

# 12 Etyka w resuscytacji i decyzje dotyczące końca życia

**Spyros D Mentzelopoulos<sup>a</sup>, Keith Couper<sup>b,c</sup>, Patrick Van de Voorde<sup>d,e</sup>,  
Patrick Druwe<sup>f</sup>, Marieke Blom<sup>g</sup>, Gavin D Perkins<sup>b</sup>, Ileana Lulic<sup>h</sup>, Jana Djakov<sup>i,j</sup>,  
Violetta Raffay<sup>k,l</sup>, Gisela Lilja<sup>m</sup>, Leo Bossaert<sup>n</sup>**

<sup>a</sup> National and Kapodistrian University of Athens Medical School, Athens, Greece

<sup>b</sup> UK Critical Care Unit, University Hospitals Birmingham NHS Foundation Trust, Birmingham, UK

<sup>c</sup> Warwick Medical School, University of Warwick, Coventry, UK

<sup>d</sup> University Hospital and University Ghent, Belgium

<sup>e</sup> Federal Department Health, Belgium

<sup>f</sup> Ghent University Hospital, Department of Intensive Care Medicine, Ghent, Belgium

<sup>g</sup> Amsterdam University Medical Center, Amsterdam, The Netherlands

<sup>h</sup> Clinical Hospital Merkur, Zagreb, Croatia

<sup>i</sup> Paediatric Intensive Care Unit, NH Hospital, Hořovice, Czech Republic

<sup>j</sup> Department of Paediatric Anaesthesiology and Intensive Care Medicine, University Hospital and Medical Faculty of Masaryk University, Brno, Czech Republic

<sup>k</sup> European University Cyprus, School of Medicine, Nicosia, Cyprus

<sup>l</sup> Serbian Resuscitation Council, Novi Sad, Serbia

<sup>m</sup> Lund University, Skane University Hospital, Department of Clinical Sciences Lund, Neurology, Lund, Sweden

<sup>n</sup> University of Antwerp, Antwerp, Belgium

## Abstrakt

Niniejsze wytyczne Europejskiej Rady Resuscytacji dotyczące etyki zawierają oparte na dowodach naukowych zalecenia w zakresie etyki w rutynowej praktyce resuscytacji oraz opiece u schyłku życia u dorosłych i dzieci. Wytyczne koncentrują się przede wszystkim na głównych etycznych problemach praktycznych (takich jak oświadczenie woli, planowanie dalszej opieki, wspólne podejmowanie decyzji), a także na decyzjach dotyczących resuscytacji, edukacji i badaniach naukowych. Zagadnienia te są ściśle związane z zastosowaniem zasad bioetycznych w praktyce resuscytacji i opiece u schyłku życia.

## Wprowadzenie i zakres

Celem niniejszego rozdziału wytycznych Europejskiej Rady Resuscytacji jest przedstawienie opartych na dowodach naukowych zaleceń dotyczących etyki w rutynowej praktyce resuscytacji i opiece pod koniec życia u dorosłych i dzieci. Zalecenia te mają sprzyjać maksymalizacji korzyści płynących z zabiegów podtrzymujących funkcje narządów przy jednoczesnej profilaktyce związanych z nimi szkód, a także promowaniu równego dostępu do opieki resuscytacyjnej najlepszej jakości. Rozdział ten należy interpretować w połączeniu z innymi rozdziałami, które koncentrują się na konkretnych istotnych zagadnieniach. W poszczególnych rozdziałach niniejszych wytycznych można znaleźć informacje na temat np. epidemiologii, edukacji, opieki poresuscytacyjnej oraz etyki resuscytacji noworodków (po urodzeniu).

W tym rozdziale skoncentrowano się przede wszystkim na głównych etycznych problemach praktycznych (takich jak oświadczenie woli, planowanie dalszej opieki i wspólne podejmowanie decyzji), a także na decyzjach dotyczących resuscytacji, edukacji i badaniach naukowych. Zagadnienia te są ściśle związane z zastosowaniem zasad bioetycznych w praktyce resuscytacji i opiece u schyłku życia. Uzgodnione w wyniku konsensusu definicje podstawowych zasad bioetycznych i odpowiednich kluczowych terminów zamieszczono w suplemencie dostępnym online.

Odniesiono się również do pojawiających się wyzwań etycznych, które wynikają ze zmian społecznych i prawnych związanych z pandemią choroby wywołanej przez koronawirusa 2019 (COVID-19, *coronavirus disease 2019*)<sup>1</sup>. Zmiany te obejmują nowe normy społeczne (np. dystans społeczny), potencjalne pogłębienie nierówności w opiece zdrowotnej oraz rozpowszechnianie błędnych informacji na temat zdrowia publicznego<sup>1,2</sup>.

Treść niniejszego rozdziału opiera się na przeglądach zakresu piśmiennictwa dotyczących 22 pytań badawczych oraz na opiniach ekspertów. Przeglądy te zostały pierwotnie zakończone w 2019 r. Ze względu na kryzys związany z COVID-19 i odroczenie publikacji wytycznych z 2020 r. wszystkie przeglądy zakresu literatury zaktualizowano w połowie 2020 r. Szczegóły tych przeglądów, w tym strategie wyszukiwania, włączone badania i wyniki badań, znajdują się w suplemencie dostępnym online.

Kluczowe przesłania niniejszego rozdziału podsumowano na **Rycinie 1**.

Przedstawione wytyczne zostały opracowane i uzgodnione przez członków grupy roboczej ds. opracowania wytycznych dotyczących etyki. Metodologię zastosowaną przy opracowywaniu wytycznych przedstawiono w podsumowaniu<sup>2a</sup>. Wytyczne udostępniono publicznie w październiku 2020 r. w celu uzyskania komentarzy. Grupa Robocza ds. Opracowania Wytycznych przeanalizowała informacje zwrotne i w stosownych przypadkach

zaktualizowała wytyczne. Wytyczne przedstawiono zgromadzeniu Krajowych Rad Resuscytacji Europejskiej Rady Resuscytacji, które zatwierdziło je na posiedzeniu w dniu 10 grudnia 2020 r.

## Skrócone wytyczne dotyczące praktyki klinicznej

### Główne działania mające na celu ochronę autonomii pacjenta

#### Preferencje pacjenta i decyzje dotyczące leczenia

Lekarze klinicyści powinni:

- Planować dalszą opiekę z uwzględnieniem wspólnego podejmowania decyzji, aby zmaksymalizować spójność leczenia z wolą pacjenta.
- Zaoferować zaawansowane planowanie leczenia (ZPL) wszystkim pacjentom z podwyższonym ryzykiem wystąpienia zatrzymania krążenia lub złego wyniku w przypadku zatrzymania krążenia.
- Gdy taka jest wola pacjenta, zawsze popierać planowanie dalszej opieki.
- W spójny sposób dokumentować plany dalszej opieki (np. w rejestrach elektronicznych czy specjalnych szablonach).
- W zaawansowanym planowaniu leczenia integrować decyzje dotyczące resuscytacji z innymi decyzjami terapeutycznymi, np. w zakresie inwazyjnej wentylacji mechanicznej, aby zwią-

**ETYKA 2021**  
**5 ZASAD GŁÓWNYCH**




**WYTYCZNE 2021**

**1. ZAAWANSOWANE PLANOWANIE LECZENIA (ZPL)**

- Zapewnić pacjentom i ich rodzinom pomoc w osiągnięciu istotnych dla nich celów leczniczych
- Umożliwić personelowi medycznemu oraz pacjentom udział w procesie współodpowiedzialnego podejmowania decyzji (WPD)
- Zintegrować decyzje odnośnie do niepodjęcia RKO z planowanym leczeniem w przypadku wystąpienia stanów nagłych

**2. EDUKACJA PACJENTÓW I SPOŁECZEŃSTWA CO DO:**

- istoty i zakresu wykonywanych czynności resuscytacyjnych oraz możliwych efektów leczenia
- ich pomocnej roli w informowaniu personelu medycznego o ważności osiągniętych wyników leczenia dla pacjenta i jego najbliższych

**3. EDUKACJA PERSONELU MEDYCZNEGO W ZAKRESIE:**

- ważności procedur zaawansowanych planów leczenia (ZPL)
- istoty współodpowiedzialnego podejmowania decyzji (WPD)
- efektywnej komunikacji z pacjentami i ich rodzinami w procesie dyskusji zaawansowanych planów leczenia

**4. KIEDY PODEJMOWAĆ, A KIEDY NIE PODEJMOWAĆ RKO**

- Używać wcześniej zdefiniowanych kryteriów niepodjęcia i kończenia RKO
- Nie opierać decyzji na izolowanych objawach klinicznych lub markerach złego rokowania
- Dokumentować przyczyny decyzji dotyczących RKO

**5. BADANIA NAUKOWE**

- Włączać pacjentów i społeczeństwo w proces planowania, przeprowadzania i interpretowania wyników badań naukowych
- Szanować godność i prywatność uczestników badań
- Respektować krajowe wytyczne prowadzenia badań naukowych w stanach nagłych, w sytuacji gdy pacjent nie może wyrazić opinii

Rycina 1. Podsumowanie kluczowych informacji dotyczących etyki w wytycznych 2021 (zob. też infografiki na końcu rozdziału)

żyć przejrzystość celów leczenia i zapobiec nieumyślnemu niewdrożeniu innych wskazanych terapii.

- Nie podejmować resuscytacji krążeniowo-oddechowej w przypadkach, w których byłaby ona daremna.

### Poprawa komunikacji

- Klinicyści powinni stosować komunikację opartą na dowodach naukowych, aby usprawnić dyskusje na temat leczenia pod koniec życia, sporządzanie oświadczeń woli i realizację planów dotyczących dalszej opieki.
- W systemach, w których jest dostępna odpowiednia technologia, należy w ustrukturyzowanych rozmowach na temat końca życia wykorzystywać systemy wideo do wspólnego podejmowania decyzji dotyczących przeniesienia chorego z domu opieki do szpitala.
- Lekarze powinni rozważyć zaproszenie osoby wspomagającej komunikację do udziału w dyskusji z pacjentem i/lub jego rodziną dotyczącej planowania przyszłej opieki oraz zasadności stosowania zabiegów podtrzymujących funkcje narządów. Dotyczy to systemów, w których dostępni są doradcy ds. komunikacji.
- Systemy opieki zdrowotnej powinny zapewnić klinicystom szkolenia z zakresu umiejętności komunikacyjnych, aby zwiększyć ich komfort przy przekazywaniu złych wiadomości oraz przy wspieraniu pacjentów podczas określania celów opieki.
- Podczas współodpowiedzialnego podejmowania decyzji (WPD) klinicyści powinni stosować następujące elementy wsparcia pacjenta i jego rodziny:
  1. Informować o stanie pacjenta i rokowaniu w sposób przejrzysty i szczerzy. Przekazywane informacje można uzupełnić materiałami wideo.
  2. Uzyskać informacje na temat istotnych dla pacjenta celów, wartości i preferencji w zakresie leczenia.
  3. Zaangażować pacjenta i członków jego rodziny w planowanie dalszej opieki.
  4. Z empatią zapewnić pacjenta i jego rodzinę o woli prowadzenia leczenia, kontrolowania objawów i wspierania ich w podejmowaniu decyzji.
  5. Zapewnić możliwość uzyskania wsparcia duchowego.
  6. Jeżeli to wskazane, wyjaśnić i zastosować indywidualne protokoły procedur zaprzestania leczenia z jednoczesnym zapewnieniem kontroli objawów oraz wsparcia psychologicznego dla pacjenta i jego rodziny.
  7. Rozważyć rejestrację spotkań z rodziną do celów związanych z audytem oraz poprawą jakości.

### Podejmowanie decyzji o rozpoczęciu i zakończeniu resuscytacji krążeniowo-oddechowej

#### Niepodejmowanie i zaprzestanie resuscytacji

- Systemy ochrony zdrowia, klinicyści, a także opinia publiczna powinny traktować resuscytację krążeniowo-oddechową jako postępowanie warunkowe.
- Systemy ochrony zdrowia powinny wdrażać kryteria niepodejmowania i zaprzestawania resuscytacji krążeniowo-oddechowej zarówno w wewnątrzszpitalnym (*In-Hospital Cardiac Arrest* – IHCA), jak i w pozaszpitalnym zatrzymaniu krążenia (*Out-of-Hospital Cardiac Arrest* – OHCA), biorąc pod uwagę

kontekst lokalnych uwarunkowań prawnych, organizacyjnych i kulturowych.

- Systemy ochrony zdrowia powinny zdefiniować kryteria niepodejmowania i zaprzestawania resuscytacji krążeniowo-oddechowej oraz zagwarantować ich lokalną walidację. Można tu uwzględnić następujące kryteria:
  - Kryteria jednoznaczne:
    - brak możliwości zapewnienia bezpieczeństwa ratownika
    - obecność ewidentnie śmiertelnych obrażeń bądź zgonu
    - istnienie dostępnego ważnego oświadczenia woli dotyczącego niepodejmowania resuscytacji krążeniowo-oddechowej.
  - Inne kryteria pomocne w podejmowaniu decyzji:
    - asystolia utrzymująca się przez 20 minut pomimo prowadzenia zaawansowanych zabiegów resuscytacyjnych, przy braku odwracalnych przyczyn zatrzymania krążenia
    - zatrzymanie krążenia z początkowym rytmem nie do defibrylacji przy braku świadków zdarzenia, gdy ryzyko szkody dla pacjenta wynikającej z dalszego prowadzenia resuscytacji prawdopodobnie przewyższa możliwą korzyść, np. ze względu na brak powrotu spontanicznego krążenia (*Return of Spontaneous Circulation* – ROSC), poważne przewlekłe choroby współistniejące, bardzo niską jakość życia pacjenta przed zatrzymaniem krążenia
    - inne ważne okoliczności świadczące o tym, że dalsze prowadzenie resuscytacji krążeniowo-oddechowej nie byłoby zgodne z wyznawanymi przez pacjenta wartościami i preferencjami bądź nie byłoby dla niego korzystne.
  - Kryteria, które występując jednostkowo (w oderwaniu od innych kryteriów), nie powinny prowadzić do decyzji o zaprzestaniu resuscytacji krążeniowo-oddechowej:
    - szerokość źrenic
    - czas trwania resuscytacji krążeniowo-oddechowej
    - końcowowdechowe stężenie CO<sub>2</sub>
    - choroby współistniejące
    - wyjściowe stężenie mleczanów
    - uśiłowanie samobójstwa.
  - Klinicyści powinni jasno dokumentować przyczyny niepodejmowania bądź zaprzestania resuscytacji krążeniowo-oddechowej, a system ochrony zdrowia powinien poddawać tę dokumentację audytowi.
  - Przy braku kryteriów niepodejmowania/zaprzestania resuscytacji krążeniowo-oddechowej systemy ochrony zdrowia powinny wdrażać kryteria wczesnego transportu do szpitala pacjentów z OHCA, uwzględniając kontekst lokalny. Transport należy rozważyć we wczesnej fazie resuscytacji, biorąc pod uwagę czynniki związane z pacjentem, zdarzeniem (np. odległość do szpitala, priorytety dotyczące transportu ofiar zdarzenia) oraz leczeniem w czasie transportu (np. ryzyko suboptymalnej resuscytacji). Pacjenci, którzy mogą odnieść szczególne korzyści z wczesnego transportu do szpitala, to ci, u których zatrzymanie krążenia nastąpiło w obecności zespołu ratownictwa medycznego (lub świadka zdarzenia, który zastosował wysokiej jakości podstawowe zabiegi resuscytacyjne) oraz w jakimkolwiek momencie odnotowano ROSC lub zatrzymanie krążenia charakteryzowało się początkowym migotaniem komór/częstoskurczem komorowym, a prawdopodobna przyczyna zatrzymania krążenia jest odwracalna (np. przyczyna kardiologiczna, zatrucie, hipotermia).

- W przypadku szpitali, w których nie są dostępne zaawansowane techniki resuscytacyjne, systemy ochrony zdrowia powinny wdrażać kryteria międzyszpitalnego transportu pacjentów z IHCA.
- U pacjentów, którzy nie spełniają lokalnych kryteriów niepodejmowania resuscytacji, należy rozpocząć resuscytację krążeniowo-oddechową. Dalsze leczenie zależy od uzyskanych później informacji.
- Pracownicy ochrony zdrowia nie powinni uczestniczyć w pozorowanej resuscytacji krążeniowo-oddechowej (*slow code*).
- W czasie pandemii zapotrzebowanie na zasoby lecznicze (łóżka do intensywnej terapii, respiratory, personel, leki) może istotnie przewyższyć ich dostępność. Zespoły leczące powinny dokładnie oceniać prawdopodobieństwo przeżycia każdego pacjenta i/lub uzyskania dobrych odległych wyników leczenia, a także oczekiwane zużycie zasobów, aby zoptymalizować alokację środków. Podczas kwalifikacji pacjenta do leczenia nie należy stosować kryteriów kategorycznych ani ogólnych (takich jak grupy wiekowe).
- W systemach, w których praktykuje się niekontrolowane dawstwo narządów po śmierci z powodu nieodwracalnego zatrzymania krążenia, a także w innych systemach dawstwa narządów, konieczne jest opracowanie jasnych kryteriów identyfikacji kandydatów, uzyskiwania zgody na pobranie narządów oraz przechowywania narządów.

### Resuscytacja prowadzona przez świadków zdarzenia

Systemy ochrony zdrowia powinny:

- Uznać znaczenie podejmowania resuscytacji krążeniowo-oddechowej przez świadków zdarzenia jako kluczowego elementu reakcji społeczeństwa na OHCA.
- Uznać prowadzenie resuscytacji krążeniowo-oddechowej przez świadków zdarzenia za działanie dobrowolne, a nie postrzegane jako obowiązek moralny czy prawny.
- Wspierać świadków zdarzenia podejmujących resuscytację krążeniowo-oddechową w minimalizowaniu możliwego niekorzystnego wpływu wykonywanych czynności na ich własne zdrowie. W kontekście chorób zakaźnych (jak np. COVID-19) świadek zdarzenia ma również obowiązek zapobiegać transmisji zakażenia na inne osoby z bezpośredniego oraz szerszego otoczenia.
- Identyfikować przypadki, w których resuscytacja krążeniowo-oddechowa podejmowana przez świadków zdarzenia ma szanse powodzenia oraz te, w których korzyści są mało prawdopodobne.
- Nigdy nie oceniać wartości resuscytacji krążeniowo-oddechowej (podejmowanej przez świadków zdarzenia) w oderwaniu od całego systemu ochrony zdrowia w danym regionie. Resuscytacja (prowadzona przez świadków zdarzenia) przynosi widoczne korzyści w systemach, w których zasoby i organizacja ochrony zdrowia wspierają integralność łańcucha przeżycia.

### Obecność rodziny podczas resuscytacji

Zespoły resuscytacyjne powinny oferować rodzinom pacjentów z zatrzymaniem krążenia możliwość obecności przy resuscytacji krążeniowo-oddechowej, o ile jest to bezpieczne, a jeden z członków zespołu może udzielić rodzinie wsparcia. Systemy ochrony zdrowia powinny szkolić pracowników w zakresie informowania i wspierania rodziny podczas resuscytacji.

### Uzyskiwane wyniki i aspekty etyczne

- Podejmując decyzje dotyczące resuscytacji, klinicyści powinni poznać i zrozumieć wartość, jaką pacjent przypisuje możliwym wynikom resuscytacji.
- Systemy ochrony zdrowia powinny monitorować odległe efekty leczenia zatrzymania krążenia i identyfikować możliwości wdrażania interwencji opartych na dowodach naukowych, aby zredukować zmienność uzyskiwanych wyników.
- W badaniach naukowych należy dokumentować główne wyniki leczenia zatrzymania krążenia, jak opisano w zestawieniu *Cardiac Arrest Core Outcome Set*.

### Etyczne aspekty badań naukowych w medycynie resuscytacji

- Systemy ochrony zdrowia powinny wspomagać prowadzenie wysokiej jakości interwencyjnych i nieinterwencyjnych badań naukowych w medycynie stanów nagłych jako podstawowego czynnika optymalizacji wyników leczenia zatrzymania krążenia.
- W badaniach – począwszy od etapu projektu, poprzez realizację, aż po rozpowszechnianie wyników – powinni uczestniczyć pacjenci oraz społeczeństwo.
- W badaniach obserwacyjnych (np. opartych na danych z rejestrów lub biobanków DNA) sugeruje się stosowanie modelu odroczonej i rozszerzonej zgody z zastosowaniem odpowiednich środków bezpieczeństwa, aby zapobiec ujawnieniu danych i identyfikacji pacjentów.
- Społeczności i populacje, w których prowadzone są badania i które w związku z tym ponoszą ryzyko wystąpienia zdarzeń niepożądanych, powinny mieć możliwość korzystania z wyników tych badań.
- Przed rozpoczęciem badań naukowcy muszą zapewnić ocenę projektu i uzyskać zgodę niezależnej komisji bioetycznej zgodnie z lokalnymi przepisami.
- Badacze muszą respektować godność i prywatność uczestników badań oraz ich rodzin.
- Badacze powinni postępować zgodnie z przyjętymi wytycznymi w zakresie najlepszej praktyki, gwarantując przejrzystość badań, w tym rejestrację protokołu, szybkie zgłaszanie wyników oraz ich publikację.
- Systemy ochrony zdrowia powinny zagwarantować, że finansowanie badań nad zatrzymaniem krążenia będzie proporcjonalne do obciążenia społeczeństwa wynikającego z zachorowalności i śmiertelności z powodu zatrzymania krążenia.

### Dowody stanowiące podstawę wytycznych

Kwestie etyczne w odniesieniu do pandemii COVID-19 przedstawiono w rozdziale *Podsumowanie Komitetu Wykonawczego ERC*<sup>3</sup>. Patrz także [www.prc.krakow.pl](http://www.prc.krakow.pl).

### Główne działania mające na celu ochronę autonomii

Kluczowe elementy mające na celu ochronę autonomii pacjenta to oświadczenie woli i zaawansowane planowanie leczenia (ZLP).

Powinny się one opierać na wspólnym i współodpowiedzialnym podejmowaniu decyzji (WPD).

Zróżnicowanie w zakresie terminologii, definicji, rodzaju i sposobu przeprowadzania interwencji, a także doboru punktów końcowych sprawia, że trudno jest zidentyfikować i zgromadzić dowody naukowe w tej dziedzinie<sup>4,5</sup>. W związku z tym Grupa Robocza ds. Opracowania Wytycznych dotyczących etyki opracowała uzgodnione w wyniku konsensusu definicje i stanowiska dotyczące oświadczenia woli, planowania dalszej opieki i wspólnego podejmowania decyzji, które podsumowano w Tabelach 1–3.

Przy opracowywaniu wytycznych dotyczących leczenia korzystano z podstawowych zasad etycznych, 29 przeglądów systematycznych lub przeglądów zakresu piśmiennictwa, a także 49 najnowszych istotnych artykułów naukowych. Najważniejsze przeglądy systematyczne i badania podsumowano w tekście uzupełniającym. Szybkie analizy 1.1–1.4 opisano w odpowiednich załącznikach.

### Oświadczenia woli

Efektywne wykorzystanie oświadczeń woli zależy od dokładnej i skutecznej wymiany informacji na temat wartości, celów i preferencji pacjenta oraz dostępnych opcji leczenia<sup>4</sup>. W związku z tym opracowano kilka ustrukturyzowanych narzędzi komunikacyjnych (np. materiały drukowane, wideo, pomoce komputerowe i interwencje edukacyjne), które są pomocne w podejmowaniu decyzji dotyczących końca życia<sup>4</sup>. Dowody pochodzące z metaanaliz randomizowanych kontrolowanych badań klinicznych (*Randomised Controlled Trial* – RCT), przeglądów systematycznych i najnowszych badań sugerują, że ustrukturyzowane narzędzia komunikacyjne pomagają przy sporządzaniu oświadczeń woli i mogą się przyczynić do zwiększenia zgodności opieki u schyłku życia z wolą chorego<sup>4,6–12</sup>.

Decyzje o niepodjęciu resuscytacji krążeniowo-oddechowej (*Do Not Attempt CardioPulmonary Resuscitation* – DNACPR) mają na celu ochronę pacjentów przed stosowaniem inwazyjnego leczenia, którego odmówili, które uznali za daremne lub które nie jest zgodne z ich wartościami i preferencjami<sup>13</sup>. Dowody pochodzące z 13 badań RCT oraz z 8 badań nierandomizowanych uwzględnionych w 3 przeglądach systematycznych wskazują na związek interwencji komunikacyjnych ze zwiększoną częstością podejmowania decyzji DNACPR<sup>4,7,8,10</sup>.

Cztery przeglądy systematyczne dostarczyły niejednoznacznych wyników dotyczących wpływu oświadczeń woli na dokumentowanie życzeń pacjenta dotyczących eskalacji leczenia oraz podejmowania decyzji o resuscytacji<sup>5,9,10,14</sup>. W przeglądach tych podkreślono również, że według niektórych badań podjęcie decyzji DNACPR może przynieść korzyści w zakresie jakości opieki nad pacjentem (np. bardziej odpowiednie uśmierzanie bólu, nawadnianie, reakcja personelu medycznego na pogorszenie stanu klinicznego).

Najnowsze dowody pochodzące z badań RCT przemawiają za stosowaniem informacyjnych narzędzi wideo wspomagających podejmowanie decyzji zarówno w domach opieki, jak i w warunkach szpitalnych. Pozwalają one zmniejszyć częstość podejmowania interwencji, które z dużym prawdopodobieństwem nie przyniosą korzyści<sup>15–18</sup>. Cztery najnowsze badania retrospektywne i przegląd punktowej częstości występowania sugerują, że oświadczenia woli i/lub decyzje DNACPR wiążą się z ograniczeniem stosowania zabiegów podtrzymujących funkcje narządów<sup>19–24</sup>.

Dowody przedstawione w 2 przeglądach systematycznych wskazują, że skutkiem stosowania oświadczeń woli jest zmniejszenie liczby wizyt na oddziale ratunkowym, liczby przyjęć do szpitala i kosztów opieki zdrowotnej, a także większe preferencje w zakresie opieki zapewniającej komfort w porównaniu z leczeniem podtrzymującym funkcje narządów<sup>4,8</sup>. Wpływ oświadczeń woli na takie punkty końcowe jak długość pobytu w szpitalu, długość pobytu na oddziale intensywnej terapii i preferencje pacjentów dotyczące opieki u schyłku życia są mniej jasne. Niejednoznaczność tych wyników można częściowo przypisać heterogeniczności badań w odniesieniu do populacji, interwencji i grup porównawczych. Pomimo tych ograniczeń badania dotyczące oświadczeń woli ogólnie przemawiają za stosowaniem ustrukturyzowanych narzędzi komunikacyjnych<sup>4</sup>.

Kontrola objawów jest kluczem do poprawy komfortu życia umierającego pacjenta<sup>25</sup>. Jednak 15 badań RCT włączonych do przeglądu systematycznego nie wykazało żadnych wynikających z zastosowania oświadczenia woli korzyści w zakresie obserwowanego u pacjentów lęku, depresji, bólu, dobrostanu psychicznego ani stanu zdrowia<sup>8</sup>.

W ostatnich wytycznych satysfakcja pacjenta/rodziny stanowiła główny punkt końcowy<sup>26</sup>. Dane pochodzące z 8 badań RCT uwzględnionych w 3 przeglądach systematycznych wskazują, że interwencje komunikacyjne wspierające ustanowienie oświadczenia woli nie miały istotnego wpływu na satysfakcję pacjenta/rodziny z opieki pod koniec życia<sup>4,7,8</sup>. Jednak w kolejnych 4 RCT włączonych do jednego z tych przeglądów odnotowano wzrost satysfakcji pacjenta/rodziny z opieki związany z interwencją komunikacyjną<sup>8</sup>.

### Zaawansowane planowanie opieki

Planowanie dalszej opieki można uznać za najnowocześniejszą procedurę zapewniającą poszanowanie autonomii pacjenta. Jest to dynamiczny proces oparty na skutecznej i szczerzej komunikacji między chorym i jego rodziną a pracownikami ochrony zdrowia (Tabela 2).

Większość badań wskazuje na zasadność planowania dalszej opieki jako strategii gwarantującej opiekę u schyłku życia zgodną z wartościami wyznawanymi przez chorego i jego preferencjami, chociaż w dostępnych danych istnieją pewne rozbieżności<sup>9,27–32</sup>. W opracowaniu planów dalszej opieki, a tym samym zwiększeniu zgodności opieki z oczekiwaniami pacjenta pomocne mogą być informacje zaczerpnięte z nagrań wideo i inne rodzaje interwencji. Skuteczność działań mających na celu osiągnięcie wspomnianej zgodności może zależeć od ich charakteru i kontekstu, w jakim są stosowane<sup>33–36</sup>.

W planowaniu dalszej opieki kluczowe jest dokumentowanie uaktualnionych preferencji danej osoby lub pacjenta w zakresie metod leczenia pod koniec życia (w tym terapii podtrzymujących funkcje narządów) (Tabela 2). Udokumentowane preferencje mogą być później udostępnione pracownikom ochrony zdrowia i wykorzystane przy podejmowaniu decyzji dotyczących leczenia. Dowody pochodzące z 6 przeglądów systematycznych wskazują, że planowanie dalszej opieki zwiększa zakres dokumentowania preferencji pacjenta<sup>27,30,32,37–39</sup>. W najnowszych badaniach również odnotowano pozytywne wyniki<sup>40–42</sup>.

Podczas opracowywania niniejszych wytycznych zidentyfikowano głównie pozytywne wyniki dotyczące wpływu planowania dalszej opieki (z użyciem lub bez użycia narzędzi komunikacyj-

Tabela 1. Definicje i stanowiska dotyczące oświadczenia woli uzgodnione w wyniku konsensusu

## Oświadczenia woli\*

- Oświadczenie woli to dokument zawierający informacje na temat preferencji i celów danej osoby w zakresie procedur i zabiegów medycznych, zwłaszcza tych stosowanych w opiece u schyłku życia.
- Oświadczenie woli ma na celu rozszerzenie autonomii pacjenta na sytuacje, w których nie będzie on w stanie wyrazić swoich preferencji dotyczących decyzji o leczeniu. Odzwierciedla ono indywidualne postawy moralne, kulturowe i religijne pacjenta. Występuje w trzech formach: wola dotycząca życia (*Living Will*), ustanowienie przedstawiciela w zakresie podejmowania decyzji medycznych (*Appointment of a Healthcare Proxy*) oraz stan prawny preferencji (*Legal Status of Preferences*).
- Zasadniczo oświadczenie woli musi spełniać następujące 3 kryteria: istnienie, ważność (częściowo zapewniana poprzez okresową weryfikację) oraz możliwość zastosowania.
- Pracownicy ochrony zdrowia powinni ustalić, czy ich pacjenci sporządzili oświadczenie woli.
- Lekarze powinni szanować oświadczenie woli pacjenta i uwzględnić je w procesie podejmowania decyzji.
- Lekarze powinni omawiać z pacjentami kwestie związane z oświadczeniem woli.
- Należy czynić starania, aby poznać wolę pacjentów (zwłaszcza pacjentów w stanie terminalnym) w zakresie leczenia podtrzymującego funkcje narządów, o ile są oni zdolni do podejmowania decyzji; w przeciwnym wypadku wolę pacjentów mogą przekazać ich pełnomocnicy.
- Istnieją sytuacje, w których nie należy się stosować do oświadczenia woli pacjenta. Dzieje się tak, gdy oświadczenie woli sugeruje podjęcie działań zabronionych przez prawo danego kraju, gdy istnieją niepodważalne dowody na to, że pacjent mógł zmienić zdanie po sporządzeniu oświadczenia woli, gdy istnieją niepodważalne dowody na to, że pacjent nie zrozumiał istoty oświadczenia woli, które sporządził, oraz gdy istnieją dowody na to, że pacjent nie miał pełnej swobody wyboru w chwili sporządzania oświadczenia woli.
- Jeżeli oświadczenie woli dotyczy odmowy określonego leczenia, należy starannie rozważyć, czy odnosi się ono do podobnych (ale nadal alternatywnych) metod leczenia czy też nie. Na przykład pacjent może odmówić określonego leczenia farmakologicznego lub chirurgicznego ze względu na pewne rzadkie, ale poważne działania niepożądane. W takim przypadku może nie być właściwe wykluczanie alternatywnych metod leczenia, które mogą wykazywać korzystniejszy profil bezpieczeństwa i porównywalną skuteczność w porównaniu z odrzuconym leczeniem.
- Powody odmowy standardowego leczenia konkretnej choroby mogą nie mieć zastosowania po wprowadzeniu nowych metod terapeutycznych o korzystniejszym profilu bezpieczeństwa i większej skuteczności. Przy ciągłym i szybkim postępie w praktyce klinicznej należy ostrożnie interpretować niezaktualizowane (np. sporządzone >5 lat wcześniej) oświadczenia woli ze względu na dostępność nowych, bezpieczniejszych i potencjalnie skuteczniejszych metod leczenia.
- Niestandardowych oświadczeń woli (takich jak tatuaże informujące o decyzji DNACPR) nie należy traktować jako prawnie wiążących, chyba że lokalne prawo stanowi inaczej. W krajach, w których niestandardowe oświadczenia woli uznaje się za prawnie wiążące, podjęcie resuscytacji kardiopulmonalnej w warunkach, w których z dużym prawdopodobieństwem będzie ona daremna, może prowadzić do wszczęcia postępowania sądowego wobec pracownika ochrony zdrowia. Jednocześnie należy niezwłocznie podjąć wszelkie wysiłki w celu wyjaśnienia, czy istnieje ważne stosowne oświadczenie woli.

\* Definicje i stanowiska uzgodnione w wyniku konsensusu oparto na 7 pozycjach piśmiennictwa<sup>58-59</sup>.

Tabela 2. Definicje i stanowiska dotyczące planowania dalszej opieki uzgodnione w wyniku konsensusu.

## Zaawansowane planowanie leczenia (ZPL)\*

- Planowanie dalszej opieki to proces, który umożliwiłby określenie celów i preferencji dotyczących przyszłego leczenia i opieki, dokładne omówienie tych celów i preferencji z rodziną i pracownikami ochrony zdrowia oraz ich zapisanie i ewentualną weryfikację. Głównym celem zaawansowanego planowania leczenia jest zapewnienie pacjentom podczas poważnej, przewlekłej lub ostrej choroby zagrażającej życiu opieki medycznej zgodnej z ich wartościami, celami i preferencjami.
- Elementy planowania dalszej opieki mogą obejmować interwencje komunikacyjne, takie jak broszury lub ulotki, oraz narzędzia wideo wspomagające podejmowanie decyzji.
- W odniesieniu do szczególnych podgrup populacji niezdolnych do podejmowania decyzji w wyniku choroby (np. pacjenci z otępieniem lub dzieci z niepełnosprawnością intelektualną i choroba ograniczającą długość życia) ze względu na bardzo niskie lub nawet nieistniejące dowody naukowe nadal nie jest jasne, czy planowanie dalszej opieki (oparte na zastępczym podejmowaniu decyzji) może pozytywnie wpłynąć na związaną ze zdrowiem jakość życia tych pacjentów u schyłku życia, a także zmniejszyć obciążenie psychiczne przedstawicieli prawnych, zredukować występujące u nich objawy i stres. Niemniej nadal należy rozważać u takich pacjentów planowanie dalszej opieki.
- Plany dalszej opieki, które nie są aktualizowane ani weryfikowane, należy interpretować ostrożnie ze względu na dostępność nowych, ulepszonych metod leczenia, które mogłyby wpłynąć na preferencje pacjentów. Ponadto preferencje pacjentów mogą się zmieniać w czasie niezależnie od dostępnych metod terapeutycznych.
- Przy opracowywaniu i weryfikacji planów dalszej opieki należy uwzględnić i uszanować tożsamość kulturową pacjenta, jego przekonania religijne, religijność i inne potencjalne potrzeby duchowe.
- Jeśli chodzi o oświadczenia dotyczące ograniczenia leczenia, niedawno przeprowadzone wielośrodkowe badanie obserwacyjne wskazuje, że na praktyki w zakresie ograniczania leczenia u schyłku życia może mieć wpływ zarówno religia pacjenta, jak i lekarza.

\* Definicje i stanowiska uzgodnione w wyniku konsensusu oparto na 3 pozycjach piśmiennictwa<sup>58,59,64</sup>.

Tabela 3. Definicje i stanowiska dotyczące współodpowiedzialnego podejmowania decyzji uzgodnione w wyniku konsensusu.

## Wspólne i współodpowiedzialne podejmowanie decyzji (WPD)\*

- Wspólne podejmowanie decyzji jest procesem opartym na współpracy, który pozwala pacjentom lub ich przedstawicielom oraz wielodyscyplinarnemu (w miarę możliwości) zespołowi pracowników ochrony zdrowia osiągnąć porozumienie co do tego, które strategie leczenia i zabiegi – w tym ograniczenie podtrzymywania funkcji narządów i opieka paliatywna – są zgodne z wartościami, celami i preferencjami pacjenta. Przy podejmowaniu decyzji dotyczących opieki zdrowotnej należy brać pod uwagę najlepsze dostępne dowody naukowe. Szczera wymiana informacji powinna sprzyjać budowaniu zaufania/partnerstwa między pacjentem lub jego pełnomocnikiem (pełnomocnikami) a lekarzem (lekarzami). Klinicyści powinni być przeszkoleni w zakresie umiejętności komunikacyjnych. Praktyki dotyczące wspólnego podejmowania decyzji należy oceniać w badaniach naukowych z wykorzystaniem wyników zgłaszanych przez pacjentów lub ich przedstawicieli.
- Proces wspólnego podejmowania decyzji powinien obejmować wymianę informacji, ich rozważanie i podejmowanie decyzji dotyczących leczenia.
- Wspólne podejmowanie decyzji powinno być elementem stosowania aktualnych wytycznych dotyczących opieki skoncentrowanej na rodzinie.
- Wspólne podejmowanie decyzji powinno uwzględniać wszelkie istniejące wcześniej cele, wartości i preferencje pacjenta udokumentowane w postaci oświadczeń woli lub oświadczeń woli sporządzonych w kontekście planowania dalszej opieki.

\* Definicje i stanowiska uzgodnione w wyniku konsensusu oparto na 3 pozycjach piśmiennictwa<sup>48,58,64</sup>.

nych) na preferencje w zakresie zabiegów podtrzymujących funkcje narządów pod koniec życia i/lub rzeczywiste ich podejmowanie. W metaanalizie 7 badań RCT stwierdzono, że interwencje z użyciem materiałów wideo zmniejszyły prawdopodobieństwo wskazania preferencji co do resuscytacji w porównaniu z grupą kontrolną<sup>43</sup>. W innym przeglądzie systematycznym wykazano, że planowanie dalszej opieki wiąże się z ograniczeniem stosowania zabiegów podtrzymujących funkcje narządów<sup>9</sup>. Jednak w 2 badaniach RCT i 4 badaniach obserwacyjnych włączonych do kolejnego przeglądu systematycznego nie udowodniono istotnego związku między wykorzystaniem narzędzi komunikacyjnych wspierających podejmowanie decyzji dotyczących schyłku życia a statusem DNACPR<sup>44</sup>. Niemniej 4 najnowsze badania RCT<sup>45-48</sup> i badanie przekrojowe<sup>49</sup> sugerują, że planowanie dalszej opieki wiąże się z rzadszym preferowaniem resuscytacji i/lub stosowania zabiegów podtrzymujących życie u jego kresu.

Autorzy zidentyfikowali ograniczone dowody potwierdzające zasadność stosowania narzędzi komunikacyjnych w kontekście planowania dalszej opieki w celu zmniejszenia liczby hospitalizacji czy przyjęć na oddziały intensywnej terapii oraz ograniczenia zużycia zasobów szpitali czy oddziałów intensywnej terapii wśród pacjentów, u których prawdopodobieństwo uzyskania jakichkolwiek korzyści jest niewielkie. W metaanalizach obejmujących 5 badań RCT i 8 badań obserwacyjnych wykazano, że wykorzystanie narzędzi komunikacyjnych nie ma wpływu na długość pobytu chorego na oddziale intensywnej terapii<sup>44</sup>. Ponadto, chociaż metaanaliza 3 badań obserwacyjnych sugerowała związek stosowania narzędzi komunikacyjnych ze skróceniem czasu pobytu na oddziale intensywnej terapii w przypadku osób, które nie przeżyły, badanie RCT nie potwierdziło tego doniesienia<sup>44</sup>. W metaanalizie 5 badań obserwacyjnych odnotowano, że użycie narzędzi komunikacyjnych może prowadzić do obniżenia kosztów hospitalizacji. Jednak badanie RCT i 2 kolejne badania obserwacyjne nie wykazały żadnego wpływu narzędzi komunikacyjnych na koszty hospitalizacji pacjentów, którzy nie przeżyli leczenia na oddziale intensywnej terapii. W jednym badaniu RCT odnotowano skrócenie czasu trwania wentylacji mechanicznej w wyniku zastosowania narzędzi komunikacyjnych, ale w kolejnych 2 badaniach RCT i 2 badaniach obserwacyjnych nie udało się potwierdzić takich korzyści<sup>44</sup>.

Wpływ planowania dalszej opieki na przyjęcia do szpitala czy na oddziały intensywnej terapii, zużycie zasobów ochrony zdrowia, śmierć w preferowanym miejscu, korzystanie z hospicjów, kierowanie chorych do opieki paliatywnej, koszty ochrony zdrowia oraz jakość procesu umierania i śmierci jest niespójny w dostępnych badaniach<sup>9,27,30,31,36,38,43,49-58</sup>.

Dowody pochodzące z przeglądów systematycznych wskazują, że planowanie dalszej opieki wiąże się z poprawą kontroli objawów i jakości życia<sup>9,30,31,37,38,50,59</sup>. Jednak 3 niedawno przeprowadzone badania RCT nie wykazały żadnych korzyści w zakresie jakości życia pacjentów związanej ze stanem zdrowia, wyników fizycznych i czynnościowych ani też lęku i depresji<sup>53,60,61</sup>.

W badaniu RCT przeprowadzonym ostatnio w domach opieki odnotowano, że planowanie dalszej opieki wiąże się ze zmniejszeniem liczby konfliktów decyzyjnych wśród opiekunów rodzinnych<sup>62</sup>. W badaniu przekrojowym<sup>49</sup> i w historycznie kontrolowanym badaniu prospektywnym<sup>57</sup> wykazano związek planowania dalszej opieki z dobrą jakością życia u jego schyłku, a także zmniejszeniem cierpienia wśród dzieci i młodzieży<sup>49,57</sup> oraz dorosłych<sup>49</sup> ze

łożonymi schorzeniami przewlekłymi. Skutkiem planowania dalszej opieki był też mniejszy żal rodziców związany z podejmowaniem decyzji i mniejsze obciążenie opiekunów.

Dowody uzyskane w 5 przeglądach systematycznych sugerują, że planowanie dalszej opieki może zwiększyć satysfakcję chorego/rodziny z opieki<sup>9,31,37,38,44</sup>. Jednak w wielośrodkowym badaniu RCT przeprowadzonym niedawno wśród pacjentów z zaawansowanymi nowotworami złośliwymi wykazano, że konsultacja i wczesna opieka paliatywna nie wpłynęły na satysfakcję rodziny z opieki<sup>53</sup>.

Kluczem do poprawy jakości opieki pod koniec życia jest odpowiednie szkolenie pracowników ochrony zdrowia<sup>63</sup>. Wyniki 21 badań (RCT,  $n=3$ ) włączonych do przeglądu systematycznego sugerują, że trening umiejętności komunikacyjnych zwiększa komfort, poczucie własnej skuteczności i gotowość pracowników ochrony zdrowia w kontekście sprawowania opieki u schyłku życia<sup>37</sup>. W badaniu opartym na wywiadzie, które ujęto w przeglądzie systematycznym, dyskusje na temat planowania dalszej opieki zwiększyły wśród pracowników ochrony zdrowia pewność siebie w kontaktach z pacjentem<sup>29</sup>.

### Wspólne i współodpowiedzialne podejmowanie decyzji (WPD)

Wspólne podejmowanie decyzji to zindywidualizowany, oparty na współpracy, wieloetapowy proces mający na celu podjęcie najważniejszych decyzji dotyczących leczenia, które wymagają uwzględnienia preferencji pacjenta (Tabela 3)<sup>64</sup>. Koncepcja ta stanowi podstawę wszelkich decyzji w zakresie opieki zdrowotnej skoncentrowanych na pacjencie.

Na wspólnym podejmowaniu decyzji opiera się skuteczna komunikacja w kwestiach opieki pod koniec życia. W przeglądzie systematycznym<sup>65</sup> i najnowszych badaniach wykazano, że stosowanie tego procesu poprawia opiekę u schyłku życia, a zwłaszcza jej zgodność z oczekiwaniami pacjenta<sup>60,66-70</sup>. Jednak badania dotyczące wpływu na jakość opieki i kontrolę objawów przyniosły sprzeczne wyniki<sup>65</sup>.

Z perspektywy opieki zdrowotnej wspólne podejmowanie decyzji może wspierać właściwą alokację zasobów, zapewniając pacjentowi leczenie spójne z jego wartościami i preferencjami. Stosowanie interwencji opartych na koncepcji skutecznego wspólnego podejmowania decyzji może się wiązać z krótszym pobylem na oddziale intensywnej terapii czy w szpitalu, wyborem ścieżek opieki paliatywnej w domach opieki, obniżeniem kosztów opieki zdrowotnej i zmniejszeniem liczby zgonów wewnątrzszpitalnych, chociaż dowody pochodzące z przeglądów systematycznych i najnowszych badań są w tej kwestii niespójne<sup>65,67,69,71-79</sup>.

Rodziny pacjentów mogą być mocno dotknięte chorobą swoich bliskich. Nawet 50% członków rodzin osób krytycznie chorych doświadcza takich objawów psychologicznych, jak ostry stres, zespół stresu pourazowego, lęk, depresja i konflikt/żał decyzyjny<sup>26,80-82</sup>. Interwencje wspierające rodzinę mogą pomóc w zmniejszeniu tego wpływu psychologicznego, co sugerują 4 przeglądy systematyczne<sup>37,71,72,83</sup> i 2 najnowsze badania<sup>84,85</sup>. W niektórych ostatnio przeprowadzonych badaniach stwierdzono jednak, że interwencje wspierające rodzinę nie redukują objawów psychologicznych wśród członków rodzin pacjentów<sup>66,67,75,79</sup>.

Satysfakcja pacjenta i jego rodziny to kluczowy cel komunikacji i opieki skoncentrowanych na pacjencie i jego rodzinie. Jak wskazują 4 przeglądy systematyczne<sup>65,71,72,74</sup>, komunikacja w kon-

tekście wspólnego podejmowania decyzji wiąże się z większą satysfakcją pacjenta/rodziny i większym przekonaniem o słuszności podjętych decyzji. Najistotniejsze elementy tego podejścia obejmują otwartą, szczerą, przejrzystą i częstą komunikację oraz uczestnictwo rodziny w rozmowach z pracownikami ochrony zdrowia<sup>83</sup>. Nagrania ze spotkań klinicystów i rodzin pacjentów sugerują, że komunikacja często pozostaje nieoptymalna, a wartości wyznawane przez pacjenta i jego preferencje są rzadko uwzględniane<sup>86</sup>. Stosowanie ustrukturyzowanych narzędzi komunikacyjnych może ulepszyć komunikację z rodzinami, jak odnotowano w 2 przeglądach systematycznych<sup>37,44</sup>. Ponadto z ostatnio przeprowadzonych badań wynika, że komunikacja wspierana przez inne strategie, np. materiały wideo, może prowadzić do wzrostu satysfakcji rodziny<sup>67,75,78</sup>.

### Główne działania mające na celu ochronę autonomii pacjenta a COVID-19

W sytuacjach kryzysowych dotyczących zdrowia publicznego, takich jak pandemia COVID-19, może wzrosnąć znaczenie sporządzonej uprzednio dokumentacji woli pacjenta w zakresie zabiegów podtrzymujących życie, w tym wentylacji mechanicznej i resuscytacji krążeniowo-oddechowej, zwłaszcza w przypadku przeciążeń systemów opieki zdrowotnej i ograniczenia ich zasobów<sup>87-89</sup>. Przy braku oświadczeń woli pracownicy ochrony zdrowia powinni się aktywnie angażować w podejmowanie decyzji dotyczących dalszej opieki w porozumieniu z pacjentami, zwłaszcza tymi, u których ryzyko zgonu jest wysokie<sup>90</sup>. W idealnych warunkach powinno to dotyczyć wszystkich sytuacji w opiece zdrowotnej; należy tu wykorzystywać – jeśli jest to właściwe i możliwe – narzędzia komunikacji cyfrowej<sup>87-89</sup>. Dyskusje powinny się koncentrować na poznaniu wyznawanych przez daną osobę wartości i jej preferencji, nie zaś na prośbach o wybór konkretnej opcji leczenia<sup>91</sup>. Podejmowanie decyzji dotyczących dalszej opieki, np. decyzji DNACPR, powinno się opierać na zindywidualizowanej ocenie pacjenta uwzględniającej dowody kliniczne i naukowe<sup>92</sup>, wyznawane przez chorego wartości i jego preferencje oraz kontekst lokalny, np. dostępność zasobów. Podejmowanie decyzji na podstawie pojedynczych czynników, takich jak wiek, płeć, rasa, religia, pochodzenie etniczne, niepełnosprawność umysłowa czy status społeczno-ekonomiczny, nie jest etycznie uzasadnione<sup>87,88,92,93</sup>. Należy również unikać dyskryminacji pacjentów ze względu na wynik badania w kierunku COVID-19<sup>94</sup>.

Ustrukturyzowane interwencje w zakresie planowania dalszej opieki mogą obejmować bezpośrednie rozmowy między pacjentem a pracownikiem ochrony zdrowia w określonym przedziale czasowym, często z udziałem członków rodziny<sup>46</sup>. Interwencje takie utrudniają oczywiście konieczność zachowania fizycznego dystansu z powodu sytuacji kryzysowej w ochronie zdrowia, np. pandemii COVID-19. Mimo że cyfrowa technologia telekomunikacyjna może wyeliminować potrzebę bezpośredniej obecności podczas rozmowy, jej dostępność i zdolność pacjenta/pełnomocnika do odpowiedniego korzystania z niej nie zawsze należy uważać za oczywiste. Jednocześnie może istnieć potrzeba zwiększonego rozpowszechnienia, a nawet przyspieszenia procesów planowania dalszej opieki, aby zapobiec marnowaniu potencjalnie już ograniczonych zasobów na nieproporcjonalne i/lub niechciane agresywne leczenie pod koniec życia<sup>89</sup>. Taki proces zwiększania skali powinien być skutkiem wyłącznie poprawy organizacji i infrastruktury systemu, komunikacji społecznej i edukacji oraz sku-

tecznego przeciwdziałania dezinformacji w kwestiach zdrowotnych<sup>1,2</sup>. Wszelkie formy nacisku psychologicznego w kontekście dyskryminacji osób słabych należy uznać za etycznie niedopuszczalne<sup>92</sup>. U pacjentów oddziałów ratunkowych, u których występuje wysokie ryzyko ciężkiego przebiegu COVID-19 i w których przypadku nie istnieją plany dalszej opieki, realną alternatywą może być prowadzenie na oddziale ratunkowym wysokiej jakości rozmów zespołu opieki paliatywnej z chorym i/lub jego przedstawicielem na temat celów opieki. Takie działania mogą zwiększyć częstość podejmowania pilnych decyzji dotyczących resuscytacji i innych zabiegów podtrzymujących życie oraz opieki zapewniającej komfort<sup>95</sup>.

Wspólne podejmowanie decyzji staje się trudniejsze w sytuacjach, w których bezpośrednia komunikacja jest niemożliwa. W okresie COVID-19 w wielu szpitalach wprowadzono ograniczenie odwiedzin, a obciążenie służb szpitalnych mogło spowodować, że pracownikom trudno było się angażować w szczegółowe rozmowy z pacjentami i ich rodzinami. W takich okolicznościach korzystanie z telekonferencji może być akceptowalnym i realnym sposobem utrzymania skoncentrowanej na pacjencie komunikacji z rodzinami i włączenia wspólnego podejmowania decyzji do rutynowej praktyki klinicznej.

### Podejmowanie decyzji o rozpoczęciu i zakończeniu resuscytacji krążeniowo-oddechowej

#### Zakończenie resuscytacji

Międzynarodowy Komitet Łącznikowy ds. Resuscytacji (*International Liaison Committee on Resuscitation* – ILCOR) w konsensusie w sprawie zaleceń dotyczących badań naukowych i leczenia z 2020 r. warunkowo poparł stosowanie zasad zakończenia resuscytacji (dowody o bardzo niskim poziomie wiarygodności). Formułując to zalecenie, grupa zadaniowa ILCOR ds. edukacji, wdrażania i zespołów uznała różnice w wyznawanych przez pacjentów wartościach, dostępnych zasobach i stosowaniu zasad zakończenia resuscytacji między środowiskami<sup>96</sup>. Grupa ta starała się uzyskać równowagę między wynikającym z wdrożenia zasad ryzykiem przeoczenia osób, które mogłyby przeżyć, a obecną zmiennością praktyki, a także ogólnie wpłynąć na jakość decyzji o zakończeniu resuscytacji. Wprowadzenie zasad zakończenia resuscytacji może również obniżyć zapotrzebowanie na zasoby szpitalne i zwiększyć bezpieczeństwo ratowników poprzez ograniczenie liczby pacjentów przewożonych do szpitala w stanie zatrzymania krążenia.

Panuje powszechna zgoda, że nie u wszystkich pacjentów należy podejmować resuscytację. Ten punkt widzenia odzwierciedla zarówno perspektywę medyczną, jak i etyczną, w tym potencjalną szkodliwość resuscytacji (pod względem godności i świadomości ofiary, wprowadzania w błąd bliskich itp.) oraz ryzyko niekorzystnego wyniku u osób, które przeżyły (a także ryzyko obciążenia opiekunów, niebezpieczeństw dotyczących personelu medycznego, wzrostu kosztów leczenia i większego wykorzystania zasobów medycznych). Wielu autorów zdecydowanie broni prawa jednostki do śmierci w społeczeństwie, w którym coraz bardziej zaawansowane techniki medyczne wydłużają życie kosztem jego jakości i komfortu opieki paliatywnej<sup>97,98</sup>. Przedłużanie nieuchronnego procesu umierania należy uznać za szkodę (dystanazja). W praktyce często trudno jest wiarygodnie określić,



które osoby uzyskają złe wyniki w przypadku zatrzymania krążenia<sup>99-103</sup>.

Terapię daremną tradycyjnie opisywano jako prawdopodobieństwo przeżycia mniejsze niż 1%<sup>104</sup>. Ostatnio koncepcja ta została zakwestionowana, ponieważ nie uwzględnia ani neurologicznych czy czynnościowych wyników u osób, które przeżyły, ani szerszych opinii społecznych (np. kompromis dotyczący użyteczności)<sup>104-106</sup>. Co istotne, Van Norman i wsp. postawili istotne pytania na temat uczciwości tej koncepcji, gdy istnieje możliwość nieświadomej stronniczości wynikającej z czynników społeczno-ekonomicznych i demograficznych, takich jak status społeczny, obawa przed procesem sądowym lub sposób postrzegania pacjenta<sup>107-109</sup>. Ocena daremności zależy od czasu i kontekstu, a często wpływają też na nią przekonania religijne czy duchowe<sup>110,111</sup>. Pacjenci i ich rodziny mogą definiować daremność zupełnie inaczej niż dostawcy usług medycznych. Wyraźne różnice obserwuje się również między świadczeniodawcami. Wielu klinicystom brakuje pewności siebie w podejmowaniu decyzji dotyczących zakończenia resuscytacji, niektórzy zaś zgłaszają wykorzystanie w tym procesie wyłącznie niepotwierdzonych lub kontrowersyjnych kryteriów<sup>106,107,112-122</sup>. Decyzje stają się jeszcze bardziej złożone w kontekście nowszych, zaawansowanych technologii resuscytacyjnych.

Kolejnym wyzwaniem jest zdefiniowanie niekorzystnego wyniku leczenia. Wartość graniczna w postaci kategorii 2 sprawności mózgu (*Cerebral Performance Category* – CPC) może się przekładać na szerokie spektrum wyników czynnościowych. Co więcej, znaczenie konkretnego wyniku jest z dużym prawdopodobieństwem swoiste dla danego pacjenta<sup>105</sup>. Stwierdzenie przez społeczeństwo, dostawcę usług medycznych lub nawet krewnego, że pewne życie nie ma już wartości, zwłaszcza jeśli się uwzględni ponoszone koszty lub interakcje społeczne, wymaga największej ostrożności, ponieważ wiąże się z dużym ryzykiem przekroczenia akceptowalnych granic etycznych<sup>123,124</sup>. Dlatego odchodzi się obecnie od pojęcia daremnej terapii na rzecz szerszej koncepcji działania w interesie pacjenta, zgodnie z którą ocenia się obciążenie w porównaniu z korzyściami.

Decyzje dotyczące niepodejmowania lub zakończenia resuscytacji osadzone są w ramach prawnych, które mają pierwszeństwo przed koncepcjami etycznymi<sup>125</sup>. Grupa zadaniowa ILCOR ds. edukacji, wdrażania i zespołów podkreśliła w swoich spostrzeżeniach potrzebę uwzględniania lokalnego ustawodawstwa<sup>96</sup>.

Istnieją istotne różnice pomiędzy niepodejmowaniem a zakończeniem resuscytacji w warunkach wewnątrzszpitalnych i pozaszpitalnych. W tym drugim przypadku zespoły ratownictwa medycznego często przybywają na miejsce zdarzenia podczas trwającej już resuscytacji, mogą zatem jedynie podjąć decyzję o zaprzestaniu (nie zaś niepodjęciu) działań resuscytacyjnych. Zazwyczaj dysponują one ograniczonymi informacjami na temat przeszłości chorobowej pacjenta oraz jego przekonań i preferencji, nie mogą też omówić opcji terapeutycznych z członkami rodziny. Gdy istnieje niepewność co do zasadności zakończenia resuscytacji, należy się skupić na leczeniu pacjenta. Możliwości terapeutyczne będzie można ponownie rozważyć, gdy będą już znane przekonania i preferencje chorego oraz jego przeszłość chorobowa<sup>98,102</sup>.

W międzynarodowym konsensusie w sprawie naukowych podstaw resuscytacji krążeniowo-oddechowej i krążenia pozaustrojowego

z zaleceniami na temat leczenia (*International Consensus on CPR and ECC Science with Treatment Recommendations* – CoSTR) ILCOR zaleca, aby decyzji o przerwaniu resuscytacji nie podejmować na podstawie wyłącznie jednej spośród istniejących zasad zakończenia resuscytacji<sup>96</sup>. Zasady zakończenia resuscytacji nieuchronnie uruchomią samospełniającą się przepowiednię i powinny być okresowo weryfikowane w miarę rozwoju nowych metod leczenia. Czynniki związane z zatrzymaniem krążenia nie są wystarczająco wiarygodne, aby wyłącznie na nich opierać decyzję o zakończeniu resuscytacji<sup>126-135</sup>. Przykłady czynników, których nie należy stosować w oderwaniu od innych, obejmują stężenie potasu w surowicy, końcowowdechowe stężenie CO<sub>2</sub>, zatrzymanie akcji serca w obrazie ultrasonograficznym, reakcję i wielkość źrenic, temperaturę, choroby współistniejące, przyczynę zatrzymania krążenia, czas bez przepływu, czas z niskim przepływem i brak ROSC.

W ILCOR CoSTR podsumowano kilka zasad zakończenia resuscytacji<sup>136,137</sup>. Niektóre czynniki są spójne we wszystkich narzędziach, np. obecność świadka zatrzymania krążenia. Kluczowe wyzwanie związane z operacjonalizacją tych zasad wynika z niepewności co do możliwości ich zastosowania w innych warunkach opieki zdrowotnej oraz z trudności we wiarygodnym oszacowaniu liczby pominiętych osób – w przypadku zastosowania danej zasady – które mogłyby przeżyć<sup>103,104,138-144</sup>.

Dla określonych subpopulacji, np. dla dzieci, opracowano specjalne wytyczne<sup>145</sup>. Pomimo różnic dotyczących patofizjologii i etiologii, ramy etyczne w przypadku zatrzymania krążenia u dzieci są podobne, chociaż wielu klinicystów może z większą ostrożnością podchodzić do podejmowania decyzji o zakończeniu resuscytacji u dziecka<sup>99,146,147</sup>.

Typową kwestią w tym kontekście, choć istotną nie tylko w przypadku dzieci, jest umocowanie i rola osób podejmujących decyzje w zastępstwie. Przy zatrzymaniu krążenia czas na wspólne podejmowanie decyzji jest często ograniczony. Co więcej, prawdopodobieństwo wyrażenia prawdziwie świadomej i bezstronnej zgody jest niewielkie; pozostaje też niejasne, czy najlepszy interes pacjenta nie stoi w sprzeczności z prawami i interesami jego bliskich<sup>148</sup>. Stawianie np. rodziców przed koniecznością zrezygnowania z prób resuscytacji krążeniowo-oddechowej może nasilić ich żal i poczucie bezradności<sup>148</sup>. Dlatego to lekarze powinni ponosić główną odpowiedzialność zawodową i moralną za takie decyzje, stosując model świadomej akceptacji ze strony rodziców i dopuszczając możliwość wyrażenia przez nich sprzeciwu z poszanowaniem zasad. Lokalne przepisy mogą jednak wymagać zgody opiekuna prawnego.

### Pozorowana resuscytacja krążeniowo-oddechowa

Pozorowana resuscytacja krążeniowo-oddechowa (*slow code*) to wprowadzająca w błąd praktyka polegająca na celowym stosowaniu suboptymalnej resuscytacji krążeniowo-oddechowej pod pozorem próby ratowania życia pacjenta. Istnieją dowody wskazujące, że praktyka ta jest nadal stosowana zarówno w przypadku IHCA, jak i OHCA, nawet jeśli istnieje przekonanie, że resuscytacja nie przyniesie choremu żadnych korzyści<sup>149-151</sup>.

Pozorowana resuscytacja jest niezwykle kontrowersyjna z etycznego punktu widzenia, chociaż niektórzy opowiadają się za jej stosowaniem w pewnych okolicznościach<sup>152,153</sup>. Opisano kilka alternatywnych rozwiązań, które są etycznie bardziej akceptowalne. Należą do nich świadomy brak sprzeciwu, indywidualnie do-

stosowany sposób postępowania oraz wczesne planowanie dalszej opieki z otwartą komunikacją. Pozytywny wpływ na to zjawisko może mieć większa edukacja w zakresie etyki w resuscytacji.

### Pozaustrojowa resuscytacja krążeniowo-oddechowa

Grupa Robocza ds. Opracowania Wytycznych dotyczących etyki Europejskiej Rady Resuscytacji uznaje zalecenia ILCOR CoSTR 2020 dotyczące zaawansowanych zabiegów resuscytacyjnych i czynności resuscytacyjnych u dzieci. Zalecenia te potwierdzają zasadność stosowania pozaustrojowej resuscytacji krążeniowo-oddechowej jako terapii ratunkowej u wybranych pacjentów z zatrzymaniem krążenia, u których zawiodła resuscytacja konwencjonalna, a wdrożenie resuscytacji pozaustrojowej jest możliwe (słabe zalecenie, dowody o bardzo niskim poziomie wiarygodności)<sup>154,155</sup>. Aby poprzeć przedstawione stanowisko, zidentyfikowano 6 przeglądów systematycznych<sup>156-161</sup>, 4 przeglądy narracyjne<sup>162-165</sup> i 13 badań obserwacyjnych<sup>68,140,160,166-175</sup> dotyczących tego zagadnienia. Pozostałe piśmiennictwo, np. komentarze i rozprawy etyczne, uznano za źródła pośrednie.

Dowody naukowe w zakresie efektywności kosztowej i ram etycznych pozaustrojowej resuscytacji krążeniowo-oddechowej są ograniczone. W przypadku IHCA resuscytacja pozaustrojowa może być korzystna, o ile program ogranicza się do określonych grup pacjentów. Na przyrostowy wskaźnik efektywności kosztowej wpływa głównie prawdopodobieństwo przeżycia, chociaż odnotowano duże różnice w szacunkowych kosztach wewnątrzszpitalnych. Lekarze uczestniczący w programie powinni mieć odpowiednią wiedzę i właściwie gospodarować dostępnymi zasobami. W 224 północnoamerykańskich szpitalach, które przekazują dane do rejestru Amerykańskiego Towarzystwa Kardiologicznego (*American Heart Association – AHA*) *Get-with-the-Guidelines-Resuscitation-registry*, pozaustrojową resuscytację krążeniowo-oddechową zastosowano w latach 2000–2018 u mniej niż 1% pacjentów, co wskazuje na potrzebę zoptymalizowanego doboru pacjentów i opracowania strategii wdrażania resuscytacji pozaustrojowej<sup>170,171</sup>. W przeglądzie systematycznym przeanalizowano pozaustrojową resuscytację krążeniowo-oddechową w opornym na leczenie OHCA o etiologii kardiologicznej u dorosłych<sup>157</sup>. Zaproponowano, że procedura jest wykonalna i może zwiększyć zarówno przeżywalność bez uszkodzeń neurologicznych, jak i dawstwo narządów w przypadku osób, które nie przeżyją. Wdrożenie resuscytacji pozaustrojowej do istniejących systemów ratownictwa medycznego jest trudne i wymaga ustalenia szczegółowych protokołów dotyczących doboru i transportu pacjentów<sup>160,173-175</sup>. Grupa Robocza ds. Opracowania Wytycznych dotyczących etyki uznała, że istnieje pilna potrzeba przeprowadzenia dalszych badań nad doбором pacjentów, modyfikowalnymi punktami końcowymi, stosunkiem ryzyka do korzyści oraz efektywnością kosztową pozaustrojowej resuscytacji krążeniowo-oddechowej. Uzyskane dane będą mieć kluczowe znaczenie dla wdrożenia programów resuscytacji pozaustrojowej.

### Dawstwo narządów

Pacjenci, którzy nie przeżyli zatrzymania krążenia, są ważnymi dawcami narządów, głównie dlatego że ciężki uraz neurologiczny często prowadzi do zgonu<sup>176-178</sup>. Istnieją trzy sytuacje, w których pacjenci z zatrzymaniem krążenia mogą zostać dawcami narządów: (1) po stwierdzeniu śmierci pnia mózgu; (2) po zaprzestaniu leczenia podtrzymującego funkcje narządów, prowadzącym do

śmierci z powodu zatrzymania krążenia (kontrolowane dawstwo narządów); (3) po niepowodzeniu prób resuscytacji mających na celu uzyskanie ROSC (niekontrolowane dawstwo narządów po śmierci z powodu nieodwracalnego zatrzymania krążenia). Więcej szczegółów na temat tych sytuacji można znaleźć w rozdziałach dotyczących opieki poresuscytacyjnej i zaawansowanych zabiegów resuscytacyjnych. W tej części skoncentrowano się na etycznych aspektach dawstwa narządów.

Uwzględniono 2 przeglądy systematyczne<sup>178,179</sup>, 4 przeglądy narracyjne<sup>180-183</sup>, 5 badań obserwacyjnych<sup>184-188</sup> oraz kilka dodatkowych artykułów redakcyjnych i rozpraw etycznych.

W Europie odnotowuje się różnice w zakresie wskaźników dawstwa narządów, dostępności jego procedur oraz polityki i przepisów regulujących dawstwo narządów (*World Health Organization Collaborating Centre on Organ Donation and Transplantation 2019*). Niedostateczna liczba dostępnych narządów od dawców jest nieustającym wyzwaniem w całej Europie oraz przyczynia się do przedwczesnej zachorowalności i śmiertelności osób z niewydolnością narządów. Po tragicznym zdarzeniu dawstwo narządów stanowi szansę, aby uszanować wolę dawcy i przynieść korzyści szerszemu społeczeństwu. Dla krewnych dawcy zgoda na pobranie narządów może stanowić pocieszenie, że ich tragedia pozwoliła dać życie innym<sup>188</sup>. Dawstwo narządów znajduje ogólne poparcie społeczne, chociaż poziom jego akceptacji zależy od grupy kulturowej i jednostki<sup>181,186</sup>.

Kluczową kwestią jest potrzeba utrzymania zarówno wśród rodzin dawców, jak w całym społeczeństwie zaufania, że dawstwo rozważa się tylko wtedy, gdy trwające leczenie nie przyniesie rezultatów korzystnych dla pacjenta. Utrzymanie tego zaufania gwarantują poszanowanie zasady zmarłego dawcy, jasny podział na zespół kliniczny i zespół transplantacyjny oraz przejrzysta komunikacja z członkami rodziny przed pobraniem narządów. W przeglądzie postaw wobec dawstwa narządów stwierdzono, że edukacja ogólna i etyczna sprzyjają wytyczaniu odpowiedniej polityki, łatwiejszemu formułowaniu prośb przez członków rodziny oraz dialogowi w zakresie świadomej zgody<sup>180</sup>. Pomaganie rodzinom w zrozumieniu i zaakceptowaniu nie tylko medycznych i prawnych kryteriów stwierdzania zgonu, ale także etycznych kryteriów zaprzestania zabiegów podtrzymujących życie prowadzi do bardziej komfortowego podejmowania decyzji.

Niekontrolowane dawstwo po śmierci z przyczyn krążeniowych rodzi wyzwania etyczne<sup>185,189</sup>. W szczególności, ze względu na znaczenie upływu czasu, zachowanie żywotności narządów wymaga zwykle rozpoczęcia procesów ich przechowywania przed konsultacją z rodziną pacjenta<sup>186,190,191</sup>. Chorzy z zatrzymaniem krążenia mogą spełniać kryteria zarówno niekontrolowanego dawstwa, jak i programów pozaustrojowej resuscytacji krążeniowo-oddechowej<sup>157,159,179</sup>. W ośrodkach, które oferują obie metody, niekontrolowane dawstwo należy rozważać tylko wtedy, gdy pacjent nie spełnia kryteriów klinicznych resuscytacji pozaustrojowej – pozwoli to zapobiec utracie życia potencjalnie możliwego do uratowania<sup>163</sup>.

Co istotne, kilku autorów sugeruje, że resuscytację mającą na celu zachowanie narządów należy rozważać tylko u pacjentów, u których nastąpiła śmierć mózgu, a także u tych, u których dowody wskazują na daremność leczenia, znana jest wola w zakresie dawstwa narządów i istnieje konkretna świadoma zgoda najbliższej rodziny<sup>163,190,192,193</sup>.

### Obecność rodziny podczas resuscytacji

W przeprowadzonym wyszukiwaniu piśmiennictwa nie koncentrowano się na kwestii obecności rodziców podczas resuscytacji dziecka, ponieważ oczekuje się, że będzie to tematem specjalnego CoSTR opracowanego przez pediatryczną grupę zadaniową ILCOR. Niniejsze ustalenia dotyczą jednak w równym stopniu tego kontekstu; odnosimy się także do wytycznych Europejskiej Rady Resuscytacji 2015<sup>194,195</sup>. W zakresie obecności członków rodziny podczas resuscytacji zidentyfikowano 1 wytyczną<sup>196</sup>, 2 przeglądy systematyczne<sup>197,198</sup>, 5 przeglądów narracyjnych<sup>199-203</sup>, 1 badanie RCT<sup>204</sup> i 3 badania obserwacyjne<sup>205-207</sup>, a także kilka rozpraw etycznych i artykułów przedstawiających opinie autorów.

Dostępne dowody wskazują, że obecność rodziny podczas resuscytacji nie ma wpływu na wyniki leczenia pacjenta, ale może poprawić stan psychiczny członków rodziny. Na tej podstawie zespoły powinny oferować członkom rodziny możliwość obecności podczas resuscytacji, o ile jest to bezpieczne i można rodzinie zagwarantować odpowiednie wsparcie.

### Resuscytacja krążeniowo-oddechowa po próbie samobójczej

Niniejsze wytyczne opierają się na 1 przeglądzie narracyjnym<sup>208</sup> i na badaniu obserwacyjnym<sup>209</sup>. Pozostałe piśmiennictwo uznano za źródła pośrednie.

W rozdziale wytycznych Europejskiej Rady Resuscytacji z 2015 r. poświęconym etyce zwrócono uwagę na wyzwanie, jakim jest ustalenie, czy pacjent, który podjął próbę samobójczą, był w chwili zdarzenia poczytalny<sup>195</sup>. Na tej podstawie w wytycznych zalecono rozpoczęcie leczenia ze względu na ryzyko szkody w przypadku jego opóźnienia. Kluczowe znaczenie dla podejmowania decyzji ma ocena poczytalności. Definiuje się ją jako wystarczające zrozumienie istoty, celu i skutków proponowanego leczenia oraz zdolność do zrozumienia i zachowania informacji dotyczących leczenia, przyjęcia tych informacji do wiadomości i porównania ich z innymi czynnikami w celu podjęcia decyzji<sup>210</sup>. Pacjent musi być również w stanie przekazać i uzasadnić swoją decyzję (definicję niezdolności do podejmowania decyzji uzgodnioną w wyniku konsensusu przedstawiono w suplementie). Wystarczalność zdolności do podejmowania decyzji jest postrzegana jako spektrum; im poważniejsze konsekwencje decyzji, tym wyższy poziom zdolności musi wykazać pacjent<sup>210</sup>.

Szczególnie złożona jest sytuacja, w której pacjent nie zostaje uznany za poczytalnego, ale ma ważne oświadczenie woli<sup>211</sup>. Decyzja o niepodejmowaniu leczenia może być postrzegana jako nakłanianie do próby samobójczej, ale rozsądne jest dalsze honorowanie ważnego odpowiedniego oświadczenia woli. Badanie poczytalności odbywa się bowiem w momencie sporządzania oświadczenia woli, a nie przy próbie samobójczej<sup>212</sup>. Alternatywna perspektywa zakłada, że istnieją konkurencyjne prawa wystarczające do unieważnienia świadomej decyzji o odmowie leczenia. Mogą one obejmować interes państwa w zapobieganiu samobójstwom oraz potrzebę ochrony niewinnych osób trzecich, takich jak dzieci pozostające na utrzymaniu, a nawet płody.

Jeżeli pracownik ochrony zdrowia prowadzący leczenie nie jest pewien poczytalności pacjenta czy też ważności oświadczenia woli, powinien podjąć leczenie ratujące życie i jednocześnie zwrócić się o pilną poradę etyczną lub prawną. Należy rozważyć dowody odnoszące się do zachowania samobójczego, usta-

lić charakter decyzji o leczeniu i zweryfikować wszelką dokumentację, poświęcając na te czynności wystarczająco dużo czasu<sup>208</sup>.

Trudno jest szybko ocenić uwarunkowania próby samobójczej. Sugeruje się, że domyślnym postępowaniem powinno być rozpoczęcie leczenia podtrzymującego życie<sup>213</sup>. Osoby podejmujące decyzje w zastępstwie nie zawsze są w stanie reprezentować poglądy pacjentów, zwłaszcza w przypadku próby samobójczej. Jeśli stan pacjenta jest ustabilizowany, jakość jego życia może nie odpowiadać wyznawanym przez niego wartościom i jego preferencjom. Reakcja na sytuację kliniczną nie powinna być dogmatyczna, ale dostosowana do konkretnego przypadku<sup>214</sup>.

Niektórzy autorzy sugerują, że próba samobójcza nie jest tak ważna jak proces (choroba), który do niej doprowadził. Innymi słowy, jeśli u podstaw samobójstwa leży poważna choroba, etyczne może być niepodejmowanie lub zaprzestanie zabiegów podtrzymujących życie<sup>215</sup>.

### Ramy etyczne resuscytacji prowadzonej przez świadków zdarzenia

Wczesna resuscytacja krążeniowo-oddechowa prowadzona przez osoby postronne poprawia wyniki leczenia pacjentów z OHCA<sup>216-221</sup>. W wielu krajach, oprócz resuscytacji krążeniowo-oddechowej prowadzonej przez świadków zdarzenia i wspomaganą przez dyspozytorów, wprowadzono systemy angażowania wyszkolonych wolontariuszy i/lub osób udzielających pierwszej pomocy. Kluczowa rola tej reakcji społeczności na OHCA jest uwzględniona w łańcuchu przeżycia oraz w wytycznych Europejskiej Rady Resuscytacji<sup>222</sup>. Obserwuje się istotne różnice w częstości prowadzenia resuscytacji przez osoby postronne między krajami i regionami, a nawet zależnie od okoliczności lub charakterystyki pacjentów<sup>217,223-226</sup>.

W przeglądzie zakresu literatury ILCOR z 2020 r. zbadano gotowość uczestników do prowadzenia resuscytacji krążeniowo-oddechowej jako osoby postronne<sup>227</sup>. Czynniki wpływające na tę gotowość lub rzeczywiste podejmowanie resuscytacji obejmują uwarunkowania emocjonalne, stan pacjenta (np. wymioty), status społeczno-ekonomiczny pacjenta, płeć pacjenta, wyzwania fizyczne (np. ułożenie pacjenta, wiek ratownika) oraz poziom wiedzy lub pewności siebie<sup>228,229</sup>. Ratownicy są bardziej skłonni prowadzić resuscytację tylko z zastosowaniem uciśnięć klatki piersiowej niż z wykonywaniem oddechów ratowniczych. Niektórzy autorzy za potencjalną barierę uznali również obawę przed konsekwencjami prawnymi<sup>230,231</sup>. Starsi przypadkowi świadkowie zdarzenia rzadziej podejmują resuscytację krążeniowo-oddechową, choć w ich przypadku prawdopodobieństwo bycia świadkiem zatrzymania krążenia jest większe. Ważnymi czynnikami ułatwiającymi decyzję o podjęciu resuscytacji są wcześniej zdobyta wiedza i szkolenie, a także poczucie moralnego obowiązku działania<sup>232-235</sup>.

Istnieją aspekty etyczne dotyczące popieranego przez ILCOR stosowania aplikacji na smartfony lub wiadomości tekstowych w celu powiadamiania przeszkolonych ratowników niezawodowych o OHCA (silne zalecenie, dowody o bardzo niskiej wiarygodności)<sup>236</sup>. Regionalne systemy powiadamiania wolontariuszy i/lub ratowników pierwszej pomocy mają wiele cech wspólnych, ale mogą się różnić w zależności od uwarunkowań lokalnych<sup>224,225,237-256</sup>. Niektóre systemy *a priori* wykluczają (małe) dzieci, urazowe zatrzymanie krążenia, zatrucie, utonięcie i/lub samobójstwo, niebezpieczne lub niedostępne miejsca i/lub domy opieki. Takie wykluczenia najczęściej nie są dokładniej wyjaśnio-

ne ani zdefiniowane. Skutkiem niskiej czułości i swoistości obecnych protokołów dyspozytorskich dotyczących rozpoznawania zatrzymania krążenia jest wysoki odsetek wyników fałszywie dodatnich i fałszywie ujemnych. Uznano to za istotny problem, a lepszą selekcję chorych za priorytet. Nawet w 30% przypadków OHCA uczestniczący w akcji zespół ratownictwa medycznego nie rozpoczyna resuscytacji krążeniowo-oddechowej. Identyfikacja *a priori* tych przypadków jest bardzo trudna, ale może ograniczyć późniejszy konflikt etyczny między przypadkowymi ratownikami i przybyłym zespołem ratownictwa medycznego.

Inne kluczowe kwestie etyczne związane z tworzeniem wspomnianych systemów obejmują potencjalny wpływ psychologiczny na osoby postronne uczestniczące w akcji ratunkowej w przypadku zatrzymania krążenia, potencjalne zróżnicowanie umiejętności i kompetencji przydzielonych ochotników oraz potencjalny wpływ postępowania prowadzonego przez ratownika niezawodowego na prywatność pacjenta. Większość autorów przypisuje większą wagę możliwości uratowania życia niż ewentualnemu naruszeniu prywatności. Ankieta przeprowadzona wśród mieszkańców Ameryki Północnej wykazała, że większość respondentów nie sprzeciwia się wdrożeniu w swojej społeczności systemu wolontariuszy powiadamianych przez aplikację ani udzielaniu pomocy przez innych członków społeczności<sup>249</sup>.

W przeglądzie ILCOR zidentyfikowano jedynie ograniczone dowody na występowanie niekorzystnych dla ratowników skutków prowadzenia resuscytacji i/lub stosowania automatycznych defibrylatorów zewnętrznych. Jednak w kontekście pandemii COVID-19 istnieje ryzyko transmisji zakażenia na ratownika. Chociaż niepodjęcie resuscytacji (lub podjęcie jej ze znacznym opóźnieniem) zmniejszy prawdopodobieństwo dobrego wyniku w przypadku wielu ofiar, osoby postronne powinny starać się ograniczyć ryzyko transmisji wirusa<sup>3,257</sup>. Konkretny wskaźnik ryzyka i korzyści będzie zależał od takich czynników jak bieżące występowanie COVID-19 w danym regionie, stan poszkodowanego (przypuszczalny status COVID-19), prawdopodobieństwo skuteczności resuscytacji, dostępność środków ochrony osobistej oraz ewentualny wcześniejszy kontakt osoby postronnej z poszkodowanym.

Szkolenie w zakresie resuscytacji krążeniowo-oddechowej powinno lepiej przygotować ratowników niezawodowych na różnorodne logistyczne, merytoryczne i emocjonalne wyzwania związane z resuscytacją<sup>105,258,259</sup>. Dotyczy to ograniczenia poczucia niepewności, poszerzenia wiedzy na temat dokładnych skutków podjęcia i niepodjęcia pewnych czynności oraz korygowania błędnych przekonań.

Resuscytacja krążeniowo-oddechowa jest promowana zarówno w mediach powszechnych, jak i w specjalnych kampaniach medialnych jako wysoce skuteczna metoda postępowania<sup>260</sup>. Dopiero niedawno w przestrzeni publicznej zaczęto szerzej dyskutować na temat wskazań do resuscytacji i jej ograniczeń<sup>106</sup>. Dyskusje takie, choć z perspektywy pacjenta i personelu medycznego bardzo istotne, są trudne do zrozumienia dla przeciętnego ratownika niezawodowego. Grupa Robocza ds. Opracowania Wytycznych dotyczących etyki nadal opowiada się za podkreśleniem znaczenia resuscytacji krążeniowo-oddechowej prowadzonej przez osoby postronne jako kluczowego ognia w łańcuchu przeżycia.

Pomocne może być szersze informowanie społeczeństwa o tym, w jakich sytuacjach resuscytacja może z dużym prawdopodobieństwem przynieść korzyści kliniczne, a w jakich nie<sup>105</sup>. Protokoły dyspozytorskie ratownictwa medycznego powinny pozwalać

na lepszą identyfikację pacjentów, dla których resuscytacja prowadzona przez osoby postronne może być korzystna, ale także tych, dla których nie będzie ona korzystna. Resuscytacja krążeniowo-oddechowa prowadzona przez świadków zdarzenia nigdy nie powinna być traktowana jako obowiązek moralny ani prawny.

Prowadzenie resuscytacji krążeniowo-oddechowej stanowi wyzwanie emocjonalne dla świadków zdarzenia i osób udzielających pierwszej pomocy, a w niektórych przypadkach wiąże się z konsekwencjami dotyczącymi życia rodzinnego i zawodowego<sup>253,261,262</sup>. Zarówno dyspozytor centrum powiadamiania ratunkowego, jak i zespół ratownictwa medycznego powinni uznać rolę, jaką odgrywa świadek zdarzenia<sup>263</sup>.

Grupa zadaniowa ILCOR ds. edukacji, wdrażania i zespołów przeanalizowała OHCA w warunkach ograniczonych zasobów, ponieważ w takich sytuacjach wiele stwierdzeń dotyczących resuscytacji może nie mieć zastosowania<sup>264</sup>. Uznano, że wykonalność i efektywność kosztowa resuscytacji krążeniowo-oddechowej w OHCA w tych warunkach mogą budzić wątpliwości. Można argumentować, że resuscytacja jest etycznie dopuszczalna tylko wtedy, gdy inne podstawowe elementy systemu opieki zdrowotnej są już wystarczająco rozwinięte. Resuscytacji, podobnie jak wielu innych wyborów dotyczących opieki zdrowotnej, nigdy nie należy oceniać w oderwaniu od pozostałych czynników, ale jako element całego systemu opieki zdrowotnej w danym kraju lub regionie. W takim kontekście znaczenie i zakres resuscytacji krążeniowo-oddechowej prowadzonej przez osoby postronne stają się oczywiste o wiele mniej przejrzyste.

## **Edukacja, komunikacja i organizacja systemu**

### **Edukacja osób postronnych oraz osób zagrożonych zatrzymaniem krążenia i ich rodzin**

#### **Edukacja w zakresie prawa pacjenta do autonomii**

Rozmowy na temat planowania dalszej opieki prowadzone przez przeszkolone pielęgniarki lub pracowników socjalnych wiążą się ze wzrostem wiedzy pacjentów na ten temat, istotnie większą liczbą rozmów na temat planowania dalszej opieki z lekarzami, a także większym prawdopodobieństwem podjęcia decyzji DNACPR<sup>10,265-268</sup>. Skoncentrowane na pacjencie podejście do planowania dalszej opieki zwiększa zbieżność decyzji dotyczących przyszłego leczenia między pacjentem a jego przedstawicielem, poprawia satysfakcję z procesu podejmowania decyzji i zmniejsza konflikt decyzyjny<sup>269</sup>. W pilotażowym badaniu RCT, w którym uwzględniono szczególne czynniki kulturowe, dostosowując interwencję do potrzeb poprzez udział dwujęzycznego i dwukulturowego przewodnika pacjenta, sugeruje się poprawę wyników opieki paliatywnej w grupach mniejszościowych w obliczu zaawansowanej choroby<sup>270</sup>. Kontrolowane randomizowane badanie interwencyjne przeprowadzone w Stanach Zjednoczonych, w którym oceniano mentoring rówieśniczy podejmowany przez pacjentów przeszkolonych do pomagania innym chorym w planowaniu schyłku życia, miało znaczący wpływ na sporządzanie oświadczeń woli; efekt ten był najbardziej widoczny wśród Afroamerykanów<sup>271</sup>.

#### **Edukacja w zakresie wskazań do resuscytacji oraz jej procedur i wyników**

Korzystanie z narzędzi wspomagających podejmowanie decyzji w postaci materiałów wideo przedstawiających resuscytację krą-

zeniowo-oddechową, opcje resuscytacji i różne poziomy opieki wiąże się z wyższym wskaźnikiem zrozumienia celu i opcji resuscytacji<sup>4,17,272</sup>. Filmy edukacyjne na temat resuscytacji i ustrukturyzowane wywiady skoncentrowane na pacjencie mogą pomóc w podejmowaniu decyzji, przy czym więcej pacjentów prawdopodobnie zrezygnuje z resuscytacji na rzecz komfortu<sup>4,45,70,273,274</sup>.

## Edukacja personelu medycznego

### Decyzje o niepodejmowaniu resuscytacji i zaawansowane planowanie leczenia

Wydaje się, że bardziej kompleksowe działania, obejmujące edukację personelu medycznego, edukację pacjentów i ich opiekunów, a także zaangażowanie specjalnych zespołów, mają większy wpływ przynajmniej na skuteczność dyskusji na temat decyzji DNACPR. Preferowane jest prowadzenie tych rozmów jako elementu szerszego podejścia, takiego jak planowanie dalszej opieki<sup>275</sup>. Niektóre informacje wskazują, że z niepokojącą częstotliwością zdarzają się między lekarzami i ich hospitalizowanymi pacjentami rozbieżności interpretacyjne dotyczące dyskusji na temat decyzji DNACPR<sup>276</sup>. Nie ma jednak bezpośrednich dowodów pozwalających stwierdzić, czy edukacja (i w jakiej formie) wpływa na to zjawisko.

### Obecność członków rodziny podczas resuscytacji

Przedstawienie prezentacji zawierającej przegląd literatury promującej obecność rodziny podczas resuscytacji, otwarta dyskusja na ten temat oraz scenariusz, który można wykorzystać, by wesprzeć rodzinę podczas resuscytacji, skutecznie poprawiają nastawienie pielęgniarek i lekarzy do obecności rodziny<sup>277-279</sup>. Przeszkolona osoba wspierająca może dodatkowo zmniejszyć dyskomfort personelu związany z obecnością rodziny podczas resuscytacji<sup>196</sup>.

## Komunikacja

### Planowanie dalszej opieki

Rozmowy na temat planowania dalszej opieki prowadzone przez przeszkoloną pielęgniarkę, ustrukturyzowane rozmowy na temat planowania dalszej opieki prowadzone przez pielęgniarkę z pensjonariuszami domów opieki i ich przedstawicielami oraz działania specjalistycznych zespołów złożonych z lekarza i pielęgniarki klinicznej w zakresie przetwarzania informacji medycznych uzyskanych od lekarza pierwszego kontaktu poprawiają porozumienie w sprawie opieki między pacjentami i ich rodzinami a pracownikami ochrony zdrowia<sup>37,265,267,280</sup>.

### Zakończenie resuscytacji i przekazywanie niepomyślnych wieści

Personel zespołów ratownictwa medycznego odczuwa szczególne obawy dotyczące umiejętności informowania o śmierci oraz komunikowania się z rodziną i osobami postronnymi. Skutkiem braku przygotowania w tym zakresie jest unikanie i niepokój. Personel zespołów ratownictwa medycznego stosuje dystans i odcięcie się od otoczenia jako mechanizm radzenia sobie z problemami. Koncentruje się na racjonalnych lub ustrukturyzowanych zachowaniach związanych z resuscytacją, aby uniknąć interakcji i empatycznego zaangażowania w kontakty z rodziną pacjenta i osobami postronnymi<sup>281</sup>.

### Wyniki leczenia pacjentów i kwestie etyczne

Wynik leczenia zatrzymania krążenia można zdefiniować na kilka sposobów. Wyniki te mierzy się w wielu punktach czasowych, počawszy od momentu zatrzymania krążenia (np. końcowydechowe stężenie CO<sub>2</sub>) do wypisu ze szpitala (np. przeżycie, wynik neurologiczny) i później (np. przeżycie, wynik neurologiczny, jakość życia związana ze stanem zdrowia)<sup>282</sup>. Efekt udanej resuscytacji można określić jako przeżycie z akceptowalną jakością życia. Oznacza to, że przedmiotem szczególnego zainteresowania pacjentów i środowiska zajmującego się resuscytacją są wyniki długoterminowe<sup>283,284</sup>.

## Wartościowanie wyników

Tradycyjnie wyniki leczenia zatrzymania krążenia były zgłaszane przez klinicystów i często klasyfikowane jako dobre lub złe<sup>283</sup>. Rozróżnienie to ma na celu wskazanie osób, które są czynnościowo niezależne, od tych, które są wciąż zależne lub zmarły.

Obecnie wiadomo, że wyniki leczenia po zatrzymaniu krążenia są wieloczynnikowe i mogą obejmować długotrwałe zmiany w sferze czynnościowej, emocjonalnej, fizycznej, poznawczej i społecznej; wszystkie wpływają na jakość życia związaną ze stanem zdrowia<sup>283</sup>. Podejmowanie skoncentrowanych na pacjencie decyzji dotyczących zasadności resuscytacji wymaga od klinicystów i pacjentów wspólnego zrozumienia, jak pacjent definiuje pojęcie dobrego wyniku. Postrzeganie wyniku przez pacjenta zależy od takich czynników jak wiek, religia, wartości społeczne i osobiste doświadczenia. Należy to uwzględnić przy podejmowaniu decyzji dotyczących leczenia, np. podejmowania resuscytacji krążeniowo-oddechowej.

Dane epidemiologiczne przedstawiają wyniki na poziomie populacji<sup>217,285,286</sup>. Na wynik indywidualny wpływają czynniki na poziomie pacjenta, takie jak wiek, choroby współistniejące i etiologia zatrzymania krążenia. Prognozowanie wyników na poziomie konkretnego pacjenta stanowi duże wyzwanie. Dla klinicystów kluczową kwestią jest skuteczne informowanie o niepewności w zakresie prawdopodobnego wyniku leczenia zatrzymania krążenia u danej osoby oraz dopilnowanie, aby ich osobiste wartości i preferencje nie miały wpływu na pacjenta.

Autonomia jednostki daje jej prawo do odmowy leczenia, ale nie zobowiązuje systemu opieki zdrowotnej do zapewnienia leczenia, które jest daremne lub nieefektywne kosztowo. Systemy opieki zdrowotnej finansowane ze środków publicznych dysponują ograniczonymi zasobami – oczekuje się, że będą one wykorzystywane w sposób najbardziej efektywny. Terapie, które przekraczają zdefiniowane wcześniej progi efektywności kosztowej, mogą być niedostępne. Dotychczas niewiele interwencji stosowanych w zatrzymaniu krążenia poddano ocenie ekonomicznej<sup>287-289</sup>.

W ostatnich latach dawstwo narządów uznano za ważny punkt końcowy po zatrzymaniu krążenia<sup>290</sup>. Dawstwo narządów przynosi korzyści szeroko pojętemu systemowi opieki zdrowotnej i społeczeństwu jako opłacalna metoda leczenia niewydolności narządów.

W niektórych przypadkach, np. u małych dzieci lub osób z poważnymi zaburzeniami funkcji poznawczych, nie da się uzyskać informacji o tym, jak pacjent ocenia konkretny wynik. W takich okolicznościach należy omówić decyzje dotyczące leczenia z rodziną chorego. Społeczeństwo często przypisuje szczególną wartość życiu dziecka. Klinicyści muszą zadbać o to, aby każda decyzja była zgodna z najlepszym interesem pacjenta. W rzadkich

przypadkach, gdy zespół kliniczny i inne strony mają rozbieżne poglądy, których nie da się pogodzić, konieczne jest pozostawienie decyzji w gestii systemu prawnego.

### Zróznicowanie wyników

Różnice w wynikach leczenia po zatrzymaniu krążenia opisywano zarówno w przypadkach IHCA, jak i OHCA<sup>217,285,286,291,292</sup>. Zróznicowanie to może występować między miejscowościami, systemami ratownictwa medycznego, szpitalami, regionami i krajami. Rozbieżności mogą odzwierciedlać różnice na kilku poziomach, np. w zakresie metod zbierania danych oraz odmienności pacjentów i leczenia<sup>293,294</sup>. Z etycznego punktu widzenia istotny problem pojawia się wtedy, gdy zmienność wynika z różnic w leczeniu lub procesach opieki.

Dane obserwacyjne sugerują, że wobec kobiet oraz osób z uboższych grup społecznych i mniejszości etnicznych istnieje mniejsze prawdopodobieństwo podjęcia przez osoby postronne resuscytacji krążeniowo-oddechowej oraz wdrożenia kluczowych interwencji po zatrzymaniu krążenia<sup>295,296</sup>. Dane uzyskane w przeglądach wskazują, że zarówno opieka wewnątrzszpitalna, jak i długoterminowa obserwacja i rehabilitacja różnią się znacznie w zależności od szpitala<sup>291,297-299</sup>.

Jedną z proponowanych strategii mogących poprawić wyniki leczenia pacjentów jest centralizacja świadczeń szpitalnych w zakresie wielu schorzeń, w tym zatrzymania krążenia<sup>300,301</sup>. Umożliwia ona rozwój wiedzy klinicznej i ułatwia przeprowadzanie specjalistycznych interwencji, takich jak pierwotna przeszczepna interwencja wieńcowa czy pozaustrojowa resuscytacja krążeniowo-oddechowa. Istnieje jednak obawa, że centralizacja może się okazać niekorzystna dla mieszkańców obszarów wiejskich.

### Wyniki badań i dane z rejestrów

W wytycznych Utstein opisano wyniki, które powinny być zbierane przez rejestry. Kluczowe punkty końcowe to ROSC, przeżycie przy wypisie ze szpitala/po 30 dniach i wynik neurologiczny przy wypisie ze szpitala<sup>302,303</sup>. Włączenie jakości życia związanej ze stanem zdrowia i 12-miesięcznego przeżycia jako dodatkowych punktów końcowych odzwierciedla równowagę między znaczeniem tych wyników a wyzwaniem związanym z ich gromadzeniem, takimi jak konieczność posiadania odpowiednich zasobów.

W kontekście badań naukowych różnice w sposobie pomiaru lub zgłaszania punktów końcowych uniemożliwiają czasem dokonywanie porównań między badaniami i ograniczają możliwość przeprowadzenia metaanaliz<sup>304</sup>. W systematycznym przeglądzie piśmiennictwa na temat zatrzymania krążenia stwierdzono zmienność zgłaszanych punktów końcowych, różnice w ich definicjach oraz różnice dotyczące punktów czasowych i metod stosowanych przy rejestrowaniu wyników<sup>282</sup>. Rzadko uwzględniano postrzeganie wyników przez pacjenta.

Aby rozwiązać ten problem, ILCOR opracował zestaw podstawowych punktów końcowych ocenianych w leczeniu zatrzymania krążenia (COSCA). W procesie tym uczestniczyli pacjenci, ich partnerzy, klinicyści i badacze<sup>305</sup>. Zestawy tego typu opisują kluczowe punkty końcowe, które należy uwzględnić we wszystkich badaniach klinicznych, aby zapewnić spójność zgłaszanych wyników<sup>306,307</sup>. Zestaw COSCA obejmuje 3 punkty końcowe: przeżycie przy wypisie/przeżycie 30-dniowe, ocenę w zmodyfikowanej skali Rankina przy wypisie/po 30 dniach oraz jakość życia związaną ze stanem zdrowia po 180 dniach/1 roku. COSCA promuje też zbieranie

specyficznych miar punktów końcowych dotyczących problemów doświadczanych przez osoby, które przeżyły zatrzymanie krążenia, takich jak zmęczenie, lęk i uczestnictwo w życiu społecznym. Dane te mogą poszerzyć naszą wiedzę na temat przeżywalności po zatrzymaniu krążenia oraz usprawnić wsparcie i rehabilitację pacjentów w późniejszym okresie.

Ważnym wyzwaniem zarówno w przypadku rejestrów, jak i badań klinicznych jest zapewnienie wysokiego poziomu kompletności danych, których zbieranie wymaga zaangażowania pacjentów lub ich pełnomocników, takich jak jakość życia związana ze stanem zdrowia. Odsetek odpowiedzi różni się znacznie w zależności od badania<sup>288,308,309</sup>. Istotnym problemem jest to, że respondenci mogą się zasadniczo różnić od osób niebiorących udziału w badaniu<sup>310</sup>. W badaniach dotyczących zatrzymania krążenia osoby, które przeżyły ze złym wynikiem, rzadziej uczestniczą w ocenie, co prowadzi do błędów w uzyskiwanych rezultatach<sup>311-313</sup>. W wytycznych zawartych w rozszerzeniu PRO (*Patient-Reported Outcome*) zaleceń SPIIRT (*Standard Protocol Items: Recommendations for Interventional Trials*) przedstawiono informacje na temat włączania wyników zgłaszanych przez pacjentów do badań klinicznych<sup>310</sup>.

## Etyka i badania w medycynie resuscytacji

### Prawo do decydowania o sobie a postęp naukowy

Rokowanie po zatrzymaniu krążenia pozostaje złe<sup>314-316</sup>. Dlatego istnieje potrzeba prowadzenia interwencyjnych wieloośrodkowych badań RCT mających na celu wiarygodną ocenę efektów nowych i potencjalnie korzystnych metod leczenia lub walidację metod empirycznie stosowanych w rutynowej praktyce cechujących się niepewną skutecznością<sup>63,195,317,318</sup>. Znalezienie odpowiedniej równowagi pomiędzy poszanowaniem autonomii (tj. prawa do samostanowienia) a korzyściami (tj. poprawą uzyskiwanych wyników leczenia) lub nawet brakiem szkodliwości (tj. unikaniem narażenia pacjenta na niesprawdzone metody leczenia) uznano za jedno z największych wyzwań związanych z prowadzeniem badań w medycynie ratunkowej<sup>63,195,317,319</sup>.

Nowe rozporządzenie Unii Europejskiej w sprawie badań klinicznych nr 536/2014 zezwala na stosowanie odroczonej zgody w badaniach nad lekami pod jasno określonymi warunkami. Badane interwencje powinny być uważane za obciążone minimalnym ryzykiem/obciążeniem dla uczestnika w porównaniu ze standardowym leczeniem jego choroby<sup>317</sup>. Nowe rozporządzenie umożliwia zatem prowadzenie potencjalnie korzystnych, obciążonych niskim ryzykiem wieloośrodkowych i wielonarodowych badań nad zatrzymaniem krążenia<sup>195,317,320</sup>. Niemniej nadal potrzebne są udoskonalenia regulacyjne, ponieważ nowe rozporządzenie nie dotyczy badań klinicznych oceniających urządzenia<sup>317</sup>. Badania dotyczące urządzeń stosowanych w stanach nagłych mogą tymczasem przynieść znaczne korzyści, prowadząc do usprawnień w praktyce klinicznej i poprawy wyników leczenia pacjentów<sup>321</sup>.

Odroczona zgoda (tj. zgoda uzyskana od przedstawiciela ustawowego i/lub pacjenta jak najszybciej po włączeniu do badania) może być konieczna, ponieważ okno terapeutyczne jest zbyt wąskie, aby uzyskać ważną zgodę przed włączeniem do badania<sup>63,317,322-324</sup>. Procedura ta jest uważana za etycznie akceptowalną alternatywę w przypadku badań o niskim ryzyku; umożliwia ona zarówno uzyskanie korzyści z badania, jak i poszanowanie autonomii pacjenta/rodziny<sup>325,326</sup>. Z kolei rygorystyczny wymóg

uzyskania zgody przed włączeniem do badania może opóźnić rozpoczęcie eksperymentalnej interwencji, a tym samym ograniczyć jej potencjalną korzyść dla pacjenta<sup>327</sup>. Inny etycznie i prawnie akceptowany model zgody obejmuje wyjątek od świadomej zgody (*Exception to Informed Consent – EIC*) z uprzednią konsultacją społeczną (i możliwością prospektywnego wycofania się członków społeczności)<sup>328-335</sup>. W modelu EIC konieczne jest również uzyskanie zgody po włączeniu do badania<sup>317</sup>.

Zarówno model odroczonej zgody, jak i model EIC są ograniczone prawem pacjenta i/lub jego rodziny do wycofania się w późniejszym terminie. Może to być źródłem błędów w uzyskiwanych wynikach ze względu na wyłączenie danych pochodzących od pacjentów o bardziej skomplikowanym klinicznym przebiegu choroby<sup>63</sup>. Częściowo problem ten rozwiązują przepisy mające na celu zapobieganie wyłączeniu danych pacjenta zarejestrowanych do momentu wycofania zgody<sup>63</sup>.

W niedawno przeprowadzonym pragmatycznym badaniu dotyczącym adrenaliny (epinefryny) w OHCA zastosowano połączenie modelu odroczonej zgody z zamieszczaniem informacji w mediach przed rozpoczęciem badania i w trakcie jego trwania, stale aktualizowaną stroną internetową badania w trakcie jego trwania, elektronicznie obsługiwaną opcją rezygnacji (która wymagała dalszej oceny), wstępnie określonym i realistycznym podejściem do przekazywania pacjentowi informacji i zwracania się o jego zgodę po odzyskaniu zdolności podejmowania decyzji, wstępnie określoną i jasną definicją osobistego i zawodowego przedstawiciela prawnego w przypadku pacjentów nieposiadających zdolności do podejmowania decyzji, wstępnie określoną metodą kontaktu i komunikacji z przedstawicielem prawnym, jasno określoną procedurą odmowy lub wycofania zgody oraz wstępnie określonym podejściem do biernego dostarczania informacji o badaniu (np. poprzez strony internetowe lub biuletyny) rodzinom pacjentów, którzy zmarli, zanim można się było skontaktować z ich rodziną<sup>318</sup>. W przyszłych badaniach należy porównać względne potencjalne korzyści (mniejszy stres emocjonalny) i szkody (ograniczona wiedza o szczegółach dotyczących uczestnictwa pacjenta w badaniu lub brak tej wiedzy) wynikające z biernego i czynnego przekazywania informacji (większy stres, ale i większa wiedza o uczestnictwie pacjenta w badaniu).

W fazie projektowania badania pragmatycznego nad wykorzystaniem adrenaliny główne punkty końcowe określono we współpracy z przedstawicielami pacjentów i społeczeństwa<sup>318</sup>. Zaangażowanie wszystkich głównych interesariuszy (w tym pacjentów i przedstawicieli społeczeństwa) w iteracyjne opracowywanie zestawów najważniejszych punktów końcowych podczas projektowania badania, jak również prowadzenie badania oraz rozpowszechnianie jego wyników jest nową i obiecującą praktyką. Została ona już przyjęta w kilku dziedzinach badań i może obejmować takie inicjatywy zorientowane na pacjenta, jak pomoc i zaangażowanie grup wsparcia, panele doradcze dla pacjentów, grupy fokusowe, wywiady z uczestnikami i personelem badań, kwestionariusze i ankiety typu Delphi, procesy uzyskiwania konsensusu oraz spotkania uzgodnieniowe<sup>336-344</sup>.

Model EIC opiera się na rozporządzeniu amerykańskiej Agencji ds. Żywności i Leków z 1996 r. (21 CFR 50.24)<sup>345</sup>. Mimo że rozporządzenie to wydaje się zapewniać jasno określone wytyczne dotyczące prowadzenia badań w nagłych przypadkach, kilku autorów wskazało na istotne utrudnienia proceduralne<sup>346,347</sup>. Na przykład jeśli w sytuacji nagłej obecny jest członek rodziny, wyjaśnie-

nie mu przez badacza protokołu badawczego, a nawet pojęcia świadomej zgody może się okazać niemożliwe<sup>348</sup>. Co więcej, ankieta przeprowadzona wśród 530 respondentów ze społeczności uczestniczącej w projektach badawczych EIC wykazała, że tylko 5% respondentów wiedziało o protokołach badawczych – mimo poprzedzających badanie konsultacji społecznych. Nakazuje to wątpić w możliwość odpowiedniego rozpowszechnienia informacji o badaniach naukowych wśród społeczności biorących udział w badaniach<sup>349</sup>.

W latach 1992–2002 w Stanach Zjednoczonych odnotowano niepokojące zmniejszenie liczby prowadzonych badań dotyczących zatrzymania krążenia – o 15% rocznie<sup>350</sup>. Podobne obawy wyrażano w odniesieniu do gwałtownego zmniejszenia – o 30–50% – liczby badań europejskich zgłoszonych do końca 2005 r. w celu uzyskania grantów lub zgody komisji bioetycznej<sup>351-353</sup>. W tym czasie obowiązywała dyrektywa Unii Europejskiej 2001/20/WE, której ścisła interpretacja nakazywała uzyskanie zgody przed włączeniem pacjenta w przypadku wszystkich typów badań klinicznych nad lekami<sup>63,354</sup>.

W przytoczonym powyżej piśmiennictwie zwraca się uwagę na nierozzerwalnie związane z tym zagadnieniem wątpliwości dotyczące poszanowania autonomii pacjentów pozbawionych zdolności do podejmowania decyzji podczas włączania ich do badań klinicznych w medycynie ratunkowej, których celem jest poprawa wyników leczenia. Ten ustawiczny dylemat etyczny może zostać częściowo rozwiązany przez planowanie dalszej opieki, szczególnie w odniesieniu do udziału w badaniach w medycynie ratunkowej. Takie plany opieki powinny być jednak natychmiast dostępne dla personelu medycznego i badaczy, nawet w przypadku OHCA. Może to wymagać wykorzystania zasobów elektronicznych, a w wielu sytuacjach czy warunkach okazać się niemożliwe<sup>355</sup>.

Duże rejestry krajowe i międzynarodowe umożliwiają rejestrację danych dotyczących populacji ogólnej w zakresie częstości występowania, przypuszczalnej przyczyny i wyników leczenia zatrzymania krążenia. Można w nich też zbierać informacje o obecności świadków przy załabnięciu pacjenta, miejscu zatrzymania krążenia, niektórych aspektach organizacji ratownictwa medycznego (np. dostępność resuscytacji krążeniowo-oddechowej wspomaganą przez dyspozytora), charakterystyce pacjenta (np. wiek, płeć, rasa i choroby współistniejące), charakterystyce szpitala prowadzącego leczenie (np. liczba łóżek i prowadzenie działalności dydaktycznej), czasie od zatrzymania krążenia do pierwszej defibrylacji, zastosowanym leczeniu<sup>356,357</sup>. Dane z rejestrów można analizować w celu (1) zbadania zróżnicowania regionalnego, trendów czasowych i predyktorów wyników leczenia pacjentów; (2) porównania podgrup pacjentów otrzymujących odmienne leczenie, dopasowanych metodą *propensity score*; oraz (3) uzyskania wglądu we wdrażanie opublikowanych dowodów i wytycznych w rutynowej praktyce klinicznej<sup>316,356,358-361</sup>. Ponadto utworzono biobanki DNA, aby sekwencjonować DNA w kontekście badań genetycznych w przypadku zatrzymania krążenia<sup>362</sup>.

Dane z dużych rejestrów obserwacyjnych i biobanków pochodzą z wielu źródeł. Wykrycie związków między potencjalnymi zmiennymi prognostycznymi a wynikami leczenia pacjentów może wymagać powiązania danych<sup>363</sup>. Uzyskane w ten sposób wysokiej jakości dowody, które można wykorzystać w zindywidualizowanym zapobieganiu i leczeniu, mogą się przyczynić do poprawy wyników i zmniejszenia kosztów opieki zdrowotnej<sup>364</sup>. Te korzystne procesy nie są jednak wolne od kwestii etycznych dotyczących prywatności

(ryzyko ponownej identyfikacji pacjenta), dyskryminacji genetycznej i moralnego obowiązku ujawniania wyników pacjentom z grupy wysokiego ryzyka, którzy odmawiają zapoznania się z wynikami własnych testów genetycznych. Istnieją również wyzwania związane z jakością danych obserwacyjnych i potencjalnymi błędami, a w rezultacie z tworzeniem nieprawidłowych profili ryzyka, a także z uzyskiwaniem zgody na wykorzystanie danych w warunkach badań w medycynie ratunkowej oraz stosowaniem odpowiednich zabezpieczeń w celu ochrony danych<sup>362,365-374</sup>.

Obowiązujące w Unii Europejskiej ogólne rozporządzenie o ochronie danych osobowych (*General Data Protection Regulation* – GDPR) 2016/680 nakazuje stosowanie konkretnych, właściwych zabezpieczeń (np. bezpieczne przechowywanie i szlifowanie danych, logowanie przed dostępem, enklawy danych) w przypadku naukowego przetwarzania danych osoby fizycznej. Administratorzy danych muszą prowadzić dokumentację działań związanych z przetwarzaniem danych. Określenie i potwierdzenie ryzyka związanego z prawami osoby, której dane dotyczą, wymaga czasem oceny skutków w zakresie ochrony danych. Przestrzeganie GDPR przez instytucje badawcze musi być monitorowane przez wyznaczonego inspektora ochrony danych<sup>362</sup>.

GDPR nie dotyczy danych anonimowych ani danych osób zmarłych. Niemniej istnieją również bardziej rygorystyczne warunki dotyczące zgody na włączenie danych osobowych pacjentów do badań. Rygorystyczny wymóg świadomej zgody prospektywnej (uzyskanej przed zebraniem danych) wykluczyłby uzyskiwanie danych od większości pacjentów z zatrzymaniem krążenia. Spowodowałoby to błąd zgody, zniekształcenie danych i obniżenie wiarygodności wyników badań, co w konsekwencji przyniosłoby szkody społeczne. Co więcej, wykluczenie pozyskiwania danych od niektórych ubezwłasnowolnionych pacjentów mogłoby stać w sprzeczności z ich preferencjami w zakresie działania na rzecz dobra wspólnego<sup>362</sup>. Dlatego w przypadku badań obserwacyjnych w medycynie ratunkowej sugeruje się, aby lokalne/regionalne organy nadzorujące rozważyły dopuszczenie odroczonej i szerokiej (tj. dla całego tematu badania) zgody, przy jednoczesnym zapewnieniu wdrożenia mechanizmów zabezpieczających, mających przeciwdziałać nadużyciu danych i ponownej identyfikacji pacjentów<sup>362,375-377</sup>. Zarówno w przypadku badań obserwacyjnych, jak i interwencyjnych uzyskanie nawet odroczonej zgody jest czasem niemożliwe, np. gdy pacjent umiera, a nie można zlokalizować osoby, która podjęłaby decyzję w jego imieniu, lub gdy dwie osoby o równym statusie prawnym reprezentujące chorego wyrażają odmienne opinie. W takich przypadkach sugeruje się rozważenie wykorzystania danych zebranych do czasu potwierdzenia niemożności uzyskania zgody.

### Równy podział korzyści i ryzyka związanych z badaniami

Gdy określone społeczności lub grupy społeczne ponoszą ciężar ryzyka wystąpienia zdarzeń niepożądanych związanych z badaniami, powinny zawsze mieć możliwość czerpania wszelkich korzyści wynikających z wyników tych badań<sup>63</sup>. Korzystania z osiągnięć naukowych nie należy ograniczać do innych uprzywilejowanych populacji, które nie uczestniczyły w badaniach<sup>63</sup>.

### Dostęp do najlepszej możliwej opieki i poszanowanie godności pacjenta/rodziny

Udział w protokole badawczym nie powinien się w żaden sposób wiązać z jakością czy intensywnością opieki. Na przykład

uzyskanie odroczonej zgody osoby reprezentującej pacjenta na jego dalszy udział w badaniu nad zatrzymaniem krążenia ocenianym hipotermią terapeutyczną nie powinno skutkować preferencyjnym przyjęciem tego chorego na oddział intensywnej terapii i odwrotnie – odmowa zgody nie może oznaczać opóźnienia w przyjęciu na oddział<sup>63</sup>.

Naukowcy powinni również zapewnić uczestnikom badań i ich rodzinom poszanowanie godności i prywatności. Na przykład określając uczestników badania dotyczącego zatrzymania krążenia, należy stosować sformułowanie „pacjenci po zatrzymaniu krążenia”, nie zaś „zatrzymania krążenia” ani „ofiary zatrzymania krążenia”<sup>63</sup>.

### Kwestie dotyczące projektowania badań oraz przejrzystość prowadzenia badań i przedstawiania wyników

Ze względu na zidentyfikowane wcześniej kwestie etyczne dotyczące głównie badań komercyjnych wprowadzono wymóg rejestracji protokołów badań przed włączeniem uczestników<sup>63,378</sup>, zgłaszania wszelkich zmian protokołu i statusu badania (np. czasowe zawieszenie) w całym okresie prowadzenia badania, umieszczania głównych wyników w rejestrze badań w ciągu 12 miesięcy od zakończenia badania, a także opublikowania wyników w recenzowanym czasopiśmie naukowym w ciągu kolejnych 12 miesięcy<sup>63,379</sup>. W momencie składania pracy do recenzowanego czasopiśma autorzy są zwykle zobowiązani do ujawnienia roli sponsora, jak również własnego wkładu w badanie, a także do zatwierdzenia złożonej pracy<sup>63</sup>. Ponadto można przyjąć politykę udostępniania danych, aby jeszcze bardziej zwiększyć przejrzystość prowadzonych badań<sup>63,380</sup>.

Kolejna obawa dotyczy znacznej dysproporcji w finansowaniu badań komercyjnych oceniających skuteczność drogowych, chronionych patentem leków lub urządzeń w stosunku do niewątpliwie niezbędnych, niekomercyjnych badań akademickich w zakresie resuscytacji nad niepodlegającymi ochronie patentowej, tanimi, szeroko stosowanymi lekami o potencjalnie niepewnej skuteczności, takimi jak adrenalina (epinefryna) czy leki antyarytmiczne<sup>63,318,381,382</sup>. Może to częściowo tłumaczyć fakt, że wytyczne dotyczące podstawowych i zaawansowanych zabiegów resuscytacyjnych opierają się na 35–53-krotnie mniejszej liczbie badań RCT/10000 zgonów/rok niż wytyczne dotyczące ostrych incydentów sercowo-naczyniowych i niewydolności serca<sup>63,381</sup>. Należy zatem zwiększyć finansowanie badań nad resuscytacją ze środków rządowych lub organizacji non-profit, a nawet mieszanych środków publicznych i prywatnych/przemysłowych<sup>63,383</sup>. Co więcej, finansowanie takie powinno być sprawiedliwe i proporcjonalnie rozdzielone między badania dotyczące interwencji wewnątrzszpitalnych i przedszpitalnych, najlepiej również zgodnie z ich szacowanym wpływem na wyniki leczenia pacjentów<sup>384</sup>.

### Badania naukowe w medycynie ratunkowej a kryzys związany z liczbą przypadków COVID-19

Gwałtowny wzrost liczby przypadków COVID-19 może powodować zakłócenia w szerokim spektrum działań społecznych i pracy systemów opieki zdrowotnej<sup>1,385-387</sup>. W związku z tym procesy i procedury związane przede wszystkim z badaniami interwencyjnymi mogą zostać utrudnione lub wstrzymane. Konieczność zachowania dystansu fizycznego może spowodować odwołanie bezpośrednich spotkań dotyczących projektowania badań (zob. również powyżej), zatwierdzania protokołów badań i oceny postępów w prowadzeniu badań (przez badaczy i komitety monitoru-



jące dane). Niemniej kwestie związane z fizycznymi spotkaniami można przynajmniej częściowo rozwiązać, stosując cyfrową technologię telekomunikacyjną. Opóźnienia w rozpoczęciu resuscytacji z powodu konieczności założenia środków ochrony osobistej mogą wpływać na wyniki leczenia pacjentów<sup>385,386,388</sup> i tym samym modyfikować mierzony efekt równoczesnych lub późniejszych badanych interwencji resuscytacyjnych, takich jak nowe terapie lekowe lub kontrola temperatury/wentylacji podczas i/lub po resuscytacji. W przypadku OHCA wzrost liczby wezwań w kontekście przeciążonego systemu ochrony zdrowia może wydłużyć czas dotarcia służb ratownictwa medycznego, natomiast potencjalne ryzyko zarażenia się chorobą podczas wykonywania ucisknięć klatki piersiowej może zmniejszyć częstość podejmowania resuscytacji krążeniowo-oddechowej przez osoby postronne<sup>385,389</sup>. Oba te czynniki mogą też wpływać na wyniki leczenia pacjentów, a ostatecznie na wyniki wszelkich prowadzonych badań w zakresie medycyny ratunkowej. Obawa przed zakażeniem i/lub nadmierne obciążenie pracą mogą zniechęcać pracowników służby zdrowia do uczestnictwa w zespołach badawczych lub inicjowania i prowadzenia projektów badawczych<sup>89,390-392</sup>. I w końcu wzrost liczby decyzji DNACPR, a zwłaszcza stosowanie ogólnych kryteriów wyłączenia z resuscytacji, takich jak wiek<sup>87,88,385,390,393</sup>, może powodować błąd selekcji i utrudniać uogólnianie wyników badań, a także ograniczać ich zastosowanie w normalnych warunkach. Wyzwaniom tym można sprostać wyłącznie dzięki skutecznej polityce rządowej zmniejszającej rozprzestrzenianie się wirusa i zapobiegającej przeciążeniom systemów opieki zdrowotnej.

## Przyszłe kierunki

Dowody promujące interwencje, które chronią autonomię, wykazują kilka ograniczeń, takich jak różnorodność/zmienność definicji kluczowych pojęć (zob. także **Tabele 1–3** i suplement dostępny online), rodzaj/projekt ocenianej interwencji, rozmieszczenie geograficzne badań i charakterystyka uczestniczących w nich populacji (np. rodzaj choroby ograniczającej długość życia, religia/religijność, pochodzenie etniczne), określone wyniki i metody ich pomiaru oraz wiarygodność przedstawionych wyników (dalsze szczegóły przedstawiono w suplementcie).

Te niedoskonałości albo uniemożliwiły przeprowadzenie metaanaliz, albo zwiększyły heterogenność przedstawionych w nich wyników. Dlatego autorzy przeglądów systematycznych najczęściej oceniali wiarygodność istniejących dowodów jako niską lub bardzo niską<sup>7-10,28,38,39,43,44,72</sup>.

W związku z tym istnieją braki danych naukowych dotyczących rzeczywistego wpływu oświadczeń woli, planowania dalszej opieki i wspólnego podejmowania decyzji na wyniki leczenia pacjentów. Zakres tych luk sięga od niepewności co do szacunków efektów w metaanalizach (przy dostępności istotnej literatury) po bardzo ograniczone dane z badań nierandomizowanych i/lub nawet brak odpowiednich badań (np. w przypadku jakości życia związanej z opieką zdrowotną po zatrzymaniu krążenia; zob. także suplement dostępny online).

Uzasadnione jest zatem przeprowadzenie nowych, wysokiej jakości, najlepiej międzynarodowych badań RCT opartych na jasnych i uzgodnionych w wyniku szerokiego konsensusu definicjach interwencji i punktów końcowych. Potrzebne są również ob-

serwacyjne badania typu *big data*<sup>394,395</sup> potencjalnie dorównujące siłą danym z badań RCT, a także badania jakościowe identyfikujące kluczowe problemy, którymi należy się zająć<sup>28,29,59,71,83,396</sup>. Dalszych badań wymaga również ustalenie skuteczności wielodyscyplinarnego wspólnego podejmowania decyzji, które jest ostatnio zalecane przez ekspertów w odniesieniu do ważnych decyzji klinicznych. Wielodyscyplinarne wspólne podejmowanie decyzji uwzględnia dostępne dowody, wiedzę fachową uczestniczących w tym procesie klinicystów, a także wartości, cele i preferencje chorego<sup>397</sup>.

Pomimo ograniczeń dostępnego obecnie, istotnego, ale wciąż heterogennego zbioru dowodów istnienie pozytywnych lub neutralnych badań RCT nad ustrukturyzowanymi narzędziami komunikacyjnymi mającymi ułatwić wypełnienie woli chorego i planów dalszej opieki sugeruje efekt klasowości i zwiększone prawdopodobieństwo korzyści w porównaniu ze zwykłą opieką<sup>4,7</sup>. Ustrukturyzowane, złożone, wielopłaszczyznowe działania w kontekście planowania dalszej opieki i wspólnego podejmowania decyzji mogą skutecznie zapobiegać nieproporcjonalnej i niepożądanego opieki u schyłku życia, a tym samym zmniejszyć wykorzystanie zasobów opieki zdrowotnej<sup>4,7,44,72,355,398</sup>. Przyszłe badania w tym zakresie powinny się przede wszystkim opierać na dowodach naukowych.

Potencjalnie skuteczne interwencje organizacyjne obejmują: (1) strukturalne edukacyjne inicjatywy społeczne (np. filmy informacyjne, informacje w mediach, warsztaty z udziałem pacjentów i społeczeństwa); (2) systematyczne szkolenia pracowników ochrony zdrowia w zakresie etyki i umiejętności komunikacyjnych<sup>355</sup>; (3) inicjatywy związane z infrastrukturą umożliwiającą podmiotom świadczącym opiekę natychmiastowy dostęp do sporządzonych oświadczeń woli pacjentów i ich respektowanie (np. ustanowienie elektronicznych rejestrów czy kart zdrowia oraz odpowiednich przepisów prawnych)<sup>355,398</sup>; (4) zaangażowanie społeczne zapewniające przejrzystość i akceptowalność dokumentów elektronicznych służących zgłaszaniu opcji terapeutycznych; (5) natychmiastową dostępność odpowiedniej opieki paliatywnej na życzenie chorego/rodziny (dotyczy to również pediatrycznej opieki paliatywnej)<sup>399</sup>; (6) stałe monitorowanie jakości opieki wspierające odpowiednie wysiłki/inicjatywy na rzecz poprawy tej jakości.

Podczas pandemii takiej jak COVID-19 zaangażowanie pacjenta/rodziny w planowanie dalszej opieki i wspólne podejmowanie decyzji powinno być nadal możliwe jako element zdalnego monitorowania klinicznego i modeli opieki ([ClinicalTrials.gov: NCT04425720](https://clinicaltrials.gov/ct2/show/study/NCT04425720)).

Grupa Robocza ds. Opracowania Wytucznych dotyczących etyki podkreśla znaczenie szczegółowych konsultacji społecznych i debaty mających na celu zapewnienie specyficznych dla danego kontekstu ram etycznych dla wielu złożonych decyzji dotyczących resuscytacji, takich jak stosowanie resuscytacji pozaustrojowej czy niekontrolowane dawstwo narządów po śmierci krążeniowej.

Systemy opieki zdrowotnej powinny nadal oceniać skuteczność podejmowania decyzji o zaprzestaniu czy niepodejmowaniu zabiegów podtrzymujących życie, w tym potencjalne stosowanie zasad zakończenia resuscytacji, stopień wdrożenia oświadczeń woli oraz liczbę przypadków prowadzenia zaawansowanych zabiegów resuscytacyjnych. Wraz z postępem technologicznym koncepcje te będą prawdopodobnie również ewoluować.

Systemy opieki zdrowotnej powinny lepiej zdefiniować rolę i zadania osób postronnych i osób udzielających pierwszej po-

mocy, a także określić wyzwania etyczne związane z resuscytacją krążeniowo-oddechową prowadzoną przez osoby postronne, szczególnie w odniesieniu do równowagi między korzyścią dla ofiary a szkodą dla ratownika.

Istnieje potrzeba mierzenia i śledzenia wyników, które mają znaczenie zarówno dla chorych ogólnie, jak i dla konkretnego leżonego pacjenta.

Przyszłe badania wysokiej jakości powinny określić optymalną metodę edukacji pracowników służby zdrowia w zakresie standaryzowanych zestawów punktów końcowych ocenianych u pacjenta, a także ocenić wpływ tej metody na zrozumienie preferencji pacjenta przez pracowników służby zdrowia.

Systemy opieki zdrowotnej powinny uwzględniać działania edukacyjne mające na celu wprowadzenie koncepcji obecności rodziny podczas resuscytacji. W przyszłych projektach badawczych należy zidentyfikować personel medyczny, który najlepiej przeprowadzi rodzinę przez proces resuscytacji, a także zapewni jej wsparcie, zrozumie jej cierpienie i będzie uczestniczył w sesjach podsumowujących po resuscytacji.

Potrzebne są też dalsze badania w celu ustalenia, jak najlepiej przygotować personel ratownictwa medycznego do wyzwań związanych z podejmowaniem decyzji dotyczących resuscytacji i ze śmiercią pacjenta. Należy przy tym uwzględnić specyficzne uwarunkowania kontekstu przedszpitalnego.

Sugeruje się ustalenie zharmonizowanych przepisów dotyczących badań w dziedzinie medycyny ratunkowej w jak najszerszym, możliwie międzynarodowym kontekście, mających na celu promowanie badań interwencyjnych nad lekami i urządzeniami, jak również badań obserwacyjnych, przy jednoczesnym zagwarantowaniu autonomii uczestników i ochrony/integralności ich danych osobowych.

## Wnioski

Grupa Robocza ds. Opracowania Wytycznych dotyczących etyki przedstawiła zestaw prostych i przejrzystych zaleceń popartych licznymi przeglądami systematycznymi, niedawno przeprowadzonymi badaniami RCT i badaniami nierandomizowanymi. Pomimo ogólnie niskiego stopnia pewności co do precyzji szacowania efektów w kilku ocenianych metaanalizach kierunku wpływu na wyniki leczenia pacjentów wyraźnie przemawiają za stosowaniem takich działań jak planowanie dalszej opieki, wspólne podejmowanie decyzji i wdrażanie zasad zakończenia resuscytacji. Grupa opracowała również 3 przeglądy narracyjne, w których podsumowano kluczowe dowody, wiedzę i problemy dotyczące edukacji i organizacji systemu, wyników leczenia pacjentów oraz etyki badań w medycynie ratunkowej. Grupa przedstawiła też zestaw uzgodnionych w wyniku konsensusu definicji najistotniejszych terminów, które mogą się okazać przydatne zarówno w rutynowej praktyce klinicznej, jak i w projektowaniu przyszłych protokołów badawczych.

## Konflikt interesów

MB zgłasza pełnienie funkcji współkoordynatora projektu UE ESCAPE-NET. GDP zgłasza otrzymanie honorariów od wydawnictwa Elsevier związanych z pełnieniem funkcji redaktora czasopisma *Resuscitation*; zgłasza też otrzymanie funduszy na ba-

dania naukowe od National Institute for Health Research (NIHR) w związku z badaniem PARAMEDIC2 i projektem RESPECT.

## Podziękowania

Grupa przygotowująca publikację dziękuje Nele Pauwels, specjalistce ds. informacji na Uniwersytecie w Gandawie, Belgia, za pomoc w opracowaniu niezbędnych strategii wyszukiwania. GDP zgłasza otrzymanie wsparcia od NIHR Applied Research Collaboration West Midlands. Wyrażone tu poglądy są poglądami autorów i niekoniecznie odzwierciedlają stanowisko NIHR czy Department of Health and Social Care.

## Załącznik A. Dane uzupełniające

Związane z niniejszym artykułem dane uzupełniające dostępne online można znaleźć na stronie internetowej <https://doi.org/10.1016/j.resuscitation.2021.02.017>.

## Piśmiennictwo

1. Bavel JJV, Baicker K, Boggio PS, et al. Using social and behavioural science to support COVID-19 pandemic response. *Nat Hum Behav* 2020;4:460-71.
2. Swire-Thompson B, Lazer D. Public health and online misinformation: challenges and recommendations. *Annu Rev Public Health* 2020;41:433-51.
- 2a. Perkins GD, Graesner JT, Semeraro F, et al. European Resuscitation Council Guidelines 2021 – Executive summary. *Resuscitation* 2021;161.
3. Nolan JP, Monsieurs KG, Bossaert L, et al. European Resuscitation Council COVID-19 guidelines executive summary. *Resuscitation* 2020;153:45-55.
4. Oczkowski SJ, Chung HO, Hanvey L, Mbuagbaw L, You JJ. Communication tools for end-of-life decision-making in ambulatory care settings: a systematic review and meta-analysis. *PLOS ONE* 2016;11:e0150671.
5. Higel T, Alaoui A, Bouton C, Fournier JP. Effect of living wills on end-of-life care: a systematic review. *J Am Geriatr Soc* 2019;67:164-71.
- 5a. Sprung CL, Truog RD, Curtis JR, et al. Seeking worldwide professional consensus on the principles of end-of-life care for the critically ill. The Consensus for Worldwide End-of-Life Practice for Patients in Intensive Care Units (WELPICUS) study. *Am J Respir Crit Care Med* 2014;190(8):855-66. doi:<http://dx.doi.org/10.1164/rccm.201403-0593CC>.
- 5b. Gilbert J, Boag J. Nonstandard Advance Health Care Directives in Emergency Departments: Ethical and Legal Dilemma or Reality: a narrative review. *Adv Emerg Nurs J* 2018;40(4):324-7. doi:<http://dx.doi.org/10.1097/TME.0000000000000214>.
- 5c. Martin DK, Emanuel LL, Singer PA. Planning for the end of life. *Lancet* 2000;356(9242):1672-6. doi:[http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(00\)03168-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(00)03168-8).
- 5d. Santonocito C, Ristagno G, Gullo A, Weil MH. Do-not-resuscitate order: a view throughout the world. *J Crit Care* 2013;28(1):14-21. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.jcrc.2012.07.005>.
- 5e. Perez Mdel V, Macchi MJ, Agranati AF. Advance directives in the context of end-of-life palliative care. *Curr Opin Support Palliat Care* 2013;7(4):406-10. doi:<http://dx.doi.org/10.1097/SPC.0000000000000007>.
- 5f. Bossaert LL, Perkins GD, Askitopoulou H, et al. European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2015: Section 11. The ethics of resuscitation and end-of-life decisions. *Resuscitation* 2015;95:302-11. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.resuscitation.2015.07.033>.
- 5g. Andorno R, Biller-Andorno N, Brauer S. Advance health care directives: towards a coordinated European policy? *Eur J Health Law* 2009;16(3):207-27. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19788001>.
- 5h. Davidson JE, Aslakson RA, Long AC, et al. Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU. *Crit Care Med* 2017;45(1):103-28. doi:<http://dx.doi.org/10.1097/CCM.0000000000002169>.
6. Sutter R, Meyer-Zehnder B, Baumann SM, Marsch S, Pargger H. Advance directives in the neurocritically ill: a systematic review. *Crit Care Med* 2020;48:1188-95.
7. Becker C, Lecheler L, Hochstrasser S, et al. Association of communication interventions to discuss code status with patient decisions for do-not-resuscitate orders: a systematic review and meta-analysis. *JAMA Netw Open* 2019;2:e195033.
8. Houben CHM, Spruit MA, Groenen MTJ, Wouters EFM, Janssen DJA. Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis. *J Am Med Assoc* 2014;15:477-89.

9. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med* 2014;28:1000-25.
10. Field RA, Fritz Z, Baker A, Grove A, Perkins GD. Systematic review of interventions to improve appropriate use and outcomes associated with do-not-attempt-cardiopulmonary-resuscitation decisions. *Resuscitation* 2014;85:1418-31.
11. Reinhardt JP, Downes D, Cimarolli V, Bomba P. End-of-life conversations and hospice placement: association with less aggressive care desired in the nursing home. *J Soc Work End Life Palliat Care* 2017;13:61-81.
12. Siewiera J, Tomaszewski D, Piechocki J, Kubler A. Withholding and withdrawing life-sustaining treatment: experiences in limiting futile therapy from three Polish intensive care departments. *Adv Clin Exp Med* 2019;28:541-6.
13. Fritz Z, Slowther AM, Perkins GD. Resuscitation policy should focus on the patient, not the decision. *BMJ* 2017;356:j813.
14. Mockford C, Fritz Z, George R, et al. Do not attempt cardiopulmonary resuscitation (DNACPR) orders: a systematic review of the barriers and facilitators of decision-making and implementation. *Resuscitation* 2015;88:99-113.
15. Fokin AA, Wycech J, Katz JK, et al. Palliative care consultations in trauma patients and role of do-not-resuscitate orders: propensity-matched study. *Am J Hosp Palliat Care* 2020;37:1068-75.
16. Mitchell SL, Shaffer ML, Cohen S, Hanson LC, Habtemariam D, Volandes AE. An advance care planning video decision support tool for nursing home residents with advanced dementia: a cluster randomized clinical trial. *JAMA Intern Med* 2018;178:961-9.
17. El-Jawahri A, Mitchell SL, Paasche-Orlow MK, et al. A randomized controlled trial of a CPR and intubation video decision support tool for hospitalized patients. *J Gen Intern Med* 2015;30:1071-80.
18. Merino AM, Greiner R, Hartwig K. A randomized controlled trial of a CPR decision support video for patients admitted to the general medicine service. *J Hosp Med* 2017;12:700-4.
19. Cappell K, Sundaram V, Park A, et al. Advance directive utilization is associated with less aggressive end-of-life care in patients undergoing allogeneic hematopoietic cell transplantation. *Biol Blood Marrow Transplant* 2018;24:1035-40.
20. Fu PK, Tung YC, Wang CY, et al. Early and late do-not-resuscitate (DNR) decisions in patients with terminal COPD: a retrospective study in the last year of life. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2018;13:2447-54.
21. Stream S, Nolan A, Kwon S, Constable C. Factors associated with combined do-not-resuscitate and do-not-intubate orders: a retrospective chart review at an urban tertiary care center. *Resuscitation* 2018;130:1-5.
22. Reuter PG, Agostinucci JM, Bertrand P, et al. Prevalence of advance directives and impact on advanced life support in out-of-hospital cardiac arrest victims. *Resuscitation* 2017;116:105-8.
23. Kuchinad KE, Strowd R, Evans A, Riley WA, Smith TJ. End of life care for glioblastoma patients at a large academic cancer center. *J Neurooncol* 2017;134:75-81.
24. Mills A, Walker A, Levinson M, et al. Resuscitation orders in acute hospitals: a point prevalence study. *Australas J Ageing* 2017;36:32-7.
25. McCarroll CM. Increasing access to palliative care services in the intensive care unit. *Dimens Crit Care Nurs* 2018;37:180-92.
26. Davidson JE, Aslakson RA, Long AC, et al. Guidelines for family-centered care in the neonatal, pediatric, and adult ICU. *Crit Care Med* 2017;45:103-28.
27. MacKenzie MA, Smith-Howell E, Bomba PA, Meghani SH. Respecting choices and related models of advance care planning: a systematic review of published evidence. *Am J Hosp Palliat Care* 2018;35:897-907.
28. O'Halloran P, Noble H, Norwood K, et al. Advance care planning with patients who have end-stage kidney disease: a systematic realist review. *J Pain Symptom Manag* 2018;56:795-807.e18.
29. Voss H, Vogel A, Wagemans AMA, et al. Advance care planning in palliative care for people with intellectual disabilities: a systematic review. *J Pain Symptom Manag* 2017;54:938-60.e1.
30. Weathers E, O'Caolmh R, Cornally N, et al. Advance care planning: a systematic review of randomised controlled trials conducted with older adults. *Maturitas* 2016;91:101-9.
31. Martin RS, Hayes B, Gregorevic K, Lim WK. The effects of advance care planning interventions on nursing home residents: a systematic review. *J Am Med Assoc* 2016;17:284-93.
32. Lim CE, Ng RW, Cheng NC, Cigolini M, Kwok C, Brennan F. Advance care planning for haemodialysis patients. *Cochrane Database Syst Rev* 2016;7:CD010737.
33. Nair R, Kohen SA. Can a patient-directed video improve inpatient advance care planning? A prospective pre-post cohort study. *BMJ Qual Saf* 2019;28:887-93.
34. Wen FH, Chen JS, Chou WC, Chang WC, Hsieh CH, Tang ST. Extent and determinants of terminally ill cancer patients' concordance between preferred and received life-sustaining treatment states: an advance care planning randomized trial in Taiwan. *J Pain Symptom Manag* 2019;58:1-10e.
35. Jennings LA, Turner M, Keebler C, et al. The effect of a comprehensive dementia care management program on end-of-life care. *J Am Geriatr Soc* 2019;67:443-8.
36. Malhotra C, Sim D, Jauffeerally FR, et al. Impact of a formal advance care planning program on end-of-life care for patients with heart failure: results from a randomized controlled trial. *J Card Fail* 2020;26:594-8.
37. Walczak A, Butow PN, Bu S, Clayton JM. A systematic review of evidence for end-of-life communication interventions: who do they target, how are they structured and do they work? *Patient Educ Couns* 2016;99:3-16.
38. Kavalieratos D, Corbelli J, Zhang D, et al. Association between palliative care and patient and caregiver outcomes: a systematic review and meta-analysis. *JAMA* 2016;316:2104-14.
39. Huber MT, Highland JD, Krishnamoorthi VR, Tang JW. Utilizing the electronic health record to improve advance care planning: a systematic review. *Am J Hosp Palliat Care* 2018;35:532-41.
40. Kang E, Lee J, Choo J, Min J, Yun YH. Randomized controlled trial of advance care planning video decision aid for the general population. *J Pain Symptom Manag* 2020;59:1239-47.
41. Nedjat-Haiem FR, Cadet TJ, Amartya A, Thompson B, Mishra SI. Efficacy of motivational interviewing to enhance advance directive completion in Latinos with chronic illness: a randomized controlled trial. *Am J Hosp Palliat Care* 2019;36:980-92.
42. Denis N, Timsit JF, Gaj Levra M, et al. Impact of systematic advanced care planning in lung cancer patients: a prospective study. *Respir Med* 2020;77:11-7.
43. Jain A, Corriveau S, Quinn K, Gardhouse A, Vegas DB, You JJ. Video decision aids to assist with advance care planning: a systematic review and meta-analysis. *BMJ Open* 2015;5:e007491.
44. Oczkowski SJ, Chung HO, Hanvey L, Mbuagbaw L, You JJ. Communication tools for end-of-life decision-making in the intensive care unit: a systematic review and meta-analysis. *Crit Care* 2016;20:97.
45. El-Jawahri A, Paasche-Orlow MK, Matlock D, et al. Randomized controlled trial of an advance care planning video decision support tool for patients with advanced heart failure. *Circulation* 2016;134:52-60.
46. Chan HY, Ng JS, Chan KS, et al. Effects of a nurse-led post-discharge advance care planning programme for community-dwelling patients nearing the end of life and their family members: a randomised controlled trial. *Int J Nurs Stud* 2018;87:26-33.
47. Green MJ, Van Scoy LJ, Foy AJ, Dimmock AEF, Lehman E, Levi BH. Patients with advanced cancer choose less aggressive medical treatment on vignettes after using a computer-based decision aid. *Am J Hosp Palliat Care* 2020;37:537-41.
48. Kizawa Y, Okada H, Kawahara T, Morita T. Effects of brief nurse advance care planning intervention with visual materials on goal-of-care preference of Japanese elderly patients with chronic disease: a pilot randomized-controlled trial. *J Palliat Med* 2020;23:1076-83.
49. DeCoursey DD, Silverman M, Oladunjoye A, Wolfe J. Advance care planning and parent-reported end-of-life outcomes in children adolescents, and young adults with complex chronic conditions. *Crit Care Med* 2019;47:101-8.
50. Kernick LA, Hogg KJ, Millerick Y, Murtagh FEM, Djahit A, Johnson M. Does advance care planning in addition to usual care reduce hospitalisation for patients with advanced heart failure: a systematic review and narrative synthesis. *Palliat Med* 2018;32:1539-51.
51. Klingler C, in der Schmitten J, Marckmann G. Does facilitated advance care planning reduce the costs of care near the end of life? Systematic review and ethical considerations. *Palliat Med* 2016;30:423-33.
52. Overbeek A, Polinder S, Haagsma J, et al. Advance care planning for frail older adults: findings on costs in a cluster randomised controlled trial. *Palliat Med* 2019;33:291-300.
53. Scarpi E, Dall'Agata M, Zagonel V, et al. Systematic vs. on-demand early palliative care in gastric cancer patients: a randomized clinical trial assessing patient and healthcare service outcomes. *Support Care Cancer* 2019;27:2425-34.
54. Pedraza SL, Culp S, Knestrick M, Falkenstein E, Moss AH. Association of physician orders for life-sustaining treatment form use with end-of-life care quality metrics in patients with cancer. *J Oncol Pract* 2017;13:e881-8.
55. Thomas P, Hafiz-Thomas C. Discourse on life and Alzheimer's disease. *Soins Gerontol* 2018;23:31-3.
56. Hoell JI, Weber HL, Balzer S, et al. Advance care planning and outcome in pediatric palliative home care. *Oncotarget* 2018;9:17867-75.
57. Chong PH, De Castro Molina JA, Teo K, Tan WS. Paediatric palliative care improves patient outcomes and reduces healthcare costs: evaluation of a home-based program. *BMC Palliat Care* 2018;17:11.
58. Surarunsumrit P, Nopmaneejumrulers C, Srinonprasert V. Advance care planning (ACP) associated with reduced health care utilization in deceased older patients with advanced stage of chronic diseases. *J Med Asso Thai* 2019;102:801-8.
59. Marsav ML, Kindler C, Weiss D, Ragsdale L. Let's talk about it: supporting family communication during end-of-life care of pediatric patients. *J Palliat Med* 2018;21:862-78.
60. Walczak A, Butow PN, Tattersall MH, et al. Encouraging early discussion of life expectancy and end-of-life care: a randomised controlled trial of a nurse-led communication support program for patients and caregivers. *Int J Nurs Stud* 2017;67:31-40.
61. Overbeek A, Korfae IJ, Jabbarian LJ, et al. Advance care planning in frail older adults: a cluster randomized controlled trial. *J Am Geriatr Soc* 2018;66:1089-95.
62. Brazil K, Carter G, Cardwell C, et al. Effectiveness of advance care planning with family carers in dementia nursing homes: a paired cluster randomized controlled trial. *Palliat Med* 2018;32:603-12.
63. Mentzelopoulos SD, Slowther AM, Fritz Z, et al. Ethical challenges in resuscitation. *Intensive Care Med* 2018;44:703-16.
64. Kon AA, Davidson JE, Morrison W, et al. Shared decision making in ICUs: an american college of critical care medicine and american thoracic society policy statement. *Crit Care Med* 2016;44:188-201.
65. Gonella S, Basso I, Dimonte V, et al. Association between end-of-life conversations in nursing homes and end-of-life care outcomes: a systematic review and meta-analysis. *J Am Med Assoc* 2019;20: 249-61.
66. Allen LA, McIlvennan CK, Thompson JS, et al. Effectiveness of an intervention supporting shared decision making for destination therapy left ventricular assist device: the DECIDE-LVAD randomized clinical trial. *JAMA Intern Med* 2018;178:520-9.
67. Hanson LC, Zimmerman S, Song MK, et al. Effect of the goals of care intervention for advanced dementia: a randomized clinical trial. *JAMA Intern Med* 2017;177:24-31.

68. DeMartino ES, Braus NA, Sulmasy DP, et al. Decisions to withdraw extracorporeal membrane oxygenation support: patient characteristics and ethical considerations. *Mayo Clin Proc* 2019;94:620-7.
69. Hsu NC, Huang CC, Chen WC, Yu CJ. Impact of patient-centred and family-centred care meetings on intensive care and resource utilisation in patients with terminal illness: a single-centre retrospective observational study in Taiwan. *BMJ Open* 2019;9:e021561.
70. Wilson ME, Krupa A, Hinds RF, et al. A video to improve patient and surrogate understanding of cardiopulmonary resuscitation choices in the ICU: a randomized controlled trial. *Crit Care Med* 2015;43:621-9.
71. Chen C, Michaels J, Meeker MA. Family outcomes and perceptions of end-of-life care in the intensive care unit: a mixed-methods review. *J Palliat Care* 2020;35:143-53.
72. Lee HW, Park Y, Jang EJ, Lee YJ. Intensive care unit length of stay is reduced by protocolized family support intervention: a systematic review and meta-analysis. *Intensive Care Med* 2019;45:1072-81.
73. Martin RS, Hayes BJ, Hutchinson A, Tacey M, Yates P, Lim WK. Introducing goals of patient care in residential aged care facilities to decrease hospitalization: a cluster randomized controlled trial. *J Am Med Assoc* 2019;20:1318-24. e2.
74. Hinkle LJ, Bosslet GT, Torke AM. Factors associated with family satisfaction with end-of-life care in the ICU: a systematic review. *Chest* 2015;147:82-93.
75. White DB, Angus DC, Shields AM, et al. A randomized trial of a family-support intervention in intensive care units. *N Engl J Med* 2018;378:2365-75.
76. Curtis JR, Treece PD, Nielsen EL, et al. Randomized trial of communication facilitators to reduce family distress and intensity of end-of-life care. *Am J Respir Crit Care Med* 2016;193:154-62.
77. Curtis JR, Nielsen EL, Treece PD, et al. Effect of a quality-improvement intervention on end-of-life care in the intensive care unit: a randomized trial. *Am J Respir Crit Care Med* 2011;183:348-55.
78. Sulmasy DP, Hughes MT, Yenokyan G, et al. The trial of ascertaining individual preferences for loved ones' role in end-of-life decisions (TAILORED) study: a randomized controlled trial to improve surrogate decision making. *J Pain Symptom Manag* 2017;54:455-65.
79. Carson SS, Cox CE, Wallenstein S, et al. Effect of palliative care-led meetings for families of patients with chronic critical illness: a randomized clinical trial. *JAMA* 2016;316:51-62.
80. Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, et al. A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med* 2007;356:469-78.
81. Davidson JE, Jones C, Bienvenu OJ. Family response to critical illness: postintensive care syndrome-family. *Crit Care Med* 2012;40:618-24.
82. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: a clinical review. *JAMA* 2014;311:1052-60.
83. DeSanto-Madeya S, Safizadeh P. Family satisfaction with end-of-life care in the intensive care unit: a systematic review of the literature. *Dimens Crit Care Nurs* 2017;36:278-83.
84. You JJ, Jayaraman D, Swinton M, Jiang X, Heyland DK. Supporting shared decision-making about cardiopulmonary resuscitation using a video-based decision-support intervention in a hospital setting: a multisite before-after pilot study. *CMAJ Open* 2019;7:E630-7.
85. Sahgal S, Yande A, Thompson BB, et al. Surrogate satisfaction with decision making after intracerebral hemorrhage. *Neurocrit Care* 2020.
86. Scheunemann LP, Erceoff NC, Buddadhumaruk P, et al. Clinician-family communication about patients' values and preferences in intensive care units. *JAMA Intern Med* 2019;179:676-84.
87. Farrell TW, Ferrante LE, Brown T, et al. AGS position statement: resource allocation strategies and age-related considerations in the COVID-19 era and beyond. *J Am Geriatr Soc* 2020;68:1136-42.
88. Farrell TW, Francis L, Brown T, et al. Rationing limited healthcare resources in the COVID-19 era and beyond: ethical considerations regarding older adults. *J Am Geriatr Soc* 2020;68:1143-9.
89. Block BL, Smith AK, Sudore RL. During COVID-19 outpatient advance care planning is imperative: we need all hands on deck. *J Am Geriatr Soc* 2020;68:1395-7.
90. Zheng RJ, Fu Y, Xiang QF, et al. Knowledge, attitudes, and influencing factors of cancer patients toward approving advance directives in China. *Support Care Cancer* 2016;24:4097-103.
91. Hopkins SA, Lovick R, Polak L, et al. Reassessing advance care planning in the light of covid-19. *BMJ* 2020;369:m1927.
92. Bledsoe TA, Jokela JA, Deep NN, Snyder Sulmasy L. Universal do-not-resuscitate orders social worth, and life-years: opposing discriminatory approaches to the allocation of resources during the COVID-19 pandemic and other health system catastrophes. *Ann Intern Med* 2020;173:230-2.
93. White DB, Lo B. A framework for rationing ventilators and critical care beds during the COVID-19 pandemic. *JAMA* 2020;323:1773-4.
94. Mentzelopoulos SD, Bossaert L, Greif R. Coronavirus disease 2019 and ethical considerations for extracorporeal cardiopulmonary resuscitation. *Resuscitation* 2020;154:127-8.
95. Lee J, Abrukin L, Flores S, et al. Early intervention of palliative care in the emergency department during the COVID-19 pandemic. *JAMA Intern Med* 2020;180:1252-4.
96. Greif R, Bhanji F, Bigham BL, et al. Education implementation, and teams: 2020 international consensus on cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiovascular care science with treatment recommendations. *Resuscitation* 2020;156:A188-239.
97. Pellegrino ED. Is it ethical to withdraw low-burden interventions in chronically ill patients? *JAMA* 2000;284:1380-2.
98. Druwe P, Monsieurs KG, Piers R, et al. Perception of inappropriate cardiopulmonary resuscitation by clinicians working in emergency departments and ambulance services: the REAPPROPRIATE international, multi-centre, cross sectional survey. *Resuscitation* 2018;132:112-9.
99. Munoz MG, Beyda DH. An ethical justification for termination of resuscitation protocols for pediatric patients. *Pediatr Emerg Care* 2017;33:505-15.
100. Ranola PA, Merchant RM, Perman SM, et al. How long is long enough, and have we done everything we should? – ethics of calling codes. *J Med Ethics* 2015;41:663-6.
101. Mercurio MR, Murray PD, Gross I. Unilateral pediatric “do not attempt resuscitation” orders: the pros, the cons, and a proposed approach. *Pediatrics* 2014;133 (Suppl. 1):S37-43.
102. Weise KL, Okun AL, Carter BS, et al. Guidance on forgoing life-sustaining medical treatment. *Pediatrics* 2017;140.
103. Javaudin F, Le Bastard Q, Lascarrrou JB, et al. The futility of resuscitating an out-of-hospital cardiac arrest cannot be summarized by three simple criteria. *Resuscitation* 2019;144:199-200.
104. Grunau B, Scheuermeyer F, Kawano T, et al. North American validation of the Bokuth criteria for withholding professional resuscitation in non-traumatic out-of-hospital cardiac arrest. *Resuscitation* 2019;135:51-6.
105. Rosoff PM, Schneiderman LJ. Irrational exuberance: cardiopulmonary resuscitation as fetish. *Am J Bioeth* 2017;17:26-34.
106. Druwe P, Benoit DD, Monsieurs KG, et al. Cardiopulmonary resuscitation in adults over 80: outcome and the perception of appropriateness by clinicians. *J Am Geriatr Soc* 2020;68:39-45.
107. Van Norman GA. Decisions regarding forgoing life-sustaining treatments. *Curr Opin Anaesthesiol* 2017;30:211-6.
108. Ting PS, Chen L, Yang WC, Huang TS, Wu CC, Chen YY. Gender and age disparity in the initiation of life-supporting treatments: a population-based cohort study. *BMC Med Ethics* 2017;18:62.
109. Chiang WC, Ko PC, Chang AM, et al. Bystander-initiated CPR in an Asian metropolitan: does the socioeconomic status matter? *Resuscitation* 2014;85:53-8.
110. Ahaddour C, Van den Branden S, Broeckaert B. Between quality of life and hope. Attitudes and beliefs of Muslim women toward withholding and withdrawing life-sustaining treatments. *Med Health Care Philos* 2018;21:347-61.
111. Chamsi-Pasha H, Albar MA. Do not resuscitate, brain death, and organ transplantation: Islamic perspective. *Avicenna J Med* 2017;7:35-45.
112. Hansen C, Lauridsen KG, Schmidt AS, Lofgren B. Decision-making in cardiac arrest: physicians' and nurses' knowledge and views on terminating resuscitation. *Open Access Emerg Med* 2019;11:1-8.
113. Waldrop DP, Waldrop MR, McGinley JM, Crowley CR, Clemency B. Prehospital providers' perspectives about online medical direction in emergency end-of-life decision-making. *Prehosp Emerg Care* 2020;1-15.
114. Kang M, Kim J, Kim K. Resuscitation duration inequality by patient characteristics in emergency department out-of-hospital cardiac arrest: an observational study. *Clin Exp Emerg Med* 2014;1:87-93.
115. Wiel E, Di Pompeo C, Segal N, et al. Age discrimination in out-of-hospital cardiac arrest care: a casecontrol study. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2018;17:505-12.
116. Teely J, Cram N, Van Zyl T, Van Aarsen K, McLeod S, Dukelow A. Evaluation of the uptake of a prehospital cardiac arrest termination of resuscitation rule. *J Emerg Med* 2020;58:254-9.
117. Ozer J, Alon G, Leykin D, Varon J, Aharonson-Daniel L, Einav S. Culture and personal influences on cardiopulmonary resuscitation – results of international survey. *BMC Med Ethics* 2019;20:102.
118. Long AC, Brumback LC, Curtis JR, et al. Agreement with consensus statements on end-of-life care: a description of variability at the level of the provider hospital, and country. *Crit Care Med* 2019;47:1396-401.
119. Wang CH, Chang WT, Huang CH, et al. Factors associated with the decision to terminate resuscitation early for adult in-hospital cardiac arrest: Influence of family in an East Asian society. *PLOS ONE* 2019;14:e0213168.
120. Brooks SC, Schmicker RH, Cheskes S, et al. Variability in the initiation of resuscitation attempts by emergency medical services personnel during out-of-hospital cardiac arrest. *Resuscitation* 2017;117:102-8.
121. Phua J, Joynt GM, Nishimura M, et al. Withholding and withdrawal of life-sustaining treatments in low-middle-income versus high-income Asian countries and regions. *Intensive Care Med* 2016;42:1118-27.
122. Campwala RT, Schmidt AR, Chang TP, Nager AL. Factors influencing termination of resuscitation in children: a qualitative analysis. *Int J Emerg Med* 2020;13:12.
123. Obladen M. Despising the weak: long shadows of infant murder in Nazi Germany. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2016;101:F190-4.
124. Brick C, Kahane G, Wilkinson D, Caviola L, Savulescu J. Worth living or worth dying? The views of the general public about allowing disabled children to die. *J Med Ethics* 2020;46:7-15.
125. Tibballs J. Legal basis for ethical withholding and withdrawing life-sustaining medical treatment from infants and children. *J Paediatr Child Health* 2007;43:230-6.
126. Welbourn C, Efstathiou N. How does the length of cardiopulmonary resuscitation affect brain damage in patients surviving cardiac arrest? A systematic review. *Scand J Trauma Resusc Emerg Med* 2018;26:77.
127. Morrison LJ. Prehospital termination of resuscitation rule. *Curr Opin Crit Care* 2019;25:199-203.
128. Grunau B, Reynolds JC, Scheuermeyer FX, et al. Comparing the prognosis of those with initial shockable and non-shockable rhythms with increasing durations of CPR: informing minimum durations of resuscitation. *Resuscitation* 2016;101:50-6.

129. Matsuyama T, Kitamura T, Kiyohara K, et al. Impact of cardiopulmonary resuscitation duration on neurologically favourable outcome after out-of-hospital cardiac arrest: a population-based study in Japan. *Resuscitation* 2017;113:1-7.
130. Goto Y, Funada A, Goto Y. Relationship between the duration of cardiopulmonary resuscitation and favorable neurological outcomes after out-of-hospital cardiac arrest: a prospective, nationwide, population-based cohort study. *J Am Heart Assoc* 2016;5:e002819.
131. Chien CY, Su YC, Lin CC, Kuo CW, Lin SC, Weng YM. Is 15 minutes an appropriate resuscitation duration before termination of a traumatic cardiac arrest? A case-control study. *Am J Emerg Med* 2016;34:505-9.
132. Murakami N, Kokubu N, Nagano N, et al. Prognostic impact of no-flow time on 30-day neurological outcomes in patients with out-of-hospital cardiac arrest who received extracorporeal cardiopulmonary resuscitation. *Circ J* 2020;84:1097-104.
133. Drennan IR, Case E, Verbeek PR, et al. A comparison of the universal TOR Guideline to the absence of prehospital ROSC and duration of resuscitation in predicting futility from out-of-hospital cardiac arrest. *Resuscitation* 2017;111:96-102.
134. Nagata T, Abe T, Hasegawa M, Hagihara A. Factors associated with the outcome of out-of-hospital cardiopulmonary arrest among people over 80 years old in Japan. *Resuscitation* 2017;113:63-9.
135. Petek BJ, Bennett DN, Ngo C, et al. Reexamination of the UN10 rule to discontinue resuscitation during in-hospital cardiac arrest. *JAMA Netw Open* 2019;2:e194941.
136. Cheung BH, Mercer MP. Prehospital disposition and patient outcomes in cardiac arrest AFTER resuscitation termination protocol change in an urban setting. *Prehosp Disaster Med* 2020;35:285-92.
137. Hreinsson JP, Thorvaldsson AP, Magnusson V, Fridriksson BT, Libungan BG, Karason S. Identifying out-of-hospital cardiac arrest patients with no chance of survival: an independent validation of prediction rules. *Resuscitation* 2020;146:19-25.
138. Winther-Jensen M, Kjaergaard J, Hassager C, et al. Resuscitation and post resuscitation care of the very old after out-of-hospital cardiac arrest is worthwhile. *Int J Cardiol* 2015;201:616-23.
139. Funada A, Goto Y, Maeda T, Teramoto R, Hayashi K, Yamagishi M. Improved survival with favorable neurological outcome in elderly individuals with out-of-hospital cardiac arrest in Japan a nationwide observational cohort study. *Circ J* 2016;80:1153-62.
140. Fernando SM, Qureshi D, Tanuseputro P, et al. Long-term survival and costs following extracorporeal membrane oxygenation in critically ill children—a population-based cohort study. *Crit Care* 2020;24:131.
141. Smith RJ, Reid DA, Santamaria JD. Frailty is associated with reduced prospect of discharge home after in-hospital cardiac arrest. *Intern Med J* 2019;49:978-85.
142. Nas J, Kleinnibbelink G, Hannink G, et al. Diagnostic performance of the basic and advanced life support termination of resuscitation rules: a systematic review and diagnostic meta-analysis. *Resuscitation* 2020;148:3-13.
143. Ebell MH, Vellinga A, Masterson S, Yun P. Meta-analysis of the accuracy of termination of resuscitation rules for out-of-hospital cardiac arrest. *Emerg Med* 2019;36:479-84.
144. Verhaert DV, Bonnes JL, Nas J, et al. Termination of resuscitation in the prehospital setting: a comparison of decisions in clinical practice vs. recommendations of a termination rule. *Resuscitation* 2016;100:60-5.
145. American College of Surgeons Committee on T. American College of Emergency Physicians Pediatric Emergency Medicine C, National Association of EMS P, American Academy of Pediatrics Committee on Pediatric Emergency M Fallat ME. Withholding or termination of resuscitation in pediatric out-of-hospital traumatic cardiopulmonary arrest. *Pediatrics* 2014;133:e1104-16.
146. Rotering VM, Trepels-Kottek S, Heimann K, Brokmann JC, Orlikowsky T, Schoberer M. Adult "termination-of-resuscitation" (TOR)-criteria may not be suitable for children a retrospective analysis. *Scand J Trauma Resusc Emerg Med* 2016;24:144.
147. Shibahashi K, Sugiyama K, Hamabe Y. Pediatric out-of-hospital traumatic cardiopulmonary arrest after traffic accidents and termination of resuscitation. *Ann Emerg Med* 2020;75:57-65.
148. Clark JD, Dudzinski DM. The culture of dysthanasia: attempting CPR in terminally ill children. *Pediatrics* 2013;131:572-80.
149. Ganz FD, Sharfi R, Kaufman N, Einav S. Perceptions of slow codes by nurses working in internal medicine wards. *Nurs Ethics* 2019;26:1734-43.
150. Einav S, Avidan A, Brezis M, Rubinow A. Attitudes of medical practitioners towards "Do Not Resuscitate" orders. *Med Law* 2006;25:219-28.
151. Vandeplassche S, van de Voorde P. Retrospective population-based study of emergency medical services-attended out-of-hospital cardiac arrests in children in Belgium. *Eur J Emerg Med* 2018;25:400-3.
152. Kelly J. Literature review: decision-making regarding slow resuscitation. *J Clin Nurs* 2007;16:1989-96.
153. Kelly J. Nurses' and doctors' perspectives on slow codes. *Nurs Ethics* 2008;15:110-20.
154. Soar J, Berg KM, Andersen LW, et al. Adult advanced life support: 2020 international consensus on cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiovascular care science with treatment recommendations. *Resuscitation* 2020;156:A80-119.
155. Maconochie IK, Aickin R, Hazinski MF, et al. Pediatric life support: 2020 international consensus on cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiovascular care science with treatment recommendations. *Resuscitation* 2020;156:A120-55.
156. D'Arrigo S, Cacciola S, Dennis M, et al. Predictors of favourable outcome after in-hospital cardiac arrest treated with extracorporeal cardiopulmonary resuscitation: a systematic review and meta-analysis. *Resuscitation* 2017;121:62-70.
157. Ortega-Deballon I, Hornby L, Shemie SD, Bhanji F, Guadagno E. Extracorporeal resuscitation for refractory out-of-hospital cardiac arrest in adults: a systematic review of international practices and outcomes. *Resuscitation* 2016;101:12-20.
158. Harvey MJ, Gaies MG, Prosser LA. U.S. and international in-hospital costs of extracorporeal membrane oxygenation: a systematic review. *Appl Health Econ Health Policy* 2015;13:341-57.
159. Holmberg MJ, Geri G, Wiberg S, et al. Extracorporeal cardiopulmonary resuscitation for cardiac arrest: a systematic review. *Resuscitation* 2018;131:91-100.
160. Bougouin W, Dumas F, Lamhaut L, et al. Extracorporeal cardiopulmonary resuscitation in out-of-hospital cardiac arrest: a registry study. *Eur Heart J* 2020;41:1961-71.
161. Quality) O.H. Extracorporeal membrane oxygenation for cardiac indications in adults: a health technology assessment. *Ont Health Technol Assess Ser* 2020;20:1-121.
162. Grunau B, Hornby L, Singal RK, et al. Extracorporeal cardiopulmonary resuscitation for refractory out-of-hospital cardiac arrest: the state of the evidence and framework for application. *Can J Cardiol* 2018;34:146-55.
163. Dalle Ave AL, Shaw DM, Gardiner D. Extracorporeal membrane oxygenation (ECMO) assisted cardiopulmonary resuscitation or uncontrolled donation after the circulatory determination of death following out-of-hospital refractory cardiac arrest an ethical analysis of an unresolved clinical dilemma. *Resuscitation* 2016;108:87-94.
164. Pujara D, Sandoval E, Simpson L, Mallidi HR, Singh SK. The state of the art in extracorporeal membrane oxygenation. *Semin Thorac Cardiovasc Surg* 2015;27:17-23.
165. Singer B, Reynolds JC, Lockey DJ, O'Brien B. Pre-hospital extra-corporeal cardiopulmonary resuscitation. *Scand J Trauma Resusc Emerg Med* 2018;26:21.
166. Gravesteyn BY, Schluep M, Voormolen DC, et al. Cost-effectiveness of extracorporeal cardiopulmonary resuscitation after in-hospital cardiac arrest: a Markov decision model. *Resuscitation* 2019;143:150-7.
167. Meltzer EC, Ivascu NS, Stark M, et al. A survey of physicians' attitudes toward decision-making authority for initiating and withdrawing VA-ECMO: results and ethical implications for shared decision making. *J Clin Ethics* 2016;27:281-9.
168. St-Onge M, Fan E, Megarbane B, Hancock-Howard R, Coyte PC. Venoarterial extracorporeal membrane oxygenation for patients in shock or cardiac arrest secondary to cardiotoxicant poisoning: a cost-effectiveness analysis. *J Crit Care* 2015;30:e7-14.
169. Dennis M, Zmudzki F, Burns B, et al. Cost effectiveness and quality of life analysis of extracorporeal cardiopulmonary resuscitation (eCPR) for refractory cardiac arrest. *Resuscitation* 2019;139:49-56.
170. Tonna JE, Selzman CH, Girotra S, et al. Patient and institutional characteristics influence the decision to use extracorporeal cardiopulmonary resuscitation for in-hospital cardiac arrest. *J Am Heart Assoc* 2020;9:e105522.
171. Poppe M, Schrieffl C, Steinacher A, et al. Extracorporeal cardiopulmonary resuscitation at the emergency department: a retrospective patient selection evaluation. *Eur J Anaesthesiol* 2020;37:280-5.
172. Yoshida T, Fujitani S, Wakatake H, et al. Exploratory observational study of extracorporeal cardiopulmonary resuscitation for nonshockable out-of-hospital cardiac arrest occurring after an emergency medical services arrival: SOS-KANTO 2012 study report. *J Emerg Med* 2020;58:375-84.
173. Lunz D, Calabro L, Belliato M, et al. Extracorporeal membrane oxygenation for refractory cardiac arrest: a retrospective multicenter study. *Intensive Care Med* 2020;46:973-82.
174. Chonde M, Escajeda J, Elmer J, et al. Challenges in the development and implementation of a healthcare system based extracorporeal cardiopulmonary resuscitation (eCPR) program for the treatment of out of hospital cardiac arrest. *Resuscitation* 2020;148:259-65.
175. McDonald L, Matoras G, Hickey M, McDonald B, Kwok ESH. Evaluating the potential impact of an emergency department extracorporeal resuscitation (eCPR) program: a health records review. *CJEM* 2020;22:375-8.
176. Cheetham OV, Thomas MJ, Hadfield J, O'Higgins F, Mitchell C, Rooney KD. Rates of organ donation in a UK tertiary cardiac arrest centre following out-of-hospital cardiac arrest. *Resuscitation* 2016;101:41-3.
177. Nolan JP, Ferrando P, Soar J, et al. Increasing survival after admission to UK critical care units following cardiopulmonary resuscitation. *Crit Care* 2016;20:219.
178. Sandroni C, D'Arrigo S, Callaway CW, et al. The rate of brain death and organ donation in patients resuscitated from cardiac arrest: a systematic review and meta-analysis. *Intensive Care Med* 2016;42:1661-71.
179. Ortega-Deballon I, Hornby L, Shemie SD. Protocols for uncontrolled donation after circulatory death: a systematic review of international guidelines, practices and transplant outcomes. *Crit Care* 2015;19:268.
180. DuBois JM, Anderson EE. Attitudes toward death criteria and organ donation among healthcare personnel and the general public. *Prog Transplant* 2006;16:65-73.
181. Shah SK, Kasper K, Miller FG. A narrative review of the empirical evidence on public attitudes on brain death and vital organ transplantation: the need for better data to inform policy. *J Med Ethics* 2015;41:291-6.
182. Escudero D, Otero J, Menendez de Leon B, Perez-Basterrechea M. Organ donation and elective ventilation: a necessary strategy. *Biomed Res Int* 2017;2017:7518375.
183. Dalle Ave AL, Gardiner D, Shaw DM. Cardio-pulmonary resuscitation of brain-dead organ donors: a literature review and suggestions for practice. *Transpl Int* 2016;29:12-9.
184. Weiss MJ, English SW, D'Arango F, et al. Survey of Canadian intensivists on physician non-referral and family override of deceased organ donation. *Can J Anaesth* 2020;67:313-23.
185. Reed MJ, Lua SB. Uncontrolled organ donation after circulatory death: potential donors in the emergency department. *Emerg Med* 2014;31:741-4.
186. Bruce CM, Reed MJ, MacDougall M. Are the public ready for organ donation after out of hospital cardiac arrest? *Emerg Med* 2013;30:226-31.

187. Dhanani S, Hornby L, Ward R, et al. Vital signs after cardiac arrest following withdrawal of life-sustaining therapy: a multicenter prospective observational study. *Crit Care Med* 2014;42: 2358-69.
188. Sque M, Walker W, Long-Sutehall T, Morgan M, Randhawa G, Rodney A. Bereaved donor families' experiences of organ and tissue donation, and perceived influences on their decision making. *J Crit Care* 2018;45:82-9.
189. Dalle Ave AL, Bernat JL. Uncontrolled donation after circulatory determination of death: a systematic ethical analysis. *J Intensive Care Med* 2018;33:624-34.
190. Joffe AR, Carcillo J, Anton N, et al. Donation after cardiocirculatory death: a call for a moratorium pending full public disclosure and fully informed consent. *Philos Ethics Humanit Med* 2011;6:17.
191. Rodriguez-Arias D, Tortosa JC, Burant CJ, Aubert P, Aulisio MP, Youngner SJ. One or two types of death? Attitudes of health professionals towards brain death and donation after circulatory death in three countries. *Med Health Care Philos* 2013;16:457-67.
192. Verheijde JL, Rady MY, McGregor J. Presumed consent for organ preservation in uncontrolled donation after cardiac death in the United States: a public policy with serious consequences. *Philos Ethics Humanit Med* 2009;4:15.
193. Rodriguez-Arias D, Smith MJ, Lazar NM. Donation after circulatory death: burying the dead donor rule. *Am J Bioeth* 2011;11:36-43.
194. Maconochie IK, Bingham R, Eich C, et al. European resuscitation council guidelines for resuscitation 2015: Section 6. Paediatric life support. *Resuscitation* 2015;95:223-48.
195. Bossaert LL, Perkins GD, Askitopoulou H, et al. European resuscitation council guidelines for resuscitation 2015: section 11. The ethics of resuscitation and end-of-life decisions. *Resuscitation* 2015;95:302-11.
196. Oczkowski SJ, Mazzetti I, Cupido C, Fox-Robichaud AE. Canadian critical care S. family presence during resuscitation: a Canadian critical care society position paper. *Can Respir J* 2015;22:201-5.
197. Barreto MDS, Peruzzo HE, Garcia-Vivar C, Marcon SS. Family presence during cardiopulmonary resuscitation and invasive procedures: a meta-synthesis. *Rev Esc Enferm USP* 2019;53:e03435.
198. Oczkowski SJ, Mazzetti I, Cupido C, Fox-Robichaud AE. The offering of family presence during resuscitation: a systematic review and meta-analysis. *J Intensive Care* 2015;3:41.
199. Sak-Dankosky N, Andruszkiewicz P, Sherwood PR, Kvist T. Integrative review: nurses' and physicians' experiences and attitudes towards inpatient-witnessed resuscitation of an adult patient. *J Adv Nurs* 2014;70:957-74.
200. Toronto CE, LaRocco SA. Family perception of and experience with family presence during cardiopulmonary resuscitation: an integrative review. *J Clin Nurs* 2019;28:32-46.
201. Vincent C, Lederman Z. Family presence during resuscitation: extending ethical norms from paediatrics to adults. *J Med Ethics* 2017;43:676-8.
202. Mark K. Family presence during paediatric resuscitation and invasive procedures: the parental experience: an integrative review. *Scand J Caring Sci* 2020.
203. Timmis V. Should family members be present at resuscitation? *Arch Dis Child* 2020;105:506-8.
204. Kenny G, Bray I, Pontin D, Jefferies R, Albarran J. A randomised controlled trial of student nurse performance of cardiopulmonary resuscitation in a simulated family-witnessed resuscitation scenario. *Nurse Educ Pract* 2017;24:21-6.
205. Krochmal RL, Blenko JW, Afshar M, et al. Family presence at first cardiopulmonary resuscitation and subsequent limitations on care in the medical intensive care unit. *Am J Crit Care* 2017;26:221-8.
206. Goldberger ZD, Nallamothu BK, Nichol G, et al. Policies allowing family presence during resuscitation and patterns of care during in-hospital cardiac arrest. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes* 2015;8: 226-34.
207. Tripot C, Defossez G, Ragot S, et al. Parental presence during cardiopulmonary resuscitation of children: the experience, opinions and moral positions of emergency teams in France. *Arch Dis Child* 2014;99:310-5.
208. Nowland R, Steeg S, Quinlivan LM, et al. Management of patients with an advance decision and suicidal behaviour: a systematic review. *BMJ Open* 2019;9:e023978.
209. Weerasuriya D, Sheikh S, Morgan BW. Do-not-resuscitate orders in fatal toxic exposures: a poison center's review. *West J Emerg Med* 2012;13:294-7.
210. Ryan CJ, Callaghan S. Legal and ethical aspects of refusing medical treatment after a suicide attempt: the Wooltorton case in the Australian context. *Med J Aust* 2010;193:239-42.
211. Sontheimer D. Suicide by advance directive? *J Med Ethics* 2008; 34:e4.
212. Philpot SJ. Should an advance care directive refusing life-sustaining treatment be respected after an attempted suicide? Development of an algorithm to aid health care workers. *J Law Med* 2019;26:557-70.
213. Venkat A, Drori J. When to say when: responding to a suicide attempt in the acute care setting. *Narrat Inq Bioeth* 2014;4:263-70.
214. Terman SA. Is the principle of proportionality sufficient to guide physicians' decisions regarding withholding/withdrawing life-sustaining treatment after suicide attempts? *Am J Bioeth* 2013;13: 22-4.
215. Brown SM, Elliott CG, Paine R. Withdrawal of nonfutile life support after attempted suicide. *Am J Bioeth* 2013;13:3-12.
216. Song J, Guo W, Lu X, Kang X, Song Y, Gong D. The effect of bystander cardiopulmonary resuscitation on the survival of out-of-hospital cardiac arrests: a systematic review and meta-analysis. *Scand J Trauma Resusc Emerg Med* 2018;26:86.
217. Grasner JT, Whent J, Herlitz J, et al. Survival after out-of-hospital cardiac arrest in Europe results of the EuReCa TWO study. *Resuscitation* 2020;148:218-26.
218. Hansen SM, Hansen CM, Folke F, et al. Bystander defibrillation for out-of-hospital cardiac arrest in public vs residential locations. *JAMA Cardiol* 2017;2:507-14.
219. Wissenberg M, Lippert FK, Folke F, et al. Association of national initiatives to improve cardiac arrest management with rates of bystander intervention and patient survival after out-of-hospital cardiac arrest. *JAMA* 2013;310:1377-84.
220. Scquizzato T, Pallanch O, Belletti A, et al. Enhancing citizens response to out-of-hospital cardiac arrest: a systematic review of mobile-phone systems to alert citizens as first responders. *Resuscitation* 2020;152:16-25.
221. Tay PJM, Pek PP, Fan Q, et al. Effectiveness of a community based out-of-hospital cardiac arrest (OHCA) interventional bundle: results of a pilot study. *Resuscitation* 2020;146:220-8.
222. Perkins GD, Olasveengen TM, Maconochie I, et al. European resuscitation council guidelines for resuscitation: 2017 update. *Resuscitation* 2018;123:43-50.
223. Ro YS, Shin SD, Song KJ, et al. Public awareness and self-efficacy of cardiopulmonary resuscitation in communities and outcomes of out-of-hospital cardiac arrest: a multi-level analysis. *Resuscitation* 2016;102:17-24.
224. Ko SY, Ro YS, Shin SD, Song KJ, Hong KJ, Kong SY. Effect of a first responder on survival outcomes after out-of-hospital cardiac arrest occurs during a period of exercise in a public place. *PLOS ONE* 2018;13:e0193361.
225. Smida T, Willson C, Salerno J, Weiss L, Salcido DD. Can you get there from here? An analysis of walkability among PulsePoint CPR alert dispatches. *Resuscitation* 2020;148:135-9.
226. Anto-Ocrah M, Maxwell N, Cushman J, et al. Public knowledge and attitudes towards bystander cardiopulmonary resuscitation (CPR) in Ghana, West Africa. *Int J Emerg Med* 2020;13:29.
227. Matsuyama T, Scapigliati A, Pellis T, Greif R, Iwami T. Willingness to perform bystander cardiopulmonary resuscitation: a scoping review. *Resusc Plus* 2020;4:100043.
228. Brinkrolf P, Bohn A, Lukas RP, et al. Senior citizens as rescuers: is reduced knowledge the reason for omitted lay-resuscitation-attempts? Results from a representative survey with 2004 interviews. *PLOS ONE* 2017;12:e0178938.
229. Dobbie F, MacKintosh AM, Clegg G, Stirzaker R, Bauld L. Attitudes towards bystander cardiopulmonary resuscitation: results from a cross-sectional general population survey. *PLOS ONE* 2018;13: e0193391.
230. Sasson C, Haukoos JS, Bond C, et al. Barriers and facilitators to learning and performing cardiopulmonary resuscitation in neighborhoods with low bystander cardiopulmonary resuscitation prevalence and high rates of cardiac arrest in Columbus, OH. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes* 2013;6:550-8.
231. Cheskes L, Morrison LJ, Beaton D, Parsons J, Dainty KN. Are Canadians more willing to provide chest-compression-only cardiopulmonary resuscitation (CPR)? A nation-wide public survey. *CJEM* 2016;18:253-63.
232. Malta Hansen C, Rosenkranz SM, Folke F, et al. Lay bystanders' perspectives on what facilitates cardiopulmonary resuscitation and use of automated external defibrillators in real cardiac arrests. *J Am Heart Assoc* 2017;6.
233. Tanigawa K, Iwami T, Nishiyama C, Nonogi H, Kawamura T. Are trained individuals more likely to perform bystander CPR? An observational study. *Resuscitation* 2011;82:523-8.
234. Liaw SY, Chew KS, Zulkarnain A, et al. Improving perception and confidence towards bystander cardiopulmonary resuscitation and public access automated external defibrillator program: how does training program help? *Int J Emerg Med* 2020;13:13.
235. Fukushima H, Asai H, Seki T, Takano K, Bolstad F. The effect of 10-min dispatch-assisted cardiopulmonary resuscitation training: a randomized simulation pilot study. *Int J Emerg Med* 2020;13:31.
236. Olasveengen TM, Mancini ME, Perkins GD, et al. Adult basic life support: international consensus on cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiovascular care science with treatment recommendations. *Resuscitation* 2020;156:A35-79.
237. Ringh M, Rosenqvist M, Hollenberg J, et al. Mobile-phone dispatch of laypersons for CPR in out-of-hospital cardiac arrest. *N Engl J Med* 2015;372:2316-25.
238. Caputo ML, Muschietti S, Burkart R, et al. Lay persons alerted by mobile application system initiate earlier cardio-pulmonary resuscitation: a comparison with SMS-based system notification. *Resuscitation* 2017;114:73-8.
239. Berglund E, Claesson A, Nordberg P, et al. A smartphone application for dispatch of lay responders to out-of-hospital cardiac arrests. *Resuscitation* 2018;126:160-5.
240. Hansen CM, Kragholm K, Granger CB, et al. The role of bystanders, first responders, and emergency medical service providers in timely defibrillation and related outcomes after out-of-hospital cardiac arrest: results from a statewide registry. *Resuscitation* 2015;96:303-9.
241. Sarkisian L, Mickle H, Schakow H, et al. Global positioning system alerted volunteer first responders arrive before emergency medical services in more than four out of five emergency calls. *Resuscitation* 2020;152:170-6.
242. Raun L, Pederson J, Campos L, Ensor K, Persse D. Effectiveness of the dual dispatch to cardiac arrest policy in Houston, Texas. *J Public Health Manag Pract* 2019;25:E13-21.
243. Pijls RWM, Nelemans PJ, Rahel BM, Gorgels APM. Characteristics of a novel citizen rescue system for out-of-hospital cardiac arrest in the Dutch province of Limburg: relation to incidence and survival. *Neth Heart J* 2019;27:100-7.
244. Zijlstra JA, Stieglis R, Riedijk F, Smeekes M, van der Worp WE, Koster RW. Local lay rescuers with AEDs, alerted by text messages, contribute to early defibrillation in a Dutch out-of-hospital cardiac arrest dispatch system. *Resuscitation* 2014;85:1444-9.
245. Stroop R, Kermer T, Strickmann B, Hensel M. Mobile phone-based alerting of CPR-trained volunteers simultaneously with the ambulance can reduce the resuscitation-free interval and improve outcome after out-of-hospital cardiac arrest: a German, population-based cohort study. *Resuscitation* 2020;147:57-64.

246. Boland LL, Formanek MB, Harkins KK, et al. Minnesota heart safe communities: are community-based initiatives increasing pre-ambulance CPR and AED use? *Resuscitation* 2017;119:33-6.
247. Park YM, Shin SD, Lee YJ, Song KJ, Ro YS, Ahn KO. Cardiopulmonary resuscitation by trained responders versus lay persons and outcomes of out-of-hospital cardiac arrest: a community observational study. *Resuscitation* 2017;118:55-62.
248. Nord A, Svensson L, Karlsson T, Claesson A, Herlitz J, Nilsson L. Increased survival from out-of-hospital cardiac arrest when off duty medically educated personnel perform CPR compared with laymen. *Resuscitation* 2017;120:88-94.
249. Dainty KN, Vaid H, Brooks SC. North American public opinion survey on the acceptability of crowdsourcing basic life support for out-of-hospital cardiac arrest with the pulsepoint mobile phone app. *JMIR Mhealth Uhealth* 2017;5:e63.
250. Brooks SC, Simmons G, Worthington H, Bobrow BJ, Morrison LJ. The PulsePoint Respond mobile device application to crowdsource basic life support for patients with out-of-hospital cardiac arrest: challenges for optimal implementation. *Resuscitation* 2016;98:20-6.
251. Smith CM, Wilson MH, Ghorbangholi A, et al. The use of trained volunteers in the response to out-of-hospital cardiac arrest the GoodSAM experience. *Resuscitation* 2017;121:123-6.
252. Jaffe E, Dadon Z, Alpert EA. Wisdom of the crowd in saving lives: the life guardians app. *Prehosp Disaster Med* 2018;33:550-2.
253. Barry T, Doherty MC, Masterson S, et al. Community first responders for out-of-hospital cardiac arrest in adults and children. *Cochrane Database Syst Rev* 2019;7:CD012764.
254. Krammel M, Lobmeyr E, Sulzgruber P, et al. The impact of a high-quality basic life support police-based first responder system on outcome after out-of-hospital cardiac arrest. *PLOS ONE* 2020;15: e0233966.
255. Svensson A, Elmqvist C, Fridlund B, Rask M, Andersson R, Stening K. Using firefighters as medical first responders to shorten response time in rural areas in Sweden. *Aust J Rural Health* 2020;28:6-14.
256. Haskins B, Smith K, Cameron P, et al. The impact of bystander relation and medical training on out-of-hospital cardiac arrest outcomes. *Resuscitation* 2020;150:72-9.
257. Sayre MR, Barnard LM, Counts CR, et al. Prevalence of COVID-19 in out-of-hospital cardiac arrest: implications for bystander cardiopulmonary resuscitation. *Circulation* 2020;142:507-9.
258. Mausz J, Snobelen P, Tavares W. "Please. Don't. Die.": a grounded theory study of bystander cardiopulmonary resuscitation. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes* 2018;11:e004035.
259. Rosoff PM, Schneiderman LJ. Response to open peer commentaries on "Irrational Exuberance: Cardiopulmonary Resuscitation as Fetish". *Am J Bioeth* 2017;17:W1-3.
260. Field RA, Soar J, Nolan JP, Perkins GD. Epidemiology and outcome of cardiac arrests reported in the lay-press: an observational study. *J R Soc Med* 2011;104:525-31.
261. Mathiesen WT, Bjorshol CA, Braut GS, Soreide E. Reactions and coping strategies in lay rescuers who have provided CPR to out-of-hospital cardiac arrest victims: a qualitative study. *BMJ Open* 2016;6:e010671.
262. Zijlstra JA, Beesems SG, De Haan RJ, Koster RW. Psychological impact on dispatched local lay rescuers performing bystander cardiopulmonary resuscitation. *Resuscitation* 2015;92:115-21.
263. Nord-Ljungquist H, Engstrom A, Fridlund B, Elmqvist C. Lone and lonely in a double ambivalence situation as experienced by callers while waiting for the ambulance in a rural environment. *Scand J Caring Sci* 2020;34:566-74.
264. Schnaubelt S, Monsieurs KG, Semeraro F, et al. Clinical outcomes from out-of-hospital cardiac arrest in low-resource settings a scoping review. *Resuscitation* 2020;156:137-45.
265. Schwartz CE, Wheeler HB, Hammes B, et al. Early intervention in planning end-of-life care with ambulatory geriatric patients: results of a pilot trial. *Arch Intern Med* 2002;162:1611-8.
266. Doorenbos AZ, Levy WC, Curtis JR, Dougherty CM. An intervention to enhance goals-of-care communication between heart failure patients and heart failure providers. *J Pain Symptom Manag* 2016;52:353-60.
267. Houben CHM, Spruit MA, Luyten H, et al. Cluster-randomised trial of a nurse-led advance care planning session in patients with COPD and their loved ones. *Thorax* 2019;74:328-36.
268. Engelhardt JB, Rizzo VM, Della Penna RD, et al. Effectiveness of care coordination and health counseling in advancing illness. *Am J Manag Care* 2009;15:817-25.
269. Briggs LA, Kirchhoff KT, Hammes BJ, Song MK, Colvin ER. Patient-centered advance care planning in special patient populations: a pilot study. *J Prof Nurs* 2004;20:47-58.
270. Fischer SM, Cervantes L, Fink RM, Kutner JS. Apoyo con Carino: a pilot randomized controlled trial of a patient navigator intervention to improve palliative care outcomes for Latinos with serious illness. *J Pain Symptom Manag* 2015;49:657-65.
271. Perry E, Swartz J, Brown S, Smith D, Kelly G, Swartz R. Peer mentoring: a culturally sensitive approach to end-of-life planning for long-term dialysis patients. *Am J Kidney Dis* 2005;46:111-9.
272. McCannon JB, O'Donnell WJ, Thompson BT, et al. Augmenting communication and decision making in the intensive care unit with a cardiopulmonary resuscitation video decision support tool: a temporal intervention study. *J Palliat Med* 2012;15:1382-7.
273. Volandes AE, Ferguson LA, Davis AD, et al. Assessing end-of-life preferences for advanced dementia in rural patients using an educational video: a randomized controlled trial. *J Palliat Med* 2011;14:169-77.
274. Epstein AS, Volandes AE, Chen LY, et al. A randomized controlled trial of a cardiopulmonary resuscitation video in advance care planning for progressive pancreatic and hepatobiliary cancer patients. *J Palliat Med* 2013;16:623-31.
275. Sharma RK, Szmulowicz E, Ogunseitan A, et al. Evaluation of a mastery learning intervention on hospitalists' code status discussion skills. *J Pain Symptom Manag* 2017;53:1066-70.
276. Deep KS, Griffith CH, Wilson JF. Communication and decision making about life-sustaining treatment: examining the experiences of resident physicians and seriously-ill hospitalized patients. *J Gen Intern Med* 2008;23:1877-82.
277. Mian P, Warchal S, Whitney S, et al. Impact of a multifaceted intervention on nurses' and physicians' attitudes and behaviors toward family presence during resuscitation. [see comment]. *Crit Care Nurse* 2007;27:52-61.
278. Pye S, Kane J, Jones A. Parental presence during pediatric resuscitation: the use of simulation training for cardiac intensive care nurses. *J Spec Pediatr Nurs* 2010;15:172-5.
279. Feagan LM, Fisher NJ. The impact of education on provider attitudes toward family-witnessed resuscitation. *J Emerg Nurs* 2011;37:231-9.
280. Morrison RS, Chichin E, Carter J, Burack O, Lantz M, Meier DE. The effect of a social work intervention to enhance advance care planning documentation in the nursing home. *J Am Geriatr Soc* 2005;53:290-4.
281. Anderson N, Slark J, Gott M. How are ambulance personnel prepared and supported to withhold or terminate resuscitation and manage patient death in the field? A scoping review. *Australas J Paramed* 2019;16.
282. Whitehead L, Perkins GD, Clarey A, Haywood KL. A systematic review of the outcomes reported in cardiac arrest clinical trials: the need for a core outcome set. *Resuscitation* 2015;88:150-7.
283. Sawyer KN, Camp-Rogers TR, Kotini-Shah P, et al. Sudden cardiac arrest survivorship: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation* 2020;141:e654-85.
284. Sawyer KN, Camp-Rogers TR, Kotini-Shah P, et al. Sudden Cardiac Arrest Survivorship: A Scientific Statement From the American Heart Association. *Circulation*;0-CIR.0000000000000747.
285. Nolan JP, Soar J, Smith GB, et al. Incidence and outcome of in-hospital cardiac arrest in the United Kingdom National Cardiac Arrest Audit. *Resuscitation* 2014;85:987-92.
286. Hawkes C, Booth S, Ji C, et al. Epidemiology and outcomes from out-of-hospital cardiac arrests in England. *Resuscitation* 2017;110:133-40.
287. Moulart VR, Goossens M, Heijnders IL, Verbunt JA, Heugten CM. Early neurologically focused follow-up after cardiac arrest is cost-effective: a trial-based economic evaluation. *Resuscitation* 2016;106:30-6.
288. Gates S, Lall R, Quinn T, et al. Prehospital randomised assessment of a mechanical compression device in out-of-hospital cardiac arrest (PARAMEDIC): a pragmatic, cluster randomised trial and economic evaluation. *Health Technol Assess* 2017;21:1-176.
289. Achana F, Petrou S, Madan J, et al. Cost-effectiveness of adrenaline for out-of-hospital cardiac arrest. *Crit Care* 2020;24:579.
290. Orioles A, Morrison WE, Rossano JW, et al. An under-recognized benefit of cardiopulmonary resuscitation: organ transplantation. *Crit Care Med* 2013;41:2794-9.
291. Chan PS, Krein SL, Tang F, et al. Resuscitation practices associated with survival after in-hospital cardiac arrest: a nationwide survey. *JAMA Cardiol* 2016;1:189-97.
292. Couper K, Kimani PK, Gale CP, et al. Patient, health service factors and variation in mortality following resuscitated out-of-hospital cardiac arrest in acute coronary syndrome: analysis of the Myocardial Ischaemia National Audit Project. *Resuscitation* 2018;124:49-57.
293. Lilford R, Mohammed MA, Spiegelhalter D, Thomson R. Use and misuse of process and outcome data in managing performance of acute medical care: avoiding institutional stigma. *Lancet* 2004;363:1147-54.
294. Perkins GD, Brace-McDonnell SJ, Group OP, The UK. Out of Hospital Cardiac Arrest Outcome (OHCAO) project. *BMJ Open* 2015;5:e008736.
295. Blewer AL, McGovern SK, Schmicker RH, et al. Gender disparities among adult recipients of bystander cardiopulmonary resuscitation in the public. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes* 2018;11:e004710.
296. Brown TP, Booth S, Hawkes CA, et al. Characteristics of neighbourhoods with high incidence of out-of-hospital cardiac arrest and low bystander cardiopulmonary resuscitation rates in England. *Eur Heart J Qual Care Clin Outcomes* 2019;5:51-62.
297. Edelson DP, Yuen TC, Mancini ME, et al. Hospital cardiac arrest resuscitation practice in the United States: a nationally representative survey. *J Hosp Med* 2014;9:353-7.
298. Tirkkonen J, Nurmi J, Olkkola KT, Tenhunen J, Hopps S. Cardiac arrest teams and medical emergency teams in Finland: a nationwide cross-sectional postal survey. *Acta Anaesthesiol Scand* 2014;58:420-7.
299. Carberry J, Couper K, Yeung J. The implementation of cardiac arrest treatment recommendations in English acute NHS trusts: a national survey. *Postgrad Med J* 2017;93:653-9.
300. Soar J, Maconochie I, Wyckoff MH, et al. 2019 international consensus on cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiovascular care science with treatment recommendations. *Resuscitation* 2019;145:95-150.
301. Yeung J, Matsuyama T, Bray J, Reynolds J, Skrifvars MB. Does care at a cardiac arrest centre improve outcome after out-of-hospital cardiac arrest? A systematic review. *Resuscitation* 2019;137: 102-15.
302. Perkins GD, Jacobs IG, Nadkarni VM, et al. Cardiac Arrest and Cardiopulmonary Resuscitation Outcome Reports: Update of the Utstein Resuscitation Registry Templates for Out-of-Hospital Cardiac Arrest: A Statement for Healthcare Professionals From a Task Force of the International Liaison Committee on Resuscitation (Amer-

- ican Heart Association, European Resuscitation Council, Australian and New Zealand Council on Resuscitation, Heart and Stroke Foundation of Canada, InterAmerican Heart Foundation, Resuscitation Council of Southern Africa, Resuscitation Council of Asia); and the American Heart Association Emergency Cardiovascular Care Committee and the Council on Cardiopulmonary, Critical Care, Perioperative and Resuscitation. *Resuscitation* 2015;96:328-40.
303. Nolan JP, Berg RA, Andersen LV, et al. Cardiac Arrest and Cardiopulmonary Resuscitation Outcome Reports: Update of the Utstein Resuscitation Registry Template for In-Hospital Cardiac Arrest: A Consensus Report From a Task Force of the International Liaison Committee on Resuscitation (American Heart Association, European Resuscitation Council, Australian and New Zealand Council on Resuscitation, Heart and Stroke Foundation of Canada, InterAmerican Heart Foundation, Resuscitation Council of Southern Africa, Resuscitation Council of Asia). *Resuscitation* 2019;144:166-77.
  304. Chalmers I, Glasziou P. Avoidable waste in the production and reporting of research evidence. *Lancet* 2009;374:86-9.
  305. Haywood K, Whitehead L, Nadkarni VM, et al. COSCA (Core Outcome Set for Cardiac Arrest) in adults: an advisory statement from the international liaison committee on resuscitation. *Resuscitation* 2018;127:147-63.
  306. Clarke M. Standardising outcomes for clinical trials and systematic reviews. *Trials* 2007;8:39.
  307. Williamson PR, Altman DG, Blazeby JM, et al. Developing core outcome sets for clinical trials: issues to consider. *Trials* 2012;13:132.
  308. Tiainen M, Vaahersalo J, Skrifvars MB, Hastbacka J, Gronlund J, Pettila V. Surviving out-of-hospital cardiac arrest: the neurological and functional outcome and health-related quality of life one year later. *Resuscitation* 2018;129:19-23.
  309. Bohm M, Lijla G, Finnbogadottir H, et al. Detailed analysis of health-related quality of life after out-of-hospital cardiac arrest. *Resuscitation* 2019;135:197-204.
  310. Calvert M, Kyte D, Mercieca-Bebber R, et al. Guidelines for inclusion of patient-reported outcomes in clinical trial protocols: the SPIRIT-PRO extension. *JAMA* 2018;319:483-94.
  311. Andrew E, Mercier E, Nehme Z, Bernard S, Smith K. Long-term functional recovery and health-related quality of life of elderly out-of-hospital cardiac arrest survivors. *Resuscitation* 2018;126: 118-24.
  312. Caro-Codon J, Rey JR, Lopez-de-Sa E, et al. Long-term neurological outcomes in out-of-hospital cardiac arrest patients treated with targeted-temperature management. *Resuscitation* 2018;133:33-9.
  313. Nehme Z, Andrew E, Bernard S, Smith K. Sex differences in the quality-of-life and functional outcome of cardiac arrest survivors. *Resuscitation* 2019;137:21-8.
  314. Grasner JT, Lefering R, Koster RW, et al. EuReCa ONE-27 Nations, ONE Europe ONE Registry: a prospective one month analysis of out-of-hospital cardiac arrest outcomes in 27 countries in Europe. *Resuscitation* 2016;105:188-95.
  315. Okubo M, Schmicker RH, Wallace DJ, et al. Variation in survival after out-of-hospital cardiac arrest between emergency medical services agencies. *JAMA Cardiol* 2018;3:989-99.
  316. Kiguchi T, Okubo M, Nishiyama C, et al. Out-of-hospital cardiac arrest across the World: first report from the International Liaison Committee on Resuscitation (ILCOR). *Resuscitation* 2020;152:39-49.
  317. Mentzelopoulos SD, Mantzanas M, van Belle G, Nichol G. Evolution of European Union legislation on emergency research. *Resuscitation* 2015;91:84-91.
  318. Perkins GD, Ji C, Deakin CD, et al. A randomized trial of epinephrine in out-of-hospital cardiac arrest. *N Engl J Med* 2018;379:711-21.
  319. Mentzelopoulos SD, Bossaert L, Raffay V, et al. A survey of key opinion leaders on ethical resuscitation practices in 31 European Countries. *Resuscitation* 2016;100:11-7.
  320. Perkins GD, Bossaert L, Nolan J, et al. Proposed revisions to the EU clinical trials directive – comments from the European Resuscitation Council. *Resuscitation* 2013;84:263-4.
  321. Lascarrrou JB, Merdji H, Le Gouge A, et al. Targeted temperature management for cardiac arrest with nonshockable rhythm. *N Engl J Med* 2019;381:2327-37.
  322. Group CTM. Research in emergency situations: with or without relatives consent. *Emerg Med* 2004;21:703.
  323. Booth MG. Informed consent in emergency research: a contradiction in terms. *Sci Eng Ethics* 2007;13:351-9.
  324. Kompanje EJ, Maas AI, Menon DK, Kesecioglu J. Medical research in emergency research in the European Union member states: tensions between theory and practice. *Intensive Care Med* 2014;40:496-503.
  325. Lecouturier J, Rodgers H, Ford GA, et al. Clinical research without consent in adults in the emergency setting: a review of patient and public views. *BMC Med Ethics* 2008;9:9.
  326. Kamarainen A, Silfvast T, Saarinen S, Virta J, Virkkunen I. Conduct of emergency research in patients unable to give consent – experiences and perceptions of patients, their consent providing next of kin, and treating physicians following a pre-hospital resuscitation trial. *Resuscitation* 2012;83:81-5.
  327. Roberts I, Prieto-Merino D, Shakur H, Chalmers I, Nicholl J. Effect of consent rituals on mortality in emergency care research. *Lancet* 2011;377:1071-2.
  328. Biros MH, Sargent C, Miller K. Community attitudes towards emergency research and exception from informed consent. *Resuscitation* 2009;80:1382-7.
  329. Goldstein JN, Espinola JA, Fisher J, Pallin DJ, Camargo CA. Public opinion of a stroke clinical trial using exception from informed consent. *Int J Emerg Med* 2010;3:385-9.
  330. Burns KE, Magyarody NM, Duffett M, Nisenbaum R, Cook DJ. Attitudes of the general public toward alternative consent models. *Am J Crit Care* 2011;20:75-83.
  331. Silbergleit R, Biros MH, Harney D, Dickert N, Baren J, Investigators N. Implementation of the exception from informed consent regulations in a large multicenter emergency clinical trials network: the RAMPART experience. *Acad Emerg Med* 2012;19:448-54.
  332. Nelson MJ, Deiorio NM, Schmidt TA, Zive DM, Griffiths D, Newgard CD. Why persons choose to opt out of an exception from informed consent cardiac arrest trial. *Resuscitation* 2013;84:825-30.
  333. Dickert NW, Mah VA, Biros MH, et al. Consulting communities when patients cannot consent: a multicenter study of community consultation for research in emergency settings. *Crit Care Med* 2014;42:272-80.
  334. Callaway CW. Studying community consultation in exception from informed consent trials. *Crit Care Med* 2014;42:451-3.
  335. Fehr AE, Pentz RD, Dickert NW. Learning from experience: a systematic review of community consultation acceptance data. *Ann Emerg Med* 2015;65:162-71.
  336. Stergiopoulos S, Michaels DL, Kunz BL, Getz KA. Measuring the impact of patient engagement and patient centrality in clinical research and development. *Ther Innov Regul Sci* 2020;54:103-16.
  337. D'Souza R, Hall C, Sermer M, Siu S, Silversides C. Development of a core outcome set for studies on cardiac disease in pregnancy (COSCaP): a study protocol. *Trials* 2020;21:300.
  338. Ingoe HMA, Eardley W, Rangan A, Hewitt C, McDaid C. An international multi-stakeholder delphi consensus exercise to develop a core outcomes set (COS) for surgical fixation of rib fractures. *Injury* 2020;51:224-9.
  339. Webbe JWH, Duffy JMN, Afonso E, et al. Core outcomes in neonatology: development of a core outcome set for neonatal research. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2020;105: 425-31.
  340. Vat LE, Finlay T, Jan Schuitmaker-Warnaar T, et al. Evaluating the "return on patient engagement initiatives" in medicines research and development: a literature review. *Health Expect* 2020;23:5-18.
  341. Koffman J, Yorganci E, Murtagh F, et al. The AMBER care bundle for hospital inpatients with uncertain recovery nearing the end of life: the ImproveCare feasibility cluster RCT. *Health Technol Assess* 2019;23:1-150.
  342. Ngaay D, Mitchell N, Dean A, et al. Feasibility study of early outpatient review and early cardiac rehabilitation after cardiac surgery: mixed-methods research design-a study protocol. *BMJ Open* 2019;9:e035787.
  343. Rapport F, Auton E, Warren C, Braithwaite J. Addressing clinical equipoise for hearing devices: the qualitative COACH (q-COACH) study protocol for Australian stakeholder involvement in the design of a randomised controlled trial. *BMJ Open* 2019;9:e030100.
  344. Lewis RK. Mental health strategies for prevention and intervention: community perspectives. *J Prev Interv Community* 2019;1-4.
  345. Sanders AB, Hiller K, Duldner J. Researchers' understanding of the federal guidelines for waiver of and exception from informed consent. *Acad Emerg Med* 2005;12:1045-9.
  346. Kowey P, Ornat J. Resuscitation research and emergency waiver of informed consent. *Resuscitation* 2000;47:30-10.
  347. Sayre MR, White LJ, Brown LH, McHenry SD. National EMSRAWT. The National EMS Research Agenda executive summary. *Emergency Medical Services. Ann Emerg Med* 2002;40:636-43.
  348. Hsieh M, Dailey MW, Callaway CW. Surrogate consent by family members for out-of-hospital cardiac arrest research. *Acad Emerg Med* 2001;8:851-3.
  349. McClure KB, Delorio NM, Gunnels MD, Ochsner MJ, Biros MH, Schmidt TA. Attitudes of emergency department patients and visitors regarding emergency exception from informed consent in resuscitation research, community consultation, and public notification. *Acad Emerg Med* 2003;10:352-9.
  350. Nichol G, Steen P, Herlitz J, et al. International Resuscitation Network Registry: design, rationale and preliminary results. *Resuscitation* 2005;65:265-77.
  351. Hartmann M, Hartmann-Vareilles F. The clinical trials directive: how is it affecting Europe's noncommercial research? *PLoS Clin Trials* 2006;1:e13.
  352. McMahon AD, Conway DI, Macdonald TM, McInnes GT. The unintended consequences of clinical trials regulations. *PLoS Med* 2009;3:e1000131.
  353. Bosch X. Europe's restrictive rules strangling clinical research. *Nat Med* 2005;11:1260.
  354. Liddell K, Kompanje EJ, Lemaire F, et al. Recommendations in relation to the EU clinical trials directive and medical research involving incapacitated adults. *Wien Klin Wochenschr* 2006;118:183-91.
  355. Tolle SW, Teno JM. Lessons from oregon in embracing complexity in end-of-life care. *N Engl J Med* 2017;376:1078-82.
  356. Grasner JT, Masterson S. EuReCa and international resuscitation registries. *Curr Opin Crit Care* 2015;21:215-9.
  357. Girotra S, Nallamothu BK, Spertus JA, et al. Trends in survival after in-hospital cardiac arrest. *N Engl J Med* 2012;367:1912-20.
  358. Merchant RM, Berg RA, Yang L, et al. Hospital variation in survival after in-hospital cardiac arrest. *J Am Heart Assoc* 2014;3:e000400.
  359. Hagihara A, Hasegawa M, Abe T, Nagata T, Wakata Y, Miyazaki S. Prehospital epinephrine use and survival among patients with out-of-hospital cardiac arrest. *JAMA* 2012;307:1161-8.
  360. Nakahara S, Tomio J, Takahashi H, et al. Evaluation of pre-hospital administration of adrenaline (epinephrine) by emergency medical services for patients with out of hospital cardiac arrest in Japan: controlled propensity matched retrospective cohort study. *BMJ* 2013;347:f6829.
  361. Donnino MW, Saliccioli JD, Howell MD, et al. Time to administration of epinephrine and outcome after in-hospital cardiac arrest with non-shockable rhythms: retrospective analysis of large in-hospital data registry. *BMJ* 2014;348:g3028.



362. Bak MAR, Blom MT, Tan HL, Willems DL. Ethical aspects of sudden cardiac arrest research using observational data: a narrative review. *Crit Care* 2018;22:212.
363. Mumma BE, Diercks DB, Danielsen B, Holmes JF. Probabilistic linkage of prehospital and outcomes data in out-of-hospital cardiac arrest. *Prehosp Emerg Care* 2015;19:358-64.
364. Priori SG. Genetic testing to predict sudden cardiac death: current perspectives and future goals. *Indian Heart J* 2014;66(Suppl. 1): S58-60.
365. Docherty AB, Lone NI. Exploiting big data for critical care research. *Curr Opin Crit Care* 2015;21:467-72.
366. Pullman D, Hodgkinson K. Genetic knowledge and moral responsibility: ambiguity at the interface of genetic research and clinical practice. *Clin Genet* 2006;69:199-203.
367. Badcock D, Kelly AM, Kerr D, Reade T. The quality of medical record review studies in the international emergency medicine literature. *Ann Emerg Med* 2005;45:444-7.
368. Kaji AH, Schriger D, Green S. Looking through the retrospectroscope: reducing bias in emergency medicine chart review studies. *Ann Emerg Med* 2014;64:292-8.
369. Nishiyama C, Brown SP, May S, et al. Apples to apples or apples to oranges? International variation in reporting of process and outcome of care for out-of-hospital cardiac arrest. *Resuscitation* 2014;85: 1599-609.
370. Manrai AK, Funke BH, Rehm HL, et al. Genetic misdiagnoses and the potential for health disparities. *N Engl J Med* 2016;375: 655-65.
371. Tu JV, Willison DJ, Silver FL, et al. Impracticability of informed consent in the Registry of the Canadian Stroke Network. *N Engl J Med* 2004;350:1414-21.
372. Freeman BD, Bolcic-Jankovic D, Kennedy CR, et al. Perspectives of decisional surrogates and patients regarding critical illness genetic research. *AJOB Empir Bioeth* 2016;7:39-47.
373. Offerman SR, Nishijima DK, Ballard DW, Chetipally UK, Vinson DR, Holmes JF. The use of delayed telephone informed consent for observational emergency medicine research is ethical and effective. *Acad Emerg Med* 2013;20:403-7.
374. Fox EE, Bulger EM, Dickerson AS, et al. Waiver of consent in 55. noninterventional, observational emergency research: the PROMMTT experience. *J Trauma Acute Care Surg* 2013;75: S3-8.
375. Fang J, Kapral MK, Richards J, Robertson A, Stampelcoski M, Silver FL. The Registry of Canadian Stroke Network: an evolving methodology. *Acta Neurol Taiwan* 2011;20:77-84.
376. Thorogood A, Zawati MH. International guidelines for privacy in genomic biobanking (or the unexpected virtue of pluralism). *J Law Med Ethics* 2015;43:690-702.
377. Auffray C, Balling R, Barroso I, et al. Making sense of big data in health research: towards an EU action plan. *Genome Med* 2016; 8:71.
378. Bodenheimer T. Uneasy alliance – clinical investigators and the pharmaceutical industry. *N Engl J Med* 2000;342:1539-44.
379. Moorthy VS, Karam G, Vannice KS, Kiely MP. Rationale for WHO's new position calling for prompt reporting and public disclosure of interventional clinical trial results. *PLoS Med* 2015;12:e1001819.
380. Kiley R, Peatfield T, Hansen J, Reddington F. Data sharing from clinical trials a research funder's perspective. *N Engl J Med* 2017;377:1990-2.
381. Ornato JP, Becker LB, Weisfeldt ML, Wright BA. Cardiac arrest and resuscitation: an opportunity to align research prioritization and public health need. *Circulation* 2010;122:1876-9.
382. Kudenchuk PJ, Brown SP, Daya M, et al. Amiodarone, lidocaine, or placebo in out-of-hospital cardiac arrest. *N Engl J Med* 2016;374:1711-22.
383. Tierney WM, Meslin EM, Kroenke K. Industry support of medical research: important opportunity or treacherous pitfall? *J Gen Intern Med* 2016;31:228-33.
384. Ong MEH, Perkins GD, Cariou A. Out-of-hospital cardiac arrest: prehospital management. *Lancet* 2018;391:980-8.
385. Chan PS, Berg RA, Nadkarni VM. Code blue during the COVID-19 pandemic. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes* 2020;13:e006779.
386. Kramer DB, Lo B, Dickert NW. CPR in the Covid-19 Era an ethical framework. *N Engl J Med* 2020;383:e6.
387. Mahase E, Kmiotowicz Z. Covid-19: doctors are told not to perform CPR on patients in cardiac arrest. *BMJ* 2020;368:m1282.
388. Shao F, Xu S, Ma X, et al. In-hospital cardiac arrest outcomes among patients with COVID-19 pneumonia in Wuhan, China. *Resuscitation* 2020;151:18-23.
389. Baldi E, Sechi GM, Mare C, et al. Out-of-hospital cardiac arrest during the covid-19 outbreak in Italy. *N Engl J Med* 2020;383:496-8.
390. Van de Voorde P, Bossaert L, Mentzelopoulos S, et al. Ethics of resuscitation and end-of-life decisions. *Notf Rett Med* 2020;23:263-7.
391. Docherty AB, Harrison EM, Green CA, et al. Features of 20 133 UK patients in hospital with covid-19 using the ISARIC WHO Clinical Characterisation Protocol: prospective observational cohort study. *BMJ* 2020;369:m1985.
392. Grasselli G, Pesenti A, Cecconi M. Critical care utilization for the COVID-19 outbreak in Lombardy Italy: early experience and forecast during an emergency response. *JAMA* 2020;323:1545-6.
393. Kandori K, Narumiya H, Iizuka R. Extracorporeal cardiopulmonary resuscitation should not be performed on confirmed or suspected COVID-19 patients. *Resuscitation* 2020;153:6-7.
394. Concato J, Shah N, Horwitz RJ. Randomized, controlled trials, observational studies, and the hierarchy of research designs. *N Engl J Med* 2000;342:1887-92.
395. Barnish MS, Turner S. The value of pragmatic and observational studies in health care and public health. *Pragmat Obs Res* 2017;8:49-55.
396. Howes C. Caring until the end: a systematic literature review exploring Paediatric Intensive Care Unit end-of-life care. *Nurs Crit Care* 2015;20:41-51.
397. Michalsen A, Long AC, DeKeyser Ganz F, et al. Interprofessional shared decision-making in the ICU: a systematic review and recommendations from an expert panel. *Crit Care Med* 2019;47: 1258-66.
398. Hawkes CA, Fritz Z, Deas G, et al. Development of the recommended summary plan for emergency care and treatment (ReSPECT). *Resuscitation* 2020;148:98-107.
399. Taylor J, Booth A, Beresford B, Phillips B, Wright K, Fraser L. Specialist paediatric palliative care for children and young people with cancer: a mixed-methods systematic review. *Palliat Med* 2020;34:731-75.

**ETYKA 2021**
**PREFERENCJE PACJENTA  
W PODEJMOWANIU DECYZJI TERAPEUTYCZNYCH**
**KLUCZOWE DOWODY na stosowanie  
zaawansowanych planów leczenia (ZPL)**

Pomagają pacjentom i ich rodzinom osiągać ważne dla nich efekty leczenia

Zmniejszają stres i żal związany z koniecznością podejmowania decyzji

Zmniejszają przyjęcia do oddziałów intensywnej terapii, czas pobytu w szpitalu i zgony szpitalne


**KLUCZOWE REKOMENDACJE**

Uwzględnienie decyzji o niepodjęciu RKO w planach leczenia stanów nagłych



Stosowanie zaawansowanych planów leczenia (ZPL) w procesie współodpowiedzialnego podejmowania decyzji (WPD)



Użycie odpowiednich/rekomendowanych narzędzi wspomagających komunikację i podejmowanie decyzji



## KLUCZOWE DOWODY



RKO może być wysoce efektywna, ale te pozytywne efekty nie dotyczą każdego przypadku



RKO jest mniej efektywna pod koniec życia pacjenta, gdy cierpi on na przewlekłe problemy zdrowotne



Resuscytacja jest postępowaniem inwazyjnym, w którym szkody mogą czasem przeważać nad korzyściami



Wcześniejse planowanie leczenia w przypadkuch wystąpienia stanów nagłych pomaga lekarzom i pielęgniarcom postępować zgodnie z wolą pacjentów

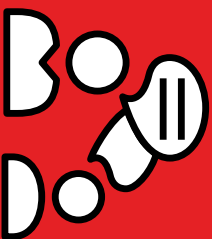
## KLUCZOWE REKOMENDACJE

Pacjenci i społeczeństwo mogą być pomocni przez:

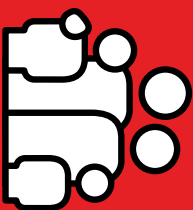
Myslenie o własnych celach, wartościach oraz preferencjach terapeutycznych/leczniczych



Udział w procesie/procedurze współodpowiedzialnego podejmowania decyzji (WPD) przez informowanie zespołu leczącego o preferencjach terapeutycznych



Dzielenie się informacjami na temat własnych preferencji z rodziną i przyjaciółmi



## KLUCZOWE DOWODY

Komunikacja może być polepszona przez:

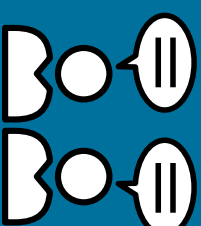
Użycie narzędzi komunikacyjnych rekomendowanych przez dowody naukowe



Użycie środków audiowizualnych



Współpracę z osobą ułatwiającą komunikację (facylitator)



## KLUCZOWE REKOMENDACJE

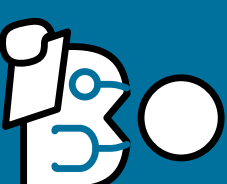
Uzyskaj informacje na temat indywidualnych celów, wartości i preferencji leczniczych pacjenta



Jasno i uczciwie informuj o stanie pacjenta i prognozowaniu



Zaangażuj pacjenta i jego rodzinę w zaawansowane planowanie leczenia (ZPL)



Upewnij się, że pacjent nie ma poczucia osamotnienia/opuszczenia, kontroluj objawy oraz zapewnij wsparcie w podejmowaniu decyzji



## KIEDY PODEJMOWAĆ I KIEDY KOŃCZYĆ RKO

### KLUCZOWE DOWODY

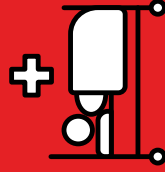
Mało prawdopodobne, aby korzyści z prowadzenia RKO przewyższały szkody, w sytuacjach gdy...



Występuje asystolia pomimo prowadzenia ALS-u oraz wykluczenia odwracalnych przyczyn NZK



NZK ma miejsce bez obecności świadków, pierwszym zdiagnozowanym rytmem jest i nie występuje ROSC



Występują ciężkie, chroniczne choroby towarzyszące, bardzo zła/niska jakość życia

### KLUCZOWE REKOMENDACJE

Nie podejmujemy lub kończymy RKO, w przypadku gdy...

RKO nie może być prowadzona w bezpiecznych warunkach



Obecności śmiertelnych obrażeń lub stwierdzenie zgonu



Potwierdzonej decyzji o niepodjęciu RKO



Szkoda wynikająca z podjęcia RKO przewyższa mało prawdopodobne korzyści



## BADANIA NAUKOWE

### KLUCZOWE DOWODY

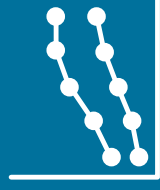
Badania naukowe są niezbędne w celu poprawy praktyki klinicznej



Włączenie pacjentów i społeczeństwa w planowanie, wykonywanie i propagowanie wyników może poprawić badania naukowe



Wytyczne w dziedzinie resuscytacji są oparte na znacznie mniejszej liczbie badań w porównaniu z wytycznymi w dziedzinie ostrego stanów sercowo-naczyniowych i niewydolności krążenia



### KLUCZOWE REKOMENDACJE

Włączenie pacjentów oraz społeczeństwa w planowanie, prowadzenie i interpretację badań naukowych



Zapewnienie godności i prywatności uczestników badań naukowych



Respektowanie krajowych wytycznych prowadzenia badań naukowych w stanach nagłych, gdy pacjent nie może wyrazić opinii i zgody



Zapewnienie funduszy proporcjonalnych do obciążenia społecznego związanego z problemem NZK

