

## Etiska överväganden

Beslut som innefattar etiska överväganden fattas i flera sammanhang vid MS. Litteraturen i ämnet är dock sparsam <sup>(1,2)</sup>.

### Prioriteringar inom sjukvården

Med åren har allt effektivare MS-specifik behandling introducerats, vilket medför att sjukdomen behöver prioriteras högre än tidigare. Beslutsfattare - sjukvårdsanställda och politiker – behöver återkommande information om utvecklingen. Här behöver vi avsätta tid, t ex genom att tillhandahålla lokala data från Svenska neuroregister.

Även inom patientgruppen MS krävs prioritering. Olika skäl för patientkontakt såsom uppföljning av MS-specifik behandling, delgivande av utredningsresultat, utprovning av symptomatisk behandling, och förekomst av en social problematik, kan behöva vägas mot varandra.

### Information

Generellt gäller att informationsbehovet vid MS är stort och skall tillgodoses så snart diagnosen har fastställts. Patienten bör få veta allt som underlättar tillvaron med MS. För den som ger information gäller att varken förenkla i överkant eller att hemfalla åt fackspråk. Informationen skall anpassas individuellt. I de fall då patient och anhöriga har olika önskemål beträffande hur mycket information som önskas, är regeln att i första hand tillgodose patientens önskemål. Enligt hälso- och sjukvårdslagen (HSL) ska individen informeras om sitt hälsotillstånd och tillgängliga behandlingsmetoder.

### Diagnos

Liksom vid diagnostik av andra sjukdomar finns en osäkerhetsfaktor vid diagnostik av MS. Såväl sjukhistoria som undersökningsfynd kan innehålla detaljer som gör att neurologen vill vänta med att fastställa en MS-diagnos. Det är rimligt att kraven på säker diagnos är högre vid en kronisk sjukdom som MS, men samtidigt får inte en överdriven försiktighet förhålla uppstart av MS-specifik behandling och den bearbetningsprocess som erhållandet av en diagnos möjliggör. Uppriktighet hos läkaren är en förutsättning för patient-läkarrelationen.

Begreppet ”möjlig MS” kan vara svårt att hantera. Om ”möjlig” betonas, signalerar det ofta en osäkerhet till patienten. I praktiken handläggs en patient med ett skov och några icke kontrastladdande MS-lesioner – ”möjlig MS” – på samma sätt som en patient som haft ett ytterligare skov några år tidigare – ”MS” – och då finns få skäl att betona distinktionen.

En sjukskriven individ med nydiagnostiserad MS kan vilja undanhålla arbetsgivaren vetenskap om diagnosen. Läkaren har skyldighet att uppge diagnos i sjukintyget, men den sjukskrivne kan välja att stryka över uppgifter som hon/han inte vill att arbetsgivaren ska ta del av.

## Prognos

Kunskap kring förloppet vid obehandlad MS kan användas i diskussionen med patienter som behöver motiveras att börja behandling med bromsmedicin <sup>(3,4)</sup>.

Individuell information om prognosen vid MS försvåras av osäkra data såväl kring naturlförlopp som långtidseffekter av bromsmedicin.

## Ärftlighet

Detaljerad kunskap om risken för släktingar till en individ med MS att själva utveckla MS har kommit på senare år. Det behöver dock inte ligga ett önskemål om att få en procent-siffra bakom frågan: ”Hur stor är risken att mina barn utvecklar MS?” Frågor kring graviditet innefattar också ofta den blivande förälderns egna farhågor att drabbas av funktionsnedsättningar med åtföljande svårigheter att ta hand om barnet.

## Behandling

Tillgången till allt mer effektiv bromsmedicin gör att beslut kring sådan behandling blir allt viktigare. En liknelse som ofta används i samtalet med patienten, och som förtjänar att tas upp tidigt, är den där inflammatorisk aktivitet i MS-sjukdomen jämförs med hypertoni och där skov/nya MS-lesioner jämförs med komplikationer (hjärtinfarkt, stroke) av ett otillräckligt behandlat förhöjt blodtryck. Liknelsen kan både användas för att tydliggöra ett behov av behandling, och för att motivera att avstå från behandling. Kravet ökar på att läkaren förmedlar en korrekt bild av risk-nytta förhållanden och det blir allt mindre försvarbart att läkare eller patient fattar behandlingsbeslut på felaktig grund, t ex att patienten har så lite symptom av sin sjukdom.

En uttalad vilja hos läkare och patient att försöka påverka sjukdomsutveckling och lindra symtom medför att principen ”att behandla utifrån vetenskap och beprövad erfarenhet” ställs på svåra prov. Valet mellan olika behandlingar, respektive att avstå från behandling, görs av patienten i samråd med läkare <sup>(5)</sup>. Ofta är den information läkaren ger avgörande för vilket beslut patienten fattar. Publicerade behandlingsrekommendationer överlåter i vissa stycken avgörandet kring behandling till den enskilde läkaren. Den information som läkaren sedan ger patienten beror på läkarens värdering av behandlingens effekt kontra biverkningar, antaganden kring långtidseffekt etc. Olika läkare väljer också i varierande grad att väga in sin syn på samhällsekonomiska aspekter på behandlingen. Behandlingsrekommendationer och prioriteringar som gjorts i sjukvårdspolitiska sammanhang kan också komma i konflikt med patientens och/eller läkarens bedömning.

Ett alternativ till behandling kan vara deltagande i en läkemedelsstudie. Ibland är patientens egen läkare forskare, vilket ställer krav på att minimera effekten av beroendeförhållandet läkare-patient vid inhämtande av informerat samtycke.

Inte sällan är patienten den mest initierade avseende nya forskningsrön. Internet erbjuder ett rikt utbud av mer eller mindre vetenskapligt grundade behandlingsförslag och uppgifter om pågående studier, som det kan vara svårt för läkaren att hinna sätta sig in i och bedöma. Behovet av kontinuerligt uppdaterade nationella riktlinjer för MS-behandling blir särskilt påtagligt när forskningsrön rör läkemedel som sedan tidigare finns tillgängliga på annan indikation.

## Den svårt MS-sjuka

För det fåtal MS-patienter som drabbas svårt av sin sjukdom kan särskilda problem uppstå. Återkommande luftvägsinfektioner kan kräva upprepade sjukhusvistelser, eventuellt med respiratorvård, och dysfagi kan motivera anläggande av en gastrostomi. Farhågor kring ytterligare försämring av MS-sjukdomen och medicinska komplikationer uppkommer ofta hos patient och anhöriga. Läkaren bör ta upp en diskussion och tillsammans med patient och anhöriga sätta upp långsiktiga mål med behandlingen. För respiratorvård är en grundprincip att behandlingen används i situationer där en återhämtning av andningsförmågan kan förväntas. Beslut om att avstå från behandling (t ex respiratorvård och antibiotika) fattas ofta i situationer där patienten på grund av avancerad sjukdom inte kan uttrycka sin egen vilja. Ur etisk synpunkt ska anhöriga och i förekommande fall god man alltid informeras om beslutet. Det är viktigt att i den situationen göra klart att beslutet fattas av läkare (ur juridisk synpunkt), så att anhöriga inte upplever sig ansvariga för beslutet. De gånger läkare inte är helt säkra på sin bedömning är det klokt att först samla in kunskap för ett sådant beslut i samband med en vårdkonferens där berörda vårdgivare medverkar och vid ett senare möte meddela beslut till anhöriga/god man. I Umeå, liksom vid flera andra sjukhus, finns det tillgång till avancerad hemsjukvård via en särskild enhet. Sådana insatser innebär att patienten får symptomlindrande behandling i hemmet och slipper upprepade sjukhusvistelser samt att personliga assistenter får ett professionellt stöd på hemmaplan.

I dag bor många av de svårt MS-sjuka i egen bostad med personliga assistenter. Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) innebär en laglig rättighet att få denna service (se kapitlet Psykosocialt omhändertagande). Hos en person med tilltagande MS-symptom kan situationen uppstå där inte ens en optimalt fungerande personlig assistans och insatser från primärvården kan tillgodose det medicinska vårdbehovet. Är då individens aktuella vilja svår att fastställa på grund av kognitiv dysfunktion och/eller kommunikationsproblem och personen tidigare har uttalat en vilja att fortsätta bo i den egna bostaden, måste läkare tillsammans med anhöriga försöka enas om hur denne nu skulle ha önskat göra. Juridiskt underlättas situationen här av att den MS-sjuka erhåller en god man med mandat att hjälpa huvudmannen att sörja för sin person.

## Referenser

1. Nelson R. Ethical issues in multiple sclerosis. *Seminars in neurology* nr 3 1997 s 227-34.
2. Fredrikson S. När och hur bör man informera om diagnosen vid multipel skleros – etiska överväganden. *Läkartidningen* 1989;3909-10.
3. Brex PA, et al. A longitudinal study of abnormalities on MRI and disability from multiple sclerosis. *N Engl J Med* 2002;346:158-64.
4. Roxburgh RH, et al. Multiple Sclerosis Severity Score: using disability and disease duration to rate disease severity. *Neurology* 2005;64: 1144-51.
5. Charles C, et al. What do we mean by partnership in making decisions about treatment? *BMJ* 1999;319: 780-2.