

# ETIČNE DILEME V REHABILITACIJI PACIENTOV Z MULTIPLO SKLEROZO

## ETHICAL ISSUES IN REHABILITATION OF PATIENTS WITH MULTIPLE SCLEROSIS

Anja Udovčić Pertot, dr. med.

Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, Ljubljana

### Povzetek

Multipla skleroza je kronična avtoimuna bolezen centralnega živčnega sistema, ki prizadene mlade osebe. Njihova oskrba je dolgoročna in strogo individualno pogojena. Etične dileme se pojavljajo predvsem na področju določanja potreb in ciljev, triaže pacientov, podpore pri iskanju alternativnih in komplementarnih metod zdravljenja in zagotavljanja kakovostne obravnave.

### Ključne besede:

multipla skleroza; potrebe; cilji; triaža; alternativno zdravljenje; kakovostna obravnava

### Abstract

*Abstract: Multiple sclerosis is a chronic autoimmune disease of the central nervous system that affects mainly young people. Its treatment is long-term and strictly individualised. Ethical dilemmas arise in the fields of need and goal assessment, patient selection, alternative and complementary treatments and provision of high-quality rehabilitation.*

### Key words:

*multiple sclerosis; needs; goals; triage; alternative treatment; quality standards*

## UVOD

Multipla skleroza (MS) je kronična avtoimuna bolezen centralnega živčnega sistema (CŽS), ki prizadene predvsem mlade in osebe v srednjih letih. Bolezen poteka zelo nepredvidljivo in pri večini povzroči pomembno zmanjšanje funkcionalnih zmožnosti. Ob postavitvi diagnoze posameznik postane »oseba z multiplo sklerozo« za vse življenje, kar močno vpliva nanje in njihove svojce. Multipla skleroza je vodilni vzrok za zmanjšanje zmožnosti pri mladih osebah, ki pa imajo kljub bolezni le malo (5-10 let) zmanjšano življenjsko dobo (1). Bolezen ima tako tudi velik socio-ekonomski vpliv. Poleg zdravljenja z zdravili, ki je v rokah nevrologa, je rehabilitacija pomemben del obravnave oseb z MS, ki poskuša izboljšati predvsem njihovo kakovost življenja. Zdravljenje oseb z MS mora biti individualizirano, kar pomeni, da mora oseba aktivno sodelovati z zdravnikom pri postavljanju ciljev rehabilitacije in tako tudi prevzeti določeno odgovornost, kar ustvarja etične dileme pri pacientu in zdravniku (2). Pojavljajo se vprašanja, kot so: Kdo bo določil potrebe osebe z MS? Kako naj uravnotežimo obravnavo med pacientovimi željami in diagnosticiranimi problemi, ki smo jih ugotovili v rehabilitacijskem timu? Kateri pacient je bolj upravičen do terciarne obravnave? Do

katere meje podpreti pacienta v iskanju alternativnih rešitev za njegove težave? Ali pacientom z MS res zagotavljamo kakovostno obravnavo?

Pri reševanju etičnih dilem moramo upoštevati splošne etične principe, ki služijo kot okvir medicinski etiki. Ti principi zavzemajo: spoštovanje avtonomije, delovanje v dobrobit pacienta in pravičnost (3). Pri pacientih moramo spoštovati njihove poglede in izbire ter odločitve sprejemati v skladu z njihovimi vrednotami in prepričanji. Naša prioriteta mora biti delovanje v dobrobit pacienta, z našimi ukrepi moramo izboljšati pacientovo kakovost življenja.

### 1. Kdo bo določil potrebe osebe z multiplo sklerozo?

Potrebe oseb z Multiplo Sklerozo se v različnih fazah bolezni zelo razlikujejo. V začetni fazi bolezni ob postavitvi diagnoze oseba potrebuje predvsem pomoč pri sprejemanju in spoznavanju bolezni (1). Upoštevati moramo, da pri različnih pacientih proces sprejemanja poteka različno dolgo in s tem tudi prenos informacij, ki bi morale biti pacientom dosegljive z osebnim pogovorom, tiskanimi in internetnimi viri, preko združenj ali

Poslano: 16. 1. 2017

Sprejeto: 17. 1. 2017

Naslov za dopisovanje / Address for correspondence (AUP): anja.pertot@ir-rs.si

skupinskih izobraževanj. V zgodnji fazi bolezni se osebe z MS soočajo z blago stopnjo zmanjšane zmožnosti, soočajo pa se predvsem s strahom pred poslabšanjem funkcionalnega stanja in spremembo odnosov v okviru družine, prijateljev in službe (1). Z natančnim pogovorom in pregledom ugotovimo glavne pacientove in objektivne težave ter predstavimo možnosti kompleksne rehabilitacijske obravnave, ki bo pacienta opremila s potrebnimi informacijami, ukrepi, prilagoditvami in možnimi medicinskimi pripomočki ter z ustreznim simptomatskim zdravljenjem. V pozni in napredovali fazi imajo pacienti srednje in zelo zmanjšane zmožnosti, zato smo pogosto usmerjeni v opremo z ustreznimi pripomočki, prilagoditve domačega okolja in lajšanje simptomov (1). V teh fazah pogosto prihaja do razhajanja v ciljih pacientov in rehabilitacijskega osebja. Pacienti si želijo izboljšanja zmožnosti in s tem pogosto ogrožajo sebe in druge (padci, hranjenje skozi usta, vožnja avtomobila ipd.). V teh primerih moramo delovati v skladu s svojimi etičnimi načeli in obvarovati pacienta in druge. Svoje odločitve pa moramo tudi jasno zapisati v dokumentaciji.

Potrebe oseb z MS so v različnih fazah bolezni različne, hkrati pa se močno razlikujejo tudi med pacienti samimi. Naloga specialista fizikalne in rehabilitacijske medicine je prepoznati te potrebe in cilje ter jih s pomočjo članov tima doseči, če ne škodujejo pacientu ali širšemu okolju.

## **2. Kako naj uravnotežimo obravnavo med pacientovimi željami in diagnosticiranimi problemi, ki smo jih ugotovili kot zdravniki?**

Najpogostejša pritožba pacientov z multiplo sklerozo je slaba sposobnost hoje in motnje ravnotežja in s tem je povezanih tudi največ želja in ciljev pacientov. V pozni in napredovali fazi bolezni opazamo veliko več problemov, ki jih poskušamo še objektivno opredeliti (testiranja na področju dejavnosti zgornjih udov in skrbi zase, kognitivni testi, ultrazvočno merjenje po-mikcijskih zaostankov). Z objektivizirano težavo poskušamo pacientu tudi ponuditi rešitve in tako lahko razširimo rehabilitacijski program. Etična dilema pogosto nastane pri razkritju kognitivnih težav, za katere pa zaradi kadrovske stiske in trajanja obravnave nimamo prave rešitve. Le redki pacienti pa so lahko dolgoročno deležni psihološke obravnave in pomoči pri sprejemanju bolezni in njenih posledic.

## **3. Kateri pacient je bolj upravičen do terciarne obravnave?**

S tem vprašanjem se pogosto srečamo pri ambulantnem delu z osebami z MS. Pogosto nas za obravnavo prosijo svojci pacientov v močno napredovali fazi bolezni, ki potrebujejo veliko pomoči in nege. V primeru, da so pacienti že povsem in ustrezno opremljeni z medicinskimi pripomočki, razloga za obravnavo na terciarni ravni ni. Pomoč in razbremenitev potrebujejo predvsem svojci, ki so pogosto povsem izčrpani. Kljub jasnemu merilu za obravnavo na terciarni ravni se v takih primerih pogosto znajdemo v etični dilemi. Zaradi velikega števila pacientov in majhnih kapacitet takim bolnikom in svojcem ponudimo svetovanje s strani socialne službe in obnovitveno rehabilitacijo v zdravilišču.

Pacientu v zgodnji fazi bolezni pogosteje ponudimo terciarno obravnavo, s pomočjo katere ga želimo opremiti z ustreznim znanjem o multipli sklerozi in s pravnimi postopki ohranjanja in izboljšanja funkcionalnih sposobnosti in s tem neodvisnosti. Pri triazi pacientov za sprejem na oddelek poskušamo v največji meri upoštevati veljavna merila, ki so razdeljena v štiri skupine; zajemajo paciente z novo ugotovljeno boleznijo po zaključenem zdravljenju na nevrološkem oddelku in v kliničnem ali funkcionalnem stanju, pri katerem lahko utemeljeno pričakujemo izboljšanje v programih rehabilitacije, paciente po prebolelem zagonu bolezni, paciente z evidentnim poslabšanjem funkcionalnega ali kliničnega stanja in s potrebo po ukrepih terciarne ravni in paciente, ki so sprejeti primarno zaradi zdravljenja žariščne ali generalizirane spastičnosti (4).

Kljub jasnim kliničnim merilom pa triazo pogosto zapletejo tudi ne-klinični dejavniki: socialni, poklicni, osebni in finančni. S tega vidika lahko objektivna triaza postane bolj subjektivna in tako lahko izgubi na pravičnosti, kljub temu da odločamo v dobrobit pacienta ali njegove družine. S podobnimi vprašanji se soočajo zdravniki po celem svetu in Haas (5) je že pred leti priporočal smernice za triazo, ki bi bile pravične za vse paciente. Po teh smernicah moramo paciente seznaniti z rehabilitacijskimi kapacitetami in merili, na podlagi katerih se odločamo. Pacienti morajo imeti možnost pritožbe na našo odločitev. Zavrženim pacientom moramo ponuditi nadomestne programe na sekundarni in primarni ravni ter ponovno oceniti njihovo primernost za vključitev v terciarne rehabilitacijske programe po določenem času. Nadomestnih programov rehabilitacije, namenjene pacientom z MS, je v Sloveniji premalo in zato so odločitve glede vključevanja pacientov v naše programe še težje.

## **4. Do katere meje podpreti pacienta v iskanju alternativnih rešitev za njegove težave?**

Multipla skleroza je neozdravljiva bolezen, ki pa jo je možno s sodobnimi imunomodulatornimi zdravili vse bolj nadzorovati. Pacienti se poslužujejo komplementarnih in alternativnih metod zdravljenja v kar 33-80 % (6), pogosteje ženske, višje izobraženi pacienti in pacienti z višjo stopnjo zmanjšane zmožnosti (7). V našem okolju gre večinoma za uporabo kanabinoidov, vitamina D v visokih dozah in za različne prehranske diete ter prehranske dodatke.

Leta 2014 so Yadav, Bever, Bowen in kolegi (8) izdali z dokazi podprte smernice za uporabo komplementarne in alternativne medicine pri MS. Na podlagi pregleda številnih študij so ugotovili, da so oralni kanabinoidi (ekstrakt kanabisa in tetrahidrokanabinol (THC)) učinkoviti pri zmanjšanju simptomov spastičnosti, o katerih poročajo pacienti, in bolečin, sta pa neučinkovita pri zmanjšanju objektivne spastičnosti in tremorja (8). Oromukozno kanabinoidno pršilo (Sativex) je lahko učinkovito pri izboljšanju subjektivnih občutkov spastičnosti, bolečin in urinske frekvence ter verjetno neučinkovito pri zmanjševanju objektivnih znakov spastičnosti in urinske inkontinence (8). Kajenje kanabisa v študijah zaenkrat ni dokazalo varnosti in učinkovitosti pri zmanjševanju spastičnosti, bolečin, ravnotežja, drže in kognicije

(8). Na podlagi smernic (8) tako lahko predlagamo pacientu za zmanjšanje subjektivnih simptomov spastičnosti in bolečin (izključena centralna nevropatska bolečina) uporabo oralnega ekstrakta kanabisa (nivo dokazov A), THC (raven dokazov B) in oromukoznega oralnega razpršila (raven dokazov B); učinek prvih dveh zdravil naj bi se zadržal približno eno leto (raven dokazov C). Pri uporabi kanabinoidov pogosto (50-80 %) prihaja do blagih/zmernih stranskih učinkov predvsem na ravni centralnega živčnega sistema (najpogostejša vrtoglavica) in gastrointestinalnega trakta (povečan apetit, slabost, bruhanje, zaprtost, suha usta). Zaradi psihoaktivnih učinkov imajo lahko psihopatološke in nevrokognitivne stranske učinke, predvsem pri pacientih s predispozicijo. Dolgotrajna uporaba kanabisa lahko sproži depresijo ali psihozo, obstajajo pa tudi nekonsistentni dokazi o negativnem vplivu na spomin, koncentracijo in izvršilne funkcije. Hkrati tudi ni jasno, ali stranski učinki na psihološki in kognitivni ravni ob abstinenci izzvenijo ali gre za trajno nevrotoksično okvaro (9).

Vitamin D je pomemben za razvoj centralnega živčevja in ima pomembno imunomodulatorno in nevroprotektivno vlogo. Pacienti z MS imajo nižje vrednosti vitamina D v primerjavi z zdravimi osebami, vendar ni znano, ali so nizke vrednosti vzrok ali posledica bolezni. Nizke vrednosti vitamina D so povezane tudi s slabo napovedjo izida (10). O pomanjkanju vitamina D govorimo, kadar je serumska koncentracija 25-hidroksivitamina D pod 50 nmol/l, o hipovitaminozi pa, če je vrednost med 50 in 75 nmol/l. Imunomodulatorni učinki vitamina D so najizrazitejši v mladosti, v obdobju dozorevanja možganov (11). Vrednosti vitamina D, ki povzročijo imunomodulatorne učinke, še niso znane, različne študije kažejo na vrednosti med 75 in 125 nmol/l. V preteklih letih je bilo objavljenih precej študij, ki poročajo o učinkovitosti vitamina D pri zdravljenju MS (12,13,14). Preučevali so tudi neželene učinke, vendar večinoma poročajo le o blagih gastrointestinalnih simptomih, vročini, utrujenosti, glavobolu, ne poročajo pa o pojavu ledvičnih kamnov, motnjah delovanja ledvic ali povišanih vrednostih kalcija v serumu (15). Med strokovnjaki prevladuje mnenje, da je dodajanje 4.000 I.E. vitamina D dnevno varno tudi pri zdravih ljudeh (16).

Jemanje ginko bilobe je neučinkovito za izboljšanje kognitivnih funkcij, lahko pa zmanjša utrudljivost v odmerku 240 mg dnevno pri pacientih z MS (8).

Dieta z nizkim vnosom maščob in dodatkom omega 3 maščobnih kislin je najbrž neučinkovita pri zmanjševanju števila zagonov bolezni, funkcionalne zmožnosti, na MRI vidnih lezij in utrudljivosti (8).

Refleksna masaža stopal je lahko učinkovita pri zmanjšanju parastezij (8), dokazi v podporo zmanjšanja bolečin, spastičnosti, utrudljivosti pa so zaenkrat nezadostni (8).

Zdravljenje s čebeljimi piki je verjetno neučinkovito pri zmanjševanju števila zagonov bolezni, funkcionalne zmožnosti in na MRI vidnih lezij (8). Čebelji pik je lahko povezan z anafilaktično reakcijo in možnim smrtnim izidom.

Pacientom lahko na podlagi dostopne literature svetujemo glede učinkovitosti posameznih alternativnih ali komplementarnih zdravljenj. Pomembno je, da so pacienti seznanjeni z možnimi neželenimi učinki in pričakovano učinkovitostjo zdravljenja, določeno na podlagi raziskav. Njihova odločitev mora biti informirana, zato je pomembno, da smo strokovnjaki čim bolj na tekočem z možnimi alternativnimi pristopi.

## 5. Ali pacientom z multiplo sklerozo res nudimo kompleksen program rehabilitacije?

Pri pacientih, ki jih sprejemamo na kompleksno rehabilitacijsko obravnavo v našo ustanovo, se srečujemo s pestro klinično sliko (zmanjšana moč in spastičnost, motnje senzibilitete, disfunkcija mehurja, črevesa, kognitivne in razpoloženske motnje, povečana utrudljivost, bolečinski sindromi, motnje govora in požiranja), ki zahteva sodelovanje širokega tima terapevtov. Pogosto se dogaja, da imajo pacienti zaradi kadrovske stiske med obravnavo le fizioterapijo in delovno terapijo in tako nimajo programa, ki bi ga glede na klinično sliko potrebovali.

V letu 2016 smo imeli predvsem težave z zagotavljanjem ustrezne psihološke obravnave, ki jo pacienti z MS vedno potrebujejo. 45-65 % pacientov z MS ima težave na kognitivnem področju, te pa se med pacienti močno razlikujejo; najpogosteje so oškodovani pozornost, učenje, spomin, načrtovanje, reševanje problemov, fleksibilnost, mentalna hitrost in iskanje besed (1). V začetni in zgodnji fazi bolezni pacienti potrebujejo psihološko obravnavo predvsem zaradi olajšanja procesa sprejemanja bolezni in njenih posledic v vsakodnevem življenju pacienta ter partnerskih, družinskih in službenih odnosih. V kasnejši in napredovali fazi pa je potrebno opraviti nevropsihološko oceno za opredelitev kognitivnih okvar, čemur mora nato slediti nevrokognitivna rehabilitacija, ki pacientu pomaga zmanjšati posledice okvare (remediacija, substitucija, adaptacija in asimilacija) (1). Poleg kognitivnih okvar pa paciente z MS ogrožajo tudi razpoloženske motnje in depresija. Pacienti z MS imajo 50 % življenjsko prevalenco za pojav velike depresivne epizode, kar je precej višje kot pri pacientih z drugimi progresivnimi obolenji (1).

Pomembno vlogo pri obravnavi pacientov z MS pa ima tudi socialne delavec, ki pokriva širok spekter socio-administrativnih in psiho-socialnih področij, ki vključujejo družinske odnose, vlogo v družbi, delo in zaposlitev, finance, namestitve, različne oblike pomoči in socialno vključenost. Glede na obstoječe smernice bi morala biti obravnavana kontinuirana in dolgoročna. Socialni delavec bi moral vzdrževati redne stike s pacienti in njihovimi svojci tudi po zaključeni obravnavi. Trenutno so takega pristopa deležni le redki pacienti z MS, saj je tudi na tem področju kadrovska stiska velika in socialna delavka v polovičnem delovnem času težko nudi ustrezno in celostno socialno obravnavo.

Rehabilitacijski tim, ki skrbi za terciarno obravnavo približno 90 pacientov z MS letno, bi moral biti kadrovsko popoln in stabilen, saj bomo le tako lahko nudili celostno obravnavo in pomoč pacientom, ki tako ne bodo le »še en primer«.

## ZAKLJUČEK

Multipla skleroza je bolezen tisočerih obrazov, pri kateri se težko opiramo samo na merila in smernice, ki pa nam kljub vsemu morajo predstavljati okvir, ki bo zagotavljal etično in pravično obravnavo za vse. Pri etičnosti in pravičnosti nas lahko omejujejo preozko znanje, zahteve in odločitve nadrejenih in zavarovalnice, ki se nanašajo na sestavo tima in število letno zaključenih primerov na posameznem oddelku.

## Literatura

1. European-wide recommendations on rehabilitation for people affected by multiple sclerosis. Brussels: European Multiple Sclerosis Platform; 2004
2. Consent: patients and doctors making decisions together. London: General Medical Council; 2008. Dostopno na: [http://www.gmc-uk.org/static/documents/content/Consent\\_2008.pdf](http://www.gmc-uk.org/static/documents/content/Consent_2008.pdf). (citirano 15.1.2017)
3. Blackmer J. Ethical issues in rehabilitation medicine. *Scand J Rehab Med.* 2000; 32 (2): 51-5.
4. Sprejemni kriteriji. Ljubljana: Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča. Dostopno na: [http://www.ir-rs.si/sl/Sprejemni\\_kriteriji/4.\\_Rehabilitacija\\_pacientov\\_po\\_nezgodni\\_poskodbi\\_mozganov\\_z\\_multiplo\\_skleroza\\_in\\_drugimi\\_nevroloskimi\\_obolenji/](http://www.ir-rs.si/sl/Sprejemni_kriteriji/4._Rehabilitacija_pacientov_po_nezgodni_poskodbi_mozganov_z_multiplo_skleroza_in_drugimi_nevroloskimi_obolenji/) (citirano 15.1.2017)
5. Haas JF, Mackenzie CA. The role of ethics in rehabilitation medicine: introduction to a series. *Am J Phys Med Rehabil.* 1993; 72 (1): 48-51.
6. Berkman CS, Pignotti MG, Pamela FC. Use of alternative treatments by people with multiple sclerosis. *Neurorehab Neural Re.* 1999; 13 (4): 243-54.
7. Shinto L, Yadav V, Morris C. Demographic and health-related factors associated with complementary and alternative medicine (CAM) use in multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2006; 12 (1): 94-100.
8. Yadav V, Bever C Jr, Bowen J, Bowling A, Weinstock-Guttman B, Cameron M, et al. Summary of evidence-based guideline: complementary and alternative medicine in multiple sclerosis: report of the guideline development subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology.* 2014; 82 (12): 1083-92.
9. Pope HG Jr, Gruber AJ, Hudson JI, Huestis MA, Yurgelun-Todd D. Neuropsychological performance in long-term cannabis users. *Arch Gen Psychiatry.* 2001; 58 (10): 909-15.
10. Yeshokumar AK, Saylor D, Kornberg MD, Mowry EM. Evidence for the importance of vitamin D status in neurologic conditions. *Curr Treat Options Neurol.* 2015; 17 (12): 51.
11. Cortese M, Riise T, Bjørnevik K, Holmøy T, Kampman MT, Magalhaes S, et al. Timing of use of cod liver oil, a vitamin D source, and multiple sclerosis risk: the EnvMMS study. *Mult Scler.* 2015; 21 (14): 1856-64.
12. Ascherio A, Munger KL, White R, Köchert K, Simon KC, Polman CH, et al. Vitamin D as an early predictor of multiple sclerosis activity and progression. *JAMA Neurol.* 2014; 71 (3): 306-14.
13. Alharbi FM. Update in vitamin D and multiple sclerosis. *Neurosciences.* 2015; 20 (4): 329-35.
14. O'Connell K, Kelly S, Kinsella K, Jordan S, Kenny O, Murphy D, et al. Dose-related effects of vitamin D on immune responses in patients with clinically isolated syndrome and healthy control participants: study protocol for an exploratory randomised, placebo-controlled trial. *Trials.* 2013; 14: 272.
15. Vitamin D for the treatment or prevention of multiple sclerosis: a review of the clinical effectiveness. Ottawa: Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health; 2016.
16. Žitnik L. Novosti o pomenu vitamina D pri multipli sklerozi. *Med Razgl.* 2016; 55 (Suppl 5): 47-51.