

Barn och ungdomar utan bakomliggande sjukdom drabbas mer sällan av ett primärt hjärtstopp. När patienter i dessa åldersgrupper behöver HLR-insatser rör det sig ofta primärt om en svår andningsstörning. Denna kan i sin tur bero på hinder i luftvägarna eller sjukdom i andningsorgan/luftvägar, alternativt en neurologisk påverkan med bradykardi eller hjärtstopp sekundärt till hypoxi och acidosis. En annan vanlig orsak till hjärtstopp hos barn och ungdomar mellan 1 och 18 år är olycksfall.²⁸⁻³¹

Att väga nytta mot risker och att ta hänsyn till patientens vilja

”Hälso- och sjukvårdens mål är en god hälsa för alla människor. Vården ska ges på lika villkor för alla, med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet”. Människovärdet är knutet till själva existensen och kan inte graderas utifrån egenskaper eller funktion. Att respektera människovärdet innebär, att man alltid och under alla omständigheter betraktar och behandlar människan som en individ, dvs. som den hon är i sig och inte i egenskap av det hon har eller gör.³²

Människor värdesätter i allmänhet livet och önskar behandling som leder till ett längre liv, men inte till vilket pris som helst.^{33,34} Vid ställningstagande till behandling behöver därför hänsyn tas till de risker som är förknippade med behandlingen, hur krävande behandlingen är för patienten liksom till prognostiska faktorer, livskvalitetsaspekter och patientens inställning utifrån kulturella, religiösa och existentiella perspektiv. Ett ställningstagande till HLR handlar således om att balansera nytta och risker för den enskilda patienten och att ta hänsyn till dennes önskemål.^{35,36}

HLR kan betraktas som framgångsrik när en patient som drabbas av hjärtstopp återfår spontan andning och cirkulation och kan fortsätta att leva ett liv som är av värde för personen ifråga. Det finns samtidigt en risk att priset för överlevnad kan bli ett fortsatt liv med olika grader av funktionsnedsättning. När cirkulationen upphör ökar risken för skada i proportion till hjärtstoppets varaktighet. I vissa fall kan HLR därför leda till att patienten överlever till ett liv med extremt låg livskvalitet eller till att patienten dör på ett sätt som varken han/hon eller närstående hade önskat. Det finns också

en risk för att HLR kan komma att utföras mot patientens vilja om man inte på förhand efterfrågat dennes eller, om det gäller ett barn, vårdnadshavarnas inställning till behandlingen.³⁷

STÄLLNINGSTAGANDE TILL HLR – EN DEL I PLANERINGEN AV PATIENTENS VÅRD

Innebörden av ett ställningstagande till att avstå från HLR

Vid planering av vården ska ansvarig läkare överväga om det finns skäl att diskutera behandlingsbegränsningar. Med ett ställningstagande till att avstå från HLR avses *enbart* att man vid ett eventuellt hjärtstopp inte ska påbörja HLR. Det utesluter inte annan livsuppehållande behandling, t.ex. behandling i respirator, dialys, sondmatning eller behandling med antibiotika. Eventuell begränsning av övrig livsuppehållande behandling måste alltså specificeras i journal. God palliativ behandling och omvårdnad ska alltid ges. Det är inte möjligt att i detalj lista de medicinska tillstånd som motiverar att man avstår från HLR.

Eftersom hjärtstopp vanligen uppträder i slutstadiet av en döendeprocess skulle i princip varje döende person kunna betraktas som aktuell för HLR. Så är det dock inte. Det är just i livets slutskede som HLR kan anses vara en omotiverad eller oetisk medicinsk åtgärd som bara riskerar att förlänga en naturlig döendeprocess och som därmed inte gagnar patienten.

Ett välgrundat ställningstagande till att avstå från HLR gör att teknisk utrustning för att övervaka hjärtrytmen i de flesta fall inte behövs, vilket i sin tur kan bidra till att vården kan ske i lugnare miljö på en enhet som är mer anpassad för att kunna tillgodose patientens samlade behov av stöd och hjälp. Det är eftersträvansvärt att dessa patienter i möjligaste mån får avsluta sitt liv på den plats och under de omständigheter som de och deras anhöriga önskar, exempelvis i hemmet med stöd från hemsjukvård eller på vårdavdelning där palliativa vårdbehov kan tillgodoses.

Adekvat kunskapsunderlag och kompetens

Inför ställningstagande till HLR krävs god kännedom om patientens aktuella hälsotillstånd och livssituation samt, om möjligt, kännedom om patientens egen inställning till HLR. Som regel bör den mest erfarne läkaren med ansvar för patientens vård också ansvara för ställningstagandet. Uppgiften kan dock överlämnas till en annan legitimerad läkare med god kännedom om patienten, för barn gäller detta läkare med särskild kunskap och erfarenhet i barnmedicin, barnkirurgi eller barnanestesiologi. Inför ett ställningstagande ska läkaren samråda med annan läkare, berörd vårdpersonal och eventuell vårdnadshavare för att om möjligt uppnå en samsyn. Det är viktigt att det finns ett effektivt och säkert system för att sprida information om ställningstagandet till berörd personal. Ställningstagandet ska fortlöpande omprövas, vilket kan bli aktuellt om patientens medicinska tillstånd eller inställning till HLR ändras.³⁸

Begränsad HLR

Grundregeln är att om man tagit ställning till att påbörja HLR, så ska behandlingen genomföras enligt aktuella behandlingsriktlinjer. Samtidigt krävs ett gott kliniskt omdöme i alla hjärtstoppssituationer, framför allt när det gäller att bedöma hur länge HLR bör pågå. Detta ställningstagande måste baseras på den kliniska situationen, resultatet av given behandling och en avvägning mellan risk och nytta med fortsatt HLR.

Det kan i sällsynta fall finnas skäl att bortse från ett dokumenterat ställningstagande till att avstå från HLR ("ej HLR"). Hjärtstoppet kan vara en följd av medicinska åtgärder som i sin tur kan betraktas som behandlingsbara och reversibla. Hjärtstopp beroende på ventrikelflimmer eller ventrikeltakykardi som orsakats av narkosmedel, proarytmiska effekter av läkemedel, överdoseringar eller elektrolytrubbningar är exempel på detta.

För patienter med mycket små möjligheter att överleva ett hjärtstopp kan det vara lämpligt att på förhand överväga att begränsa HLR med avseende på innehåll och längd. Möjligheten att överleva ett hjärtstopp är t.ex. större om orsaken är en defibril-

leringsbar arytmi, jämfört med om orsaken är asystoli eller pulslös elektrisk aktivitet. Sannolikheten för att patienten återställs till den funktionsnivå som förelåg omedelbart före hjärtstoppet är då stor. Det kan dessutom finnas behandlingsbara faktorer som bidrog till uppkomsten av arytmin. Det kan således ibland vara rimligt att på en och samma patient ta ställning till att behandla ett hjärtstopp orsakat av defibrilleringsbar arytmi, men att inte behandla ett hjärtstopp orsakat av asystoli och pulslös elektrisk aktivitet.³⁹ Patienten får på detta sätt en möjlighet att få leva vidare med oförändrad livskvalitet, samtidigt som riskerna förknippade med en mer utdragen HLR-procedur undviks. Man bör dock vara medveten om att det ibland kan vara svårt att säkert skilja mellan ventrikelflimmer och asystoli liksom att många olika rytmer kan uppträda under samma hjärtstoppsförlopp.⁴⁰

ETISKT RELEVANTA SÄRDRAG VID STÄLLNINGSTAGANDE TILL HLR GÄLLANDE BARN

Medicinska aspekter

Barn befinner sig i en mycket snabb utveckling vilket innebär att såväl orsakerna till hjärtstopp som effekten av HLR varierar beroende på ålder och skiljer sig från motsvarande förhållanden hos vuxna. Barn behöver HLR oftare på grund av andningsinsufficiens än cirkulationssvikt. Av detta skäl kommer HLR till barn i första hand att inriktas på att återställa andningsfunktionen. De sällsynta primära hjärtstoppen hos barn kan orsakas av myokardit och vissa typer av arytmier, av fysiskt trauma, drunkning, hypotermi eller elektrisk chock samt av ett antal andra sällsynta tillstånd.^{41, 42}

Ett ställningstagande till att avstå från HLR och annan behandling

För barn och ungdomar är det mer sällan aktuellt med ett isolerat ställningstagande till att avstå från HLR. Eftersom risken för plötsliga hjärtstopp är liten även för svårt sjuka barn, bör diskussionen snarare handla om vilka eventuella inskränkningar i vården som ska göras. Först i slutstadiet av ett vanligen långvarigt sjukdomsförlopp kan det vara aktuellt att komma överens om att avstå från HLR för att bespara barnet ytterligare lidande under livets slutskede.

För barn utan känd bakgrundssjukdom gäller att HLR ska utföras tills patientens tillstånd och prognos kan bedömas i samråd med en person med tillräcklig medicinsk kompetens (i barnmedicin, barnkirurgi eller anesthesiologi), även i situationer där tillkallad medicinsk personal bedömer att HLR inte kan lyckas.

Ett flertal orsaker kan ligga bakom behov av HLR hos barn. Alla dessa orsaker är ovanliga. I många situationer känner man inte till den bakomliggande orsaken, varför också prognosen är oklar. I bedömningen ska dock vägas in att barn som överlever en HLR-situation har en större potential till rehabilitering med god livskvalitet än vuxna. Det är således svårt att ta ställning till att avstå från HLR när det gäller små barn och aktiviteten ska därför vara hög. Läkare utan god kännedom om det individuella barnets tillstånd eller utan särskild pediatrik kompetens bör endast i undantagsfall avstå från att inleda HLR på ett barn. I den speciella situationen kring det nyfödda barnet bör grundinställningen vara att adekvat HLR enligt Barnläkarförningens nationella riktlinjer alltid ska utföras oavsett anamnes, status i övrigt, prenatala fynd och gestationsålder. Beslut om att inte inleda nyföddhets-HLR bör endast fattas av (eller i direkt samråd med) läkare med specialistkompetens i neonatologi, barnmedicin, barnkirurgi eller anesthesiologi.

Barnets autonomi

Barnets möjlighet att utöva sin autonomi är till en början begränsad, men med åldern ökar dess förmåga att ta ställning till medicinska frågor och att förstå konsekvenserna av sådana beslut. Ett litet barn kan av uppenbara skäl inte ha en välgrundad vilja att avstå från HLR, men det kan däremot i många fall ett barn i de yngre tonåren. Ett barn som levt länge med en kronisk sjukdom kan därmed ha en lika välgrundad åsikt om sin livssituation som en vuxen och bör bemötas med samma respekt.

Vårdnadshavarna har uppgiften att i alla situationer företräda sitt barn, skydda barnet och dess integritet samt se till att barnet får möjlighet att utvecklas optimalt. I ett ställningstagande till att avstå från livsuppehållande insatser och HLR är samråd med vårdnadshavarna således mycket viktigt. I dessa svåra situationer sammanfaller dock inte alltid

vårdnadshavarnas intressen med barnets bästa, vilket kan vara svårt att inse för dem. Vårdteamet måste då utifrån sin särskilda yrkeserfarenhet i första hand tillvarata barnets intressen.^{43,44}

Ett barn i småbarnsåldern har små möjligheter att själv förstå och ta ställning till information om den egna kroppen, medicinska ingrepp och behandlingar. Barnets egna signaler om sin livskvalitet måste nogt avläsas och bedömas av dem (vårdnadshavare och vårdteam) som har till uppgift att företräda barnet. Under perioden från sju till tolv års ålder har barn en gradvis ökande möjlighet att ta ställning till medicinska förhållanden som rör dem själva. I den åldern ska barnets egen vilja i motsvarande grad också vägas in i de ställningstaganden som görs. Från omkring tolv års ålder anses barn, särskilt de som levt med en svår kronisk sjukdom under en längre tid, ha en fullgod möjlighet att ta ställning till sin situation. Barnets åsikt bör då tillmätas samma vikt som den vuxnes i motsvarande situation. De angivna åldrarna bör endast ses som riktmärken och en individuell bedömning av det enskilda barnets mognad och utveckling måste alltid ske.^{45,46}

SKÄL SOM KAN MOTIVERA ETT STÄLLNINGSTAGANDE TILL ATT AVSTÅ FRÅN HLR

1. Patienten vill inte ha behandling med HLR vid ett eventuellt hjärtstopp

När patienten har beslutsförmåga

Respekten för patientens självbestämmande (autonomi) är en väletablerad etisk och juridisk princip inom medicinen. Enligt hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) ska "Vården och behandlingen så långt det är möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten". Patienten har bland annat rätt till individuellt anpassad information, att välja mellan behandlingsalternativ och att tacka nej till föreslagen behandling. Patienten måste ge sitt samtycke innan en medicinsk åtgärd får utföras eller underlättas, om det inte finns något särskilt undantag i lag.

I samband med den akuta hjärtstoppssituationen

saknas samrådsmöjligheter. I alla situationer där det saknas ett dokumenterat ställningstagande eller ett för den ansvarige läkaren personligen välkänt ställningstagande till att avstå, utgår man från att patienten önskar HLR. Med andra ord; man presumerar ett samtycke. Samråd med patienter som har beslutsförmåga inriktas på att i förhand ta reda på om patienten möjligen inte vill att HLR påbörjas vid ett eventuellt hjärtstopp.

Samråd med patienten och/eller närstående bör ske i god tid innan patienten riskerar att förlora sin beslutsförmåga. Patientens önskemål om och förmåga att delta i ställningstagandet varierar. Det är därför en kvalificerad uppgift att ge den enskilda patienten möjlighet att påverka ställningstagandet i den utsträckning han eller hon önskar och förmår. På patientens begäran kan ställningstagandet överlätas till ansvarig läkare.

Om en patient är beslutsförmögen, välinformerad och införstådd med konsekvenserna av att avstå från HLR ska patientens önskan respekteras. Detta gäller även i situationer då patienten inte befinner sig i livets slutskede och där HLR medicinskt sett skulle kunna gagna patienten. Det är dock viktigt att försöka utesluta att patientens önskan om avstå från HLR inte beror på någon missuppfattning eller är ett uttryck för depression eller annat behandlingsbart tillstånd. Frågan om HLR kan behöva diskuteras med patienten vid mer än ett tillfälle för att säkerställa att önskan är välgrundad och kvarstår oförändrad. Om patienten har beslutsförmåga krävs dennes medgivande till att samtal förs med, eller att information ges till, närstående.⁴⁷

Det är ofrånkomligt att samråd om HLR behöver äga rum med betydligt fler patienter än det fåtal som i verkligheten drabbas av hjärtstopp, eftersom man på förhand inte kan veta vilka patienter som kommer att drabbas av plötsligt oväntade hjärtstopp. Ställningstaganden till att avstå från HLR kommer alltså sällan att omsättas i praktiken. Ställningstaganden som rör HLR och andra hypotetiska medicinska händelser i framtiden behöver inte rutinmässigt tas upp till diskussion med alla patienter. Man kan därför utgå från att många patienter önskar HLR, d.v.s. presumera samtycke.

Samtal om HLR

Frågan om det finns skäl att avstå från HLR aktualiseras till exempel när:

- patient och/eller närstående tar upp frågan om livsuppehållande behandling,
- det finns skäl att misstänka att patienten inte önskar HLR (uttrycker låg livskvalitet, dödsönskan och/eller en negativ inställning till andra medicinska åtgärder),
- patienten lider av en allvarlig eller irreversibel sjukdom som påtagligt minskar sannolikheten att återställa spontan cirkulation och andningsfunktion med HLR,
- patienten bedöms befinna sig i livets slutskede,
- det är aktuellt med palliativ vård,
- patienten bedöms ha en påtagligt ökad risk att drabbas av hjärtstopp eller andningsstopp.⁴⁸

Man kan närma sig frågan om patientens inställning till HLR och annan livsuppehållande behandling i ett samtal som på ett mer allmänt sätt rör patientens liv och livssituation, farhågor och funderingar. Under samtalets gång kommer man därmed oftast naturligt in på frågor som rör pågående och framtida behandling. Samtalet bör förberedas noga och tillräcklig tid måste avsättas. Medicinska fakta bör noggrant redovisas och på ett sätt som patienten kan förstå. Sökare och telefon bör stängas av. Samtalet bör ske i avskildhet. Det är viktigt att informera tydligt om innebörden av HLR och dess för- och nackdelar och samtidigt anpassa informationen till patientens förmåga att förstå och till hur mycket patienten vill veta.⁴⁹⁻⁵¹ För enstaka patienter kan det finnas skäl att diskutera möjligheten att begränsa HLR i tid och kanske till enbart defibrillering vid hjärtrytmrubbning.

Sjukvårdpersonal bör vara beredd på patientens känslouttryckningar och att stödja dessa. Patienter kan ibland felaktigt tro att deras hälsotillstånd är sämre än det är, att man har gett upp hoppet för dem eller att det är av kostnadsskäl ämnet tas upp. Dessa uppfattningar ska diskuteras och bemötas.

I enstaka fall kan samråd med patienten om HLR orsaka mer skada i form av oro än vad som kan bedömas rimligt. Då är inte ett sådant samtal påkallat. Många välkomnar och uppskattar dock denna typ av samtal.⁵⁰⁻⁵³

Självordsförsök och HLR

Om en patient vårdas för självordsförsök är det viktigt att ansvarig läkare ser till att en adekvat psykiatrisk bedömning och eventuell behandling kommer till stånd. Läkaren ska avstå från att respektera patientens eventuella önskemål om att få dö, t.ex. önskemål om att HLR inte ska utföras vid hjärtstopp, till dess att psykiatrisk bedömning gjorts. För fortsatt vård mot patientens önskan måste kriterierna i lagen om psykiatrisk tvångsvård (1991:1128) vara uppfyllda.^{54,55}

2. Ansvarig läkare bedömer det som utsiktslöst att behandling med HLR skulle kunna återställa spontan cirkulation och andningsfunktion

Att avstå HLR på medicinska grunder

Ansvarig läkare kan på medicinska grunder ta ställning till att avstå från HLR. Det gäller framför allt då döden bedöms vara nära förestående oavsett vad som görs, och/eller då utsikterna att återställa spontan cirkulation och andningsfunktion bedöms som minimala eller obefintliga. I dessa sammanhang är ett hjärtstopp att betrakta som en del i en naturlig och förväntad död. I Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om livsuppehållande behandling (SOSFS 2011:7) uttrycks detta som "När det inte är förenligt med vetenskap och beprövad erfarenhet att ge livsuppehållande behandling"⁵⁶. Läkare, sjuksköterskor och övrig vårdpersonal har ingen skyldighet att tillmötesgå önskemål från patienter eller närstående om att utföra HLR i dessa fall.

Begreppet "meningslös" behandling

Ibland används begreppet "meningslös behandling" som grund för att avstå från HLR. Med tanke på svårigheterna att göra korrekta prognostiska bedömningar, att definiera när en behandling är att betrakta som "meningslös" samt vem som är bäst lämpad att avgöra om behandlingen är meningslös eller inte bör vårdpersonal undvika detta begrepp.^{57,58}

Information om ställningstagandet till patient/anhörig

Patienter och/eller närstående bör som regel informeras när HLR inte kommer att utföras vid ett eventuellt hjärtstopp. I varje enskilt fall krävs dock en individuell bedömning av värdet att få veta att HLR inte ska utföras. Det kan finnas en trygghet i att veta att vårdgivarna kommer att se till att dödsögonblicket blir stillsamt och värdigt. För patienter som är klara över att livets slut är nära har information om en medicinsk åtgärd som bedöms utsiktslös knappast något värde.³⁵ Vid övergång till palliativ vård i livets slutskede ändras vårdens mål från livsförlängning till lindring av patientens lidande.⁵⁹ Efter ett brytpunktsamtal när patienten är väl införstådd med prognos och planering för palliativ vård är det oftast inte påkallat eller ens lämpligt att explicit diskutera HLR.

3. Ansvarig läkare bedömer att HLR inte är till gagn för patienten, även om det finns en liten möjlighet att patienten skulle kunna återfå spontan cirkulation och andningsfunktion

Begreppet "till gagn"

Ställningstaganden till HLR och annan livsuppehållande behandling är inte endast en fråga om "vetenskap och beprövad erfarenhet", utan inbegriper i allra högsta grad värdefrågor där både patientens och vårdpersonalens uppfattningar kommer till uttryck. Den centrala frågan är om behandlingsförsök med HLR "gagnar patienten", alternativt uttryckt "ligger i patientens intresse" eller "är till nytta för patienten". Ställningstagandet bör alltid utgå från patientens egna värderingar och hans/hennes uppfattning om sin livskvalitet.⁶⁰

Ett ställningstagande till om HLR är till gagn för patienten eller inte ska baseras på en individuell bedömning, inkluderande en noggrann sammanvägning av alla relevanta faktorer. Det kan således inte baseras på en enskild faktor såsom ålder, specifikt sjukdomstillstånd eller grad av funktionsnedsättning. Man kan därför komma fram till olika ställningstaganden till HLR bland patienter som är lika med avseende på ålder, sjukdom eller funktion. Det

är således inte försvarbart att referera till den typ av vård som bedrivs på vårdenheten, t.ex. en palliativ enhet, som skäl till att rutinmässigt avstå från HLR på samtliga patienter som vårdas på enheten.

Läkarens bedömning av om HLR är "till gagn" eller inte

Grundregeln är att bedömningar av om HLR ska anses vara till gagn eller inte för patienten förutsätter att patienten får möjlighet att avgöra vad som är av värde eller inte med utgångspunkt i sina egna värderingar. I den kliniska vardagen är det dock inte alltid så lätt att klarlägga om patienter vill eller inte vill ha HLR. Patienter kan av olika skäl ha en varierande grad av övergående eller permanent nedsättning av sin kognitiva förmåga. Det kan då vara svårt att få dem att förstå vad de ombeds ta ställning till och att bedöma om patienterna kan betraktas som beslutsförmögna. Man kan inte heller vara säker på att informerat samtycke verkligen har inhämtats från patienten till att utföra respektive inte utföra HLR. Vissa patienter vill dessutom överlåta denna typ av svåra ställningstaganden till läkaren.

På motsvarande sätt är det inte alltid lätt att hävda att det är utsiktslöst att behandling med HLR skulle kunna återställa spontan cirkulation och andningsfunktion. Det enda man med säkerhet vet på förhand är att om man inte gör HLR vid hjärtstopp så kommer patienten att dö. Att bedöma patientens möjligheter att skrivas ut från sjukhus till ett fortsatt liv av värde och att väga denna möjlighet mot de risker som är förknippade med HLR vid hjärtstopp kan vara svårt, i en del fall omöjligt.

I många fall får alltså ansvarig läkare i praktiken efter bästa förmåga bedöma om HLR kan anses vara till gagn för patienten. Detta ställningstagande ska baseras på en så noggrann medicinsk bedömning som möjligt och med största hänsyn tagen till vad man fått fram om patientens inställning till HLR utifrån dennes värderingar.

Exempel på situationer då frågan om HLR är till gagn för patienten eller inte är när patienten har:

- mycket kort förväntad överlevnad,
- kraftigt nedsatt funktion i ett eller flera organ,
- avancerad cancersjukdom, eller

- svår hjärnskada och, som en följd därav, ett totalt beroende av andra, t.ex. p.g.a. svåra motoriska handikapp, gravt nedsatt minnesfunktion och omedvetenhet om sig själv och sina handlingar.⁶¹

NÄR PATIENTEN SAKNAR BESLUTSFÖRMÅGA

Utgångspunkter – tidigare uttryckt viljetryck

I Sverige saknas för närvarande lagreglering av frågan om bedömning av beslutsförmåga, beslutskompetens eller beslutskapacitet och om i vilken utsträckning sjukvårdspersonal ska tillgodose de önskemål som patienten gett uttryck för i ett vårddirektiv eller genom en ställföreträdare.⁶² När det gäller ställningstaganden rörande patienter som saknar beslutsförmåga är utgångspunkterna följande. Personers vilja bör respekteras på grundval av deras rätt till självbestämmande och trygghet i vården. När en person med beslutsförmåga har uttryckt sin inställning i en behandlingsfråga, t.ex. HLR, som kan aktualiseras i framtiden då han/hon inte längre har beslutsförmåga, bör den som regel respekteras. En person har rätt att ta ställning till vårdåtgärder så länge han/hon är beslutsförmögen och bör därför även ha rätt att ge direktiv kring vårdåtgärder för framtida situationer. Sjukvården har dock samtidigt rätt att frånga direktiv i vissa fall, t.ex. när patienten kan tänkas ha ändrat uppfattning eller när direktivet är alltför vagt formulerat.⁶³

När det inte finns muntliga eller skriftliga direktiv

Om en patient saknar beslutsförmåga och det inte finns muntliga eller skriftliga direktiv om patientens önskemål bör läkaren om möjligt samråda med de närstående och försöka ta reda på vad patienten skulle ha önskat om han eller hon haft beslutsförmåga. Läkaren bör ta med detta vid bedömningen av om man ska avstå från HLR. Det är dock alltid den ansvarige läkaren som har det slutgiltiga ansvaret för ställningstagandet. Ett ställningstagande gällande en patient som inte själv har förmåga att ta ställning måste alltid utgå från hans eller hennes bästa intresse och inte från vad någon annan önskar.

DOKUMENTATION AV STÄLLNINGSTAGANDE TILL ATT AVSTÅ FRÅN HLR

Dokumentation i patientjournalen

Ett ställningstagande till att avstå från HLR ska alltid dokumenteras i patientjournalen.⁵⁶ "Ej HLR" är en vanligt förekommande och vedertagen term som bör användas. Det är viktigt att verksamheten inte bara har en enhetlig terminologi, utan även en tydligt angiven plats för ställningstagandet, t.ex. på en särskild plats i journalen eller i ett speciellt formulär för livsuppehållande behandling och/eller behandlingsbegränsningar. Det krävs dock alltid en journalanteckning som styrker och redovisar bakgrunden till markeringen "Ej HLR". Av journaltexten bör skälet till ställningstagandet framgå, liksom om planeringen skett i samråd med patienten samt om patienten och/eller de närstående informerats om ställningstagandet. Ett ställningstagande till att begränsa HLR till ett hjärtstopp som beror på arytmia måste också dokumenteras i patientjournalen, liksom skälet till denna begränsning. För att markera detta kan formuleringen "Endast HLR vid VT/VF" användas.

Det är önskvärt att ett ställningstagande till att avstå från HLR framgår av en epikris eller motsvarande, då det kan tjäna som vägledning för andra vårdgivare. Rutinen för markering av "Ej HLR" bör vara enhetlig inom ett sjukhus. Det får dock inte finnas risk att ställningstagandet inom ett verksamhetsområde markeras på ett sätt som gör gränserna för dess giltighet oklara. Därför ska "Ej HLR" inte markeras i datajournal på ett sådant ställe som reserverats för generell information gällande alla verksamhetsområden (som t.ex. "VARNING" vid överkänslighet).

Vid avsaknad av eller okunskap om ett dokumenterat ställningstagande

Avsaknaden av ett dokumenterat ställningstagande till frågan om HLR kan ibland bero på att ansvarig läkare undvikit eller missat att ta ställning. Vid hjärtstopp där det inte finns ett dokumenterat ställningstagande till att avstå från HLR är grundregeln att HLR ska inledas. I dessa situationer förutsätts att patienten har samtyckt till HLR och att den ansvarige läkaren bedömt åtgärden som motiverad.

I akuta situationer är det ofta särskilt svårt att bedöma patientens tillstånd och möjligheten att nå framgång med HLR. Läkare som ställs inför ett hjärtstopp har emellertid rätt att på medicinska grunder avstå från att inleda HLR även när det saknas ett formellt ställningstagande, t.ex. när det är uppenbart att patienten befinner sig i slutstadiet av en obotlig sjukdom. Under pågående hjärtstoppsbehandling kan det tillkomma information som motiverar att en påbörjad behandling avslutas.

Det finns risk att HLR utförs mot en beslutsförmögen patients uttryckta vilja, trots att det finns ett dokumenterat ställningstagande till att avstå. Orsakerna kan vara att man inte känner till ställningstagandet eller att man inte haft omedelbar tillgång till dokumentationen som bekräftar detta. Under dessa omständigheter är det försvarbart att ha utfört HLR, även om det var något som patienten egentligen inte önskade. Man kan inte begära att all vårdpersonal i alla situationer ska ha aktuell kunskap om patienters önskemål rörande behandlingsbegränsningar. Det kommer alltid att finnas situationer när vårdpersonal har utfört HLR och man i efterhand gör bedömningen att HLR inte borde ha utförts. Det är viktigt att grundinställningen på sjukhus är att livshotande tillstånd ska åtgärdas.

Ställningstagandets giltighet

Ett ställningstagande till att avstå från HLR gäller endast under ett aktuellt vårdtillfälle och inom ett verksamhetsområde. När patienten inte längre vårdas på enheten gäller det som regel inte längre. För att ett tidigare ställningstagande att avstå från HLR även ska gälla inom ett annat verksamhetsområde krävs att ställningstagandet bekräftas i samband med motsvarande vårdplanering.⁴

Ett ställningstagande att avstå från HLR gäller i princip inte under ambulanstransporter. Det finns dock några undantag, då ett dokumenterat ställningstagande kan gälla och då alltså ambulanspersonal kan avstå från att inleda HLR (se sidan 8).

Bakgrunden till detta initiativ är att många läkare, sjuksköterskor och övrig sjukvårdspersonal känner en osäkerhet kring vilka etiska riktlinjer för HLR som gäller i landet.^{64,65} Studier och erfarenheter talar också för att det finns ett glapp mellan hur man i sjukvården gör vid ställningstagande till frågan om HLR och hur man bör göra med utgångspunkt i formuleringar i etiska riktlinjer och lagtext.⁶⁶⁻⁶⁸ Det har även framförts att etiska aspekter på hjärtstopp utanför sjukhus och hjärtstopp på barn borde belysas i gemensamma riktlinjer⁶⁹, att resonemanget kring de etiska frågorna i befintliga riktlinjer inte är tillräckligt uttömmande och att det råder oklarhet kring olika juridiska frågor relaterade till HLR. Såväl Läkaresällskapets nämnd, tillfrågade specialistföreningar inom Läkaresällskapet, Svenska rådet för hjärt-lungräddning (HLR-rådet) som Socialstyrelsen har ställt sig positiva till initiativet.

Svenska Läkaresällskapets Delegation för medicinsk etik anordnade därför en workshop den 20 oktober 2010 som ett första steg i ambitionen att arbeta fram Nationella etiska riktlinjer för HLR. Till workshopen och det fortsatta arbetet inbjöds representanter från ett antal specialistföreningar inom Svenska Läkaresällskapet (SLS), Svensk sjuksköterskeförening och ett antal resurspersoner.

För att få ett tydligt genomslag i hela hälso- och sjukvården i Sverige förutsätts en bred förankring inom läkarkåren och bland övrig vårdpersonal. Under arbetets gång kom SLS, Svensk sjuksköterskeförening och HLR-rådet överens om att man tillsammans skulle stå som ansvariga för dessa riktlinjer.

Etikdelegationen anordnade sammanlagt tre workshops (20 oktober 2010, 28 september 2011 och 18 januari 2012). Avsnittet om hjärtstopp på barn föranledde tre separata workshops i en mindre gruppering. Deltagarna i dessa workshops fick löpande möjlighet att framföra synpunkter på varje ny version av dokumentet. Under hösten 2012 skickades en remissversion ut till Svenska Läkaresällskapets sektioner och associerade föreningar, Svensk sjuksköterskeförenings sektioner och nätverk, HLR-rådets arbetsgrupper och Sveriges Ledningsansvariga Ambulansläkare i Samverkan, SLAS.

Huvuddragen i förslaget till riktlinjer presenterades under ett symposium på den medicinska riksstämman den 30 november och på SLS nämnds sammanträde den 10 december 2012. Efter att ha beaktat inkomna remissvar och andra förbättringsförslag godkände SLS Delegation för medicinsk etik den slutliga versionen av riktlinjerna den 23 april 2013.

Ambitionen har varit att formuleringarna i de nya riktlinjerna i största möjliga utsträckning ska vara i linje med dem som uttrycks i befintliga nationella och internationella etiska riktlinjer med koppling till HLR. Som en del av riktlinjearbetet har Etikdelegationen också haft kontakter med Socialstyrelsen för att få klarhet i vad som finns reglerat när det gäller HLR och för att försäkra sig om att föreslagna formuleringar i riktlinjerna också är i linje med författningstext. På Socialstyrelsens inrådan används begreppet "ställningstagande" genomgående i stället för "beslut".

Svenska Läkaresällskapets Delegation för medicinsk etik

Gunnar Eckerdal, överläkare, geriatrik, Palliativa teamet, Hallands sjukhus Kungsbacka

Ann Edner, med. dr, överläkare, neonatologi, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Ingemar Engström, professor, överläkare, Psykiatriskt forskningscentrum, Universitetssjukhuset, Örebro

Samuel Gebre-Medhin, docent, överläkare, klinisk genetik, Skånes universitetssjukhus, Lund

Karl Sallin, ST-läkare, pediatrik, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Stockholm

Kristina Söderlind Rutberg, överläkare, anesthesiologi, Universitetssjukhuset, Linköping

Anders Ågård, med. dr, överläkare, kardiologi, Angereds Närsjukhus, Göteborg

Svenska Barnläkarföreningen

Anders Castor, med. dr, överläkare, pediatrik, Skånes universitetssjukhus, Lund

Gisela Dahlquist, professor emerita, pediatrik, Umeå

Gunnar Sjörs, med. dr, överläkare, pediatrik, Akademiska Barnsjukhuset, Uppsala

Lena Hellström Westas, professor, överläkare, neonatologi, Akademiska Barnsjukhuset, Uppsala

Mats Eriksson, docent, sjuksköterska, Universitetssjukhuset, Örebro

Per Åmark, docent, överläkare, neuropediatrik, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Stockholm

Jan Gelberg, överläkare, barnanestesi och intensivvård, Barn- och Ungdomssjukhuset, Skånes universitetssjukhus, Lund

Britt-Marie Ekman Joelsson, med. dr, barnkardiologi, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Svenska Cardiologföreningen

Hans Erntell, specialistläkare, Kardiologikliniken, Danderyds sjukhus, Stockholm

Svenska HLR-rådet

Lars Jonsson, utvecklingschef, Stockholms Prehospitala Centrum, Södersjukhuset, Stockholm

Svensk Förening för Anestesi och Intensivvård

Lars Wiklund, professor, överläkare, anesthesiologi och intensivvård, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Svensk Förening för Akutsjukvård

Katrin Hruska, specialistläkare, Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge, Stockholm

Svensk Geriatrisk Förening

Marit Karlsson, med. dr, överläkare, Palliativt kompetenscentrum i Östergötland/LAH, Linköping

Svensk Sjuksköterskeförening

Behzad Arta, anestesijuksköterska, Karolinska Universitetssjukhuset Solna

Pernilla Pergert, med. dr, barnsjuksköterska, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Stockholm

Inger Torpenberg, sjuksköterska, sakkunnig i etik och folkhälsofrågor, Stockholm

Övriga (resurspersoner)

Solveig Aune, enhetschef HLR-centrum, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg

Anders Bremer, med. dr, sjuksköterska, Högsolan i Borås

Rurik Löfmark, docent, överläkare, Svenska Cardiologföreningen

Sveriges medicinskt Ledningsansvariga Ambulansläkare i Samverkan (SLAS)
Svensk sjuksköterskeförenings sektioner och nätverk
Svenska HLR-rådets arbetsgrupper
Svenska Läkaresällskapets sektioner och associerade föreningar

Inkomna remissvar

Svenska Läkaresällskapets sektioner och associerade föreningar

Svensk Förening för Akutsjukvård
Svensk Förening för Anestesi och Intensivvård
Svensk Förening för Hematologi
Svensk Förening för Neonatologi
Svensk Neuropediatrik Förening
Svensk Förening för Palliativ Medicin
Svensk Thoraxkirurgisk Förening
Svenska Infektionsläkarföreningen
Svenska Cardiologföreningen
Svenska Neurologföreningen

Svenska HLR-rådets arbetsgrupper

Etik inom HLR
Barn-HLR
D-HLR
HLR inom vårdutbildning
Hjärtstopp på sjukhus
Marknad HLR
Regionsgruppen för HLR
Skol-HLR
Telefon-HLR
Utbildningsregistret
Vuxen-HLR med hjärtstartare
Vård efter hjärtstopp

Svensk sjuksköterskeförening

Sjuksköterskornas etiska råd
Riksföreningen för Medicinskt ansvariga sjuksköterskor
Riksföreningen för ambulanssjuksköterskor
Sjuksköterskor för palliativ omvårdnad
Riksföreningen för sjuksköterskor inom äldreomsorg
Riksföreningen för operationssjuksköterskor
Riksföreningen för skolsköterskor
Riksföreningen för anestesi och intensivvård
Riksföreningen för företagssköterskor

Övriga

Sveriges medicinskt Ledningsansvariga Ambulansläkare i Samverkan (SLAS)
Ambulansforum

1. Cherniack EP. Increasing use of DNR orders in the elderly worldwide: whose choice is it? *J Med Ethics* 2002;28:303-7.
2. Melltorp G, Nilstun T. The difference between withholding and withdrawing life-sustaining treatment. *Intensive Care Med* 1997;23:1264-7.
3. 3 kap. 6 § patientdatalagen (2008:355).
4. 6 kap. 1 och 2 §§ patientsäkerhetslagen (2010:659).
5. Johnsson L-Å. *Den nya patientsäkerhetslagen och patientens rättigheter*, s. 73 ff, Thomson Reuters, 2010.
6. Critchell D, Marik P. Should family members be present during cardiopulmonary resuscitation? A review of the literature. *Am J Hosp Palliat Care* 2007;24:311-7.
7. Rosenczweig C. Should relatives witness resuscitation? Ethical issues and practical considerations. *CMAJ* 1998; 158: 617-20.
8. McClenathan B, Torrington K, Uyehara C. Family member presence during cardiopulmonary resuscitation. A survey of US and international critical care professionals. *CHEST* 2002;122:2204-11.
9. Axelsson Å, Fridlund B, Moons P et al. European cardiovascular nurses' experiences of and attitudes towards having family members present in the resuscitation room. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2010; 9:15-23.
10. Bremer A, Sandman L. Futile cardiopulmonary resuscitation for the benefit of others: An ethical analysis. *Nurs Ethics* 2011;18: 495-504.
11. Edwardsen EA, Chiumento S, Davis E. Family perspective of medical care and grief support after field termination by emergency medical services personnel: a preliminary report. *Prehosp Emerg Care* 2002;6: 440-4.
12. Bremer A. *Vid existensens gräns. Etiskt vårdande och professionellt ansvar vid hjärtstopp utanför sjukhus*. Doktorsavhandling. Linnéuniversitetet. Växjö: Linnaeus University Press, 2012.
13. Morrison LJ, Kierzek G, Diekema DS et al. 2010 American heart association guidelines for cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiovascular care. Part 3. *Ethics. Circulation* 2010;122 (Suppl. 3):S665-75.
14. Agard A, Herlitz J, Castrén M et al. Guidance for ambulance personnel on decisions and situations related to out-of-hospital CPR. *Resuscitation* 2012;83:27-31.
15. Morrison LJ, Verbeek PR, Zhan C et al. Validation of a universal prehospital termination of resuscitation clinical prediction rule for advanced and basic life support providers. *Resuscitation* 2009;80:324-8.
16. Herlitz J, Engdahl J, Svensson L et al. Can we define patients with no chance of survival after out-of-hospital cardiac arrest? *Heart* 2004;90:1114-8.
17. Bonnin MJ, Pepe PE, Kimball KT et al. Distinct criteria for termination of resuscitation in the out-of-hospital setting. *JAMA* 1993;270:1457-62.
18. Lippert FK, Raffay V, Georgiou M et al. *European resuscitation council guidelines for resuscitation* 2010, Section 10. The ethics of resuscitation and end-of-life decisions. *Resuscitation* 2010;81:1444-51.
19. 1 kap. 4 § patientsäkerhetslagen (2010:659).
20. 29 a § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763).
21. Aune S, Eldh M, Engdahl J et al. Improvement in the hospital organisation of CPR training and outcome after cardiac arrest in Sweden during a 10-year period. *Resuscitation* 2011;82:431-5.
22. Cronberg T, Lilja G, Rundgren M et al. Long-term neurological outcome after cardiac arrest and therapeutic hypothermia. *Resuscitation* 2009; 80:1119-23.
23. Lundgren-Nilsson A, Rosen H, Hofgren C et al. The first year after successful cardiac resuscitation: function, activity, participation and quality of life. *Resuscitation* 2005;66:285-9.
24. Herlitz J. (Red.). *Nationellt register för hjärtstopp. Årsrapport 2011*. Göteborg: Föreningen ledningsansvariga inom svensk ambulanssjukvård (FLISA) & Svenska Rådet för Hjärt-lungräddning (HLR-rådet) 2012.
25. Löfmark R, Nilstun T. När är hjärt-lungräddning medicinskt meningslös? Prognosinstrument kan underlätta svåra beslut. *Läkartidningen* 1996;96:1046-7.
26. Herlitz J, Aune S, Lindqvist J et al. Utvecklingsarbete kan ge bättre resultat efter hjärtstopp på sjukhus. Defibrillering inom 3 minuter ett mål. *Läkartidningen* 2010;107:506-9.
27. Ehlenbach W, Barnato A, Randall Curtis J et al. Epidemiologic study of in-hospital cardiopulmonary resuscitation in the elderly. *N Engl J Med* 2009; 361:22-31.
28. Lopez- Herce J, Garcia C et al. Characteristic and outcome of cardiopulmonary arrest in children. *Resuscitation* 2004;63:311-20.

29. American Academy of Pediatrics. Policy statement. Pediatric sudden cardiac arrest, Section on cardiology and cardiac surgery. *Pediatrics* 2012;129:e1094.
30. Berg MD, Nadkarni V, Berg RA. Cardiopulmonary resuscitation in children. *Curr Opin Crit Care* 2008;14:254-60.
31. Berg MD, Nadkarni V, Zuercher M, Berg RA. In-hospital pediatric cardiac arrest. *Pediatr Clin N Am* 2008;55:589-604.
32. Statens medicinsk-etiska råd. Det svårfångade människovärdet – en debattskrift. *Etiska vägmarken* nr 4 , Upplaga 2. Fritzes, Stockholm 2012.
33. The SUPPORT group principal investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *JAMA* 1995;274:1591-8.
34. Advance care planning: Preferences for care at the end of life. *Agency for Healthcare Research and Quality. Research in Action*, Issue 12. 2003. <http://www.ahrq.gov/research/endliferia/endria.htm>
35. Decisions relating to cardiopulmonary resuscitation. *A joint statement from the British Medical Association, the Resuscitation Council (UK) and the Royal College of Nursing*, 2007.
36. Tomlinson T, Brody H. Ethics and communication in do not resuscitate orders. *N Engl J Med* 1988;318:43-6.
37. Bedell S, Delbanco T. Choices about cardiopulmonary resuscitation in the hospital. When do physicians talk with their patients? *N Engl J Med* 1984;310:1089-93.
38. Rosenfeld KE, Harrell FE, Cohn F et al, for the SUPPORT Investigators. Factors associated with change in resuscitation preferences of seriously ill patients. *Arch Intern Med* 1996;156:1558-64.
39. Choudhry N, Choudhry S, Singer P. CPR for patients labeled DNR: The role of the limited aggressive therapy order. *Ann Intern Med* 2003;138:65-68.
40. White RD, Russell JK. Defibrillation, resuscitation and survival in out-of-hospital sudden cardiac arrest victims treated with biphasic automated external defibrillators. *Resuscitation* 2002;55:17-23.
41. Herlitz J, Engdahl J, Svensson L et al. Characteristics and outcome among children suffering from out of hospital cardiac arrest in Sweden. *Resuscitation* 2005;64:37-40.
42. Atkins DL, Berger S. Improving outcomes from out-of-hospital cardiac arrest in young children and adolescents, *Pediatr Cardiol* 2012;33:474–83.
43. Utrikesdepartementet. *FNs konvention om barnets rättigheter*. SÖ 1990:20. 1994.
44. Nicholson, RH. *Medical Research with Children: Ethics, Law and Practice*. Oxford University Press, 1986.
45. Bischofberger E, Dahlquist G, Edvinsson-Månsson et al. *Barnet i vården*. Liber AB, 2004.
46. Morrison W, Berkowitz I. Do not attempt resuscitation orders in pediatrics. *Pediatr Clin N Am* 2007;54:757-771.
47. Svenska Läkaresällskapet. Delegationen för medicinsk etik. *Etiska riktlinjer vid ställningstagande till att avstå och avbryta livsuppehållande behandling*, 2007.
48. Quill TE. Perspectives on care at the close of life. Initiating end-of-life discussions with seriously ill patients: addressing the "elephant in the room." *JAMA* 2000;284:2502-7.
49. Education for physicians on end-of-life care. Communicating bad news, *EPEC* 1999.
50. Löfmark R, Nilstun T. Not if, but how: one way to talk with patients about forgoing life support. *Postgrad Med J* 2000;76:26-8.
51. Frank C, Heyland D, Chen B et al. Determining resuscitation preferences of elderly inpatients: a review of the literature *CMAJ* 2003;169:795-9.
52. Agard A, Hermerén G, Herlitz J. Should cardiopulmonary resuscitation be performed on patients with heart failure? The role of the patient in the decision-making process. *J Intern Med* 2000;248:279-86.
53. Lo B. Patient attitudes to discussing life-sustaining treatment. *Arch Intern Med* 1986;146:1613-5.
54. Geppert C.M.A.: Saving life or respecting autonomy: The ethical dilemma of DNR orders in patients who attempt suicide. *The Internet Journal of Law, Healthcare and Ethics*. 2011 Volume 7 Number 1. DOI: 10.5580/20db.
55. 3 § lagen (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård.
56. *Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om livsuppehållande behandling* (SOSFS 2011:7).
57. Slowther A-M. Medical futility and 'Do Not Attempt Resuscitation' orders. *Clinical Ethics* 2006;1:18-20.
58. Ardagh M. Futility has no utility in resuscitation medicine. *J Med Ethics* 2000;26:396-9.
59. *Socialstyrelsens termbank*. Brytpunktsamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede. <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/ViewTerm.aspx?TermID=4673>
60. Engström I. Att avbryta en livsuppehållande behandling är ett etiskt beslut. *Läkartidningen* 2011;108:1168-9.
61. Doyal L, Wilsher D. Justifiable conditions for non-treatment of incompetent patients. Withholding and withdrawing life sustaining treatment from elderly people: towards formal guidelines. *BMJ* 1994;308:1689-92.

62. Lövtrup M. Ställföreträdarfrågan ska utredas. *Läkartidningen* 2012;109:1278.
63. Statens medicinsk-etiska råd. Remissyttrande över Frågor om förmyndare och ställföreträdare för vuxna (SOU 2004:112), 2005.
64. Sahlgrenska Universitetssjukhuset. *Medicinsk-etiska riktlinjer för hjärt-lungräddning*, 1998.
65. Svenska Läkaresällskapets Delegation för medicinsk etik. *Riktlinjer för beslut angående Hjärt-lungräddning*, 2000.
66. Asplund K, Britton M. Do-not-resuscitate orders in Swedish medical wards. *J Intern Med* 1990;228:139-45.
67. Löfmark R, Nilstun T. Do-Not-Resuscitate orders – should the patients be informed? *J Intern Med* 1997;241: 421-5.
68. van Delden J, Löfmark R, Deliens L et al. Do-not-resuscitate decisions in six European countries. *Crit Care Med*. 2006;34:1686-90.
69. Friberg H, Lundberg D, Nilstun T. Dags för nationella riktlinjer för beslut om "ej hjärt-lungräddning". *Läkartidningen* 2001;98:1428.



Svenska
Läkaresällskapet



HLR  rådet