

PrioC Access - en kort rapport från Prioriteringscentrum
2023:1

Etisk analys av omdiagnostisering

Lars Sandman



Etisk analys av omdiagnostisering

Lars Sandman

PrioC Access – en kortrapport från Prioriteringscentrum

2023:1

SAMMANFATTNING

Etisk analys av omdiagnostisering

Lars Sandman, Prioriteringscentrum, Linköpings universitet

Behovet av omdiagnostisering av patienter med olika tillstånd väcker etiska frågeställningar. I denna korta etiska analys som genomförts på uppdrag av Nationellt programområde för psykisk hälsa lyfts ett antal etiska frågeställningar kopplade till omdiagnostisering. Analysen går inte in på detaljer kring vem som ska genomföra en sådan, inte heller var i hälso- och sjukvårdssystemet det bäst sker – eftersom detta beror på vilket specifikt diagnosområde det handlar om.

Analysen landar i följande övergripande slutsatser:

- Generellt är diagnossättande förknippat med etiska principer om att göra gott (genom att ge underlag för att patienten får rätt insatser) och icke-skada (genom att förhindra uppkomst av risker och vårdskada).
- Vårdgivaren har ett etiskt ansvar för att patienten får rätt diagnos (eller diagnoser). I detta ansvar ingår att också överväga vilka konsekvenser diagnostisering och omdiagnostisering får ur ett vidare perspektiv – exempelvis om det kan innebära risker för andra individer.
- Patientens önskemål om omdiagnostisering kan vara en utgångspunkt, men inte avgöra frågan om huruvida en omdiagnostisering bör ske – eller resultatet av en sådan omdiagnostisering.
- Det finns skäl att skilja mellan situationer där skälet för omdiagnostisering är att patienten i nuläget har en diagnos som negativt påverkar tillgången till behovsbaserade insatser eller riskerar att leda till vårdskada – och de fall där skälet för omdiagnostisering snarare drivs av att diagnosen inte längre är aktuell och snarare har påverkan på patientens upplevelse eller innebär hinder i patientens övriga liv.
- I det första fallet finns det generellt skäl att prioritera omdiagnostisering högre än i det andra fallet – beroende på hur stora det potentiella konsekvenserna för patienten är. I det andra fallet beror det på hur livet i stort påverkas men vid mindre allvarlig påverkan finns det generellt skäl att prioritera diagnostisering högre än omdiagnostisering.

Kontaktperson: lars.sandman@liu.se

<https://doi.org/10.3384/report.diva-193218>

SUMMARY

Ethical analysis of re-diagnosis

Lars Sandman, Swedish National Centre for Priorities in Health, Linköping University

The need to re-diagnose patients with different conditions raises ethical issues. In this short ethical analysis, commissioned by the National program area for psychic health, a number of such issues related to re-diagnosis is discussed. The analysis does not explore details about who should perform such a re-diagnosis or where in the healthcare system this should be performed – since this is dependent upon which specific diagnostic area it concerns.

The analysis arrives at the following general conclusions:

- Generally, diagnosis is related to ethical principles about beneficence (by providing a basis for right interventions) and non-maleficence (by hindering risks and care damage through wrong interventions).
- The care provider has an ethical responsibility that the patient gets the right diagnosis (or diagnoses). In this responsibility is also included the consequences of diagnosis and re-diagnosis from a wider perspective – including risks for other people.
- The patient's request for re-diagnosis can be a basis, but never decide whether a re-diagnosis should take place – or the result of such a re-diagnosis.
- There are reasons to distinguish between situations when the reason for a re-diagnosis is a current diagnosis which negatively affect access to needs-based interventions or risk leading to care damage – and cases when the reason for re-diagnosis is driven by the fact that the diagnosis no longer seems relevant and therefore affect the patient's experience or seems to be a hindrance in the person's life.
- In the former case, there is generally reason to prioritize re-diagnosis higher than in the latter case – depending on how large the consequences for the patient are. In the second case, it depends on how life at large is affected, but a less serious impact is generally reason to prioritize diagnosis higher than re-diagnosis.

Contact person: lars.sandman@liu.se

INNEHÅLL

SAMMANFATTNING	II
SUMMARY	III
INNEHÅLL.....	4
1. Bakgrund till den etiska problemställningen	1
2. Generella etiska aspekter på diagnostisering	2
3. Omdiagnostisering.....	3
3.1 Omdiagnostisering där diagnosen i nuläget riskerar förhindra behovsbaserad vård eller ge upphov till vårdskada.....	3
3.2 Omdiagnostisering på grund av förändrat tillstånd eller upplevt hinder i livet.....	4
4. Slutsatser	7
REFERENSER.....	8

1. Bakgrund till den etiska problemställningen

Följande etiska analys har genomförts på uppdrag av *Nationellt programområde för psykisk hälsa (NPO)* inom den nationella kunskapsstyrningsstrukturen. Analysen har också varit föremål för en remissrunda bland andra nationella programområden, Psykologförbundet och Svensk psykiatrisk förening och även Mikael Sandlund, psykiater och tidigare ordförande i Svenska läkarsällskapets etikdelegation har kommenterat ett tidigare utkast. Remissinstanserna har återkopplat värdefulla synpunkter som förbättrat analysen. Det är dock viktigt att betona att jag, Lars Sandman, tar fullt ansvar för den slutgiltiga utformningen.

Problemställningen handlar om etiska frågeställningar i relation till omdiagnostisering. Med omdiagnostisering menas i detta sammanhang behovet av att få en tidigare ställd diagnos omprövad, vilket kan resultera i en förändrad eller ny diagnos eller att diagnosen avförs. Det kan naturligtvis finnas en mängd etiska frågeställningar kopplade till diagnostisering generellt, men dessa går jag inte in på i detta sammanhang (i den mån det inte mer direkt kopplas till frågan om omdiagnostisering).

Frågeställningen är primärt aktualiserad av förväntningar på omdiagnostisering inom det neuropsykiatriska fältet. Frågeställningen tolkas dock bredare i detta sammanhang och kan beröra även neurologiska tillstånd (exempelvis epilepsi) och andra medicinska tillstånd. I analysen används generellt begreppet *insats* för att beteckna det som vård- och omsorgsgivare kan bidra med för att möta det behov som aktualiseras av diagnosen och som kan handla om medicinska behandlingar, habiliteringsinsatser, olika former av anpassningar och stöd i hem, skola, arbetsliv och inom andra områden.

2. Generella etiska aspekter på diagnostisering

En diagnos är enligt Socialstyrelsens termbank en ”bestämning och benämning av sjukdom, skada, störning eller förändring i kroppsfunction” (Socialstyrelsen 2022). Det är ett verktyg för att kunna erbjuda en patient verksamma insatser för hens tillstånd och undvika meningslösa eller potentiellt skadliga insatser. Ur ett etiskt perspektiv kan därmed diagnosen sägas motiveras både ur ett göra gott och icke-skada perspektiv. Eftersom en felaktig diagnos kan innebära att patienten inte får den insats som skulle gagna hen, eller får en insats som är meningslös eller potentiellt skadlig, måste naturligtvis den diagnos som ställs ha en rimlig grund i undersökningsfynd, expertbedömning, patientens berättelse etc.

Även om inte Socialstyrelsen förefaller ställa specifika krav på vem som kan ställa en diagnos är det uppenbart att diagnosen bör ställas av personer som har den nödvändiga kompetensen för detta – dvs. rätt medicinsk, psykologisk, rehabiliterings-, omvårdnadskompetens etc. – alltså att ansvaret åvilar vårdgivaren (se patientlagen). Rörelsen mot personcentrerad vård som skett under senare år betonar vikten av att det, trots detta, bör ske i dialog med patienten. Detta blir naturligtvis än viktigare om diagnosen inte kan ställas endast med hjälp av biologiska undersökningsfynd. I detta dokument tas dock inte ställning till vilken mer specifik kompetens som bör medverka vid omdiagnostisering eller vilka krav som bör ställas på de som genomför denna form av diagnostik.

Det kan här finnas skäl att skilja mellan kortvariga eller övergående diagnoser och diagnoser som är konstitutionella eller mer långtgående (beroende på en grundläggande patofysiologi eller andra mer långtgående underliggande orsaker).¹ I det fall en diagnos är kortvarig och övergående är behovet av omdiagnostisering förmodligen litet eller obefintligt eftersom det är klart att det rör sig om en episod av sjukdom som nu är passerad. Snarare är det de konstitutionella diagnoserna som kan behöva omprövas vid ett senare tillfälle i livet, eftersom de underliggande orsakerna till diagnosen har förändrats eller bortfallit.

Patientlagen säger att ”Patienten [ska], om det inte är uppenbart obehövligt, snarast få en medicinsk bedömning av sitt hälsotillstånd.” (Patientlagen 2 kap, 2§). Detta behöver dock inte tolkas som att patienten därmed bör få en fullständig utredning, utan snarare en bedömning för att kunna ta ställning till om vidare utredning behövs eller inte. Om patienten upplever sig ha ett förändrat eller annat tillstånd än vad diagnosen säger förefaller även det vara något som borde täckas av patientlagens skrivning.

Generellt är det dock viktigt att betona att patienten inte har någon etisk ”rätt” att få en viss diagnos eller att bli av med en viss diagnos utifrån hens egna uppfattningar. En patient kan sakna insikt om sitt tillstånd eller av andra skäl vilja ha eller bli av med en diagnos som det trots allt finns grund för. I vår behovsbaserade hälso- och sjukvård är det viktigt att betona att det finns ett professionellt ansvar för att patienten får den diagnos som är förenlig med patientens tillstånd, eftersom det också är förknippat med vårdens skyldighet att ge vård i linje med patientens vårdbehov (givet att det är resursmässigt möjligt).

¹ Personlig kommunikation Mikael Sandlund, Umeå universitet och tidigare ordförande SLS etikdelegation.

3. Omdiagnostisering

Ur ett etiskt perspektiv, finns det skäl att skilja mellan olika skäl för omdiagnostisering:

1. Personen har en diagnos i nuläget som förhindrar att patienten ges behovsbaserade insatser eller riskerar att utsättas för en vårdskada.
2. Personen har tillfrisknat från eller upplever sig ha blivit frisk från sin tidigare diagnos, eller har inte några problem som kräver den insats där diagnosen är en förutsättning.
3. Personen upplever att diagnosen på olika sätt hindrar hen eller ger upphov till negativa upplevelser i livet utanför hälso- och sjukvården.

3.1 Omdiagnostisering där diagnosen i nuläget riskerar förhindra behovsbaserad vård eller ge upphov till vårdskada

Att en person har en felaktig diagnos kan dels leda till att patienten inte får de insatser som bör ges givet behovet, dels innebära patientsäkerhetsrisker genom att patienten utsätts för felaktiga och riskabla insatser. Kopplat till det etiska krav som ställs i hälso- och sjukvårdslagen och patientsäkerhetslagen innebär en sådan feldiagnostisering dels att vården inte kan uppfylla skyldigheter kopplat till behovsbaserade insatser, dels inte kan uppfylla sitt ansvar för att förebygga vårdskada. Med feldiagnostisering menas både de fall där vården tidigare ställt fel diagnos och även de fall där den tidigare diagnosen inte är komplett på ett sätt som förhindrar behovsbaserade insatser eller ger risk för vårdskada, eller där tillståndet för patienten förändrats på ett sätt som kan leda till att patienten går miste om relevanta insatser eller utsätts för vårdskada.

Detta innebär också att omdiagnostisering på grund av misstänkt feldiagnostisering i många fall bör ges en högre prioritering än omdiagnostisering av övriga skäl (se nedan). Prioriteringar inom svensk hälso- och sjukvård styrs av den så kallade etiska plattformen och dess tre principer: människovärdesprincipen, behovs-solidaritetsprincipen och kostnadseffektivitetsprincipen (Prop. 1996/97:60). Kortfattat innebär det att ju större behovet är desto mer resurser bör vi prioritera till behovet, under förutsättning att de insatser som görs har en rimlig relation mellan patientnytta och kostnader eller resursåtgång. De etiska principerna operationaliseras normalt i dimensionerna: svårighetsgrad hos tillståndet, patientnyttan hos insatsen, kostnadseffektiviteten hos insatsen – samt evidensen för dessa. Enligt ovan ger patientlagen patienten rätt till en bedömning eftersom det krävs för att kunna bedöma behovet och vad som krävs utifrån behovet. Det innebär inte att patienten har rätt till de insatser som behovet kräver utan dessa måste prioriteras i relation till övriga behov och insatser.

Om det i samband med misstanke om feldiagnostisering kan antas att den potentiellt felaktiga diagnosen kan ge upphov till vårdskada, eller att den potentiellt uteblivna diagnosen har tillräckligt hög svårighetsgrad och det finns tillgång till kostnadseffektiva insatser som ges till andra motsvarande patienter, ger det skäl för att ge omdiagnostiseringen en relativt hög prioritering inom den aktuella verksamheten. Likaså är det angeläget att åtgärda en feldiagnostisering om den beror på eller förstärker underliggande ojämlikhet i tillgång till vårdinsatser. Återigen är detta mer angeläget om det rör sig om potentiellt stora behov för patienten i fråga. Om det å andra sidan bedöms att feldiagnostiseringen och den potentiellt alternativa diagnosen kommer ha en mer marginell inverkan på patientsäkerhet, och möjligheten till tillgång till relevanta insatser för patienten, kan omdiagnostiseringen ges en lägre prioritering.

3.2 Omdiagnostisering på grund av förändrat tillstånd eller upplevt hinder i livet

I de fall det inte rör sig om en feldiagnostisering utan snarare att patientens tillstånd förändrats på ett sätt som gör att diagnosen inte längre är tillämplig eller upplevs vara tillämplig (och inte ersatts med en annan diagnos) kan vi betrakta situationen delvis annorlunda från ett etiskt perspektiv.

Det är viktigt att betona att det inte finns någon skyldighet för hälso- och sjukvården, eller samhället, att sätta diagnoser på människor om det inte upplevs finnas något problem som kräver någon form av insats från hälso- och sjukvården (eller bredare samhället i vissa fall). Generellt har alltså personen, eller människor i personens närhet, vid något tillfälle sökt hjälp från hälso- och sjukvården för en problematik förknippad med personen och i samband med det har den aktuella diagnosen satts. Diagnosen har i det sammanhanget varit en förutsättning för att kunna ge personen hälso- och sjukvårdens och samhällets stöd och insatser. I många av fallen detta rör sig om har diagnosen satts när personen varit barn, och därmed inte fullt ut haft möjlighet att utöva ett autonomt beslutsfattande kring om hen velat söka vård eller förstått vad diagnosen innebär. En vuxen individ kan i många fall göra en sådan bedömning och därmed väga för- och nackdelarna med att få en viss diagnos.

I många fall kanske ett förändrat tillstånd som leder till att diagnosen inte längre är aktuell är ett mindre problem eftersom diagnosen inte ger upphov till några negativa konsekvenser. En person som blev diagnostiserad med astma eller allergi i sin barndom men som i vuxen ålder har vuxit ifrån detta har förmodligen lite behov av att bli omdiagnostiserad. Detta eftersom en sådan diagnos inte ger upphov till några negativa konsekvenser. Snarare har den spelat ut sin roll för personen när hen söker vård i andra sammanhang eller liknande.

När det gäller vissa diagnoser² kan de delvis upplevas som stigmatiserande och konkret hindra personer från att genomföra vissa utbildningar eller inneha vissa tjänster – exempelvis inom polisen, brandväsendet, försvaret etc. De kan även medföra att krav ställs på särskilda intyg för att kunna få genomföra vissa aktiviteter som att ta körkort etc. Diagnosen kan i dessa fall inte bara ignoreras utan dess konsekvenser påverkar livet även utanför den roll den fyller för att ge tillgång till relevanta hälso- och sjukvårdsinsatser.

I en behovsbaserad hälso- och sjukvård där det ytterst är vårdgivaren som konstaterar om en patient har ett behov, vilket detta är och hur stort det är, kan patientens preferenser på olika sätt vägas in i denna bedömning men inte fullt ut avgöra frågan. Enligt ovan räcker det inte med en patients preferenser eller uppfattning om sitt problem för att ställa en diagnos. På motsvarande sätt räcker det inte heller med en persons preferenser för att bli omdiagnostiserad, det kräver normalt sett en professionell bedömning. När det gäller tillgången till hälso- och sjukvårdsinsatser och personen i fråga inte förefaller ha några behov av dessa, eller inte har utnyttjat dessa under längre tid, kan det röra sig om en ganska enkel bedömning där personens preferens spelar en stor roll. I det fallet är det dock viktigt att betona för personen att hen inte kan förvänta sig insatser från hälso- och sjukvården efter omdiagnostisering om det inte ställs en ny diagnos. Likaså är det viktigt att klargöra vilka insatser som kommer att påverkas av en eventuell omdiagnostisering, i de fall patienten inte har detta klart för sig. Att patienten tidigare haft en viss diagnos bör fortsatt framgå i sjukdomshistorien och en eventuell förändring av patientjournalen kräver ansökan till

² I detta sammanhang exemplifieras inte detta – eftersom det kan röra sig om diagnoser inom ett antal olika områden.

myndigheterna som sedan beslutar om eventuell justering. Detta kan vara värdefullt för framtiden om besvären skulle återkomma.³

När det gäller det faktum att vissa diagnoser även kan påverka tillgången till utbildningar, tjänster, körkort, vapeninnehav etc. är situationen något mer komplicerad. Detta kan gälla vissa neuropsykiatriska tillstånd som ADHD, men även neurologiska tillstånd som epilepsi, eller medicinska tillstånd som diabetes. Skälet till detta är att personer med den aktuella diagnosen antas utgöra en möjlig risk för andra personer (och även sig själva) om de skulle agera i dessa situationer. Här kan man naturligtvis diskutera om alla dessa begränsningar är rimliga utifrån ett riskperspektiv. Det pågår för tillfället en samhällelig diskussion om detta, exempelvis när det gäller personer med neuropsykiatriska diagnoser och möjligheten att tjänstgöra som polis. Oaktat detta, så länge man har gjort bedömningen att det finns en förhöjd och oönskad risk bör det vägas in vid önskemål om omdiagnostisering. Därmed bör det ställas krav på en mer ingående professionell bedömning (jämfört med om det endast hade handlat om hälso- och sjukvårdsinsatser).

Den typ av kriteriediagnoser som det är fråga om för neuropsykiatriska tillstånd, där det saknas undersökningsfynd i form av biologiska parametrar, är naturligtvis särskilt utmanande eftersom de är förknippade med en stor andel tolkning av personens beteende och sätt att vara. Här spelar naturligtvis personens egen (eller de personer som deltog i den ursprungliga diagnostiseringen om det handlade om ett barn) berättelse om sin situation stor roll.

Sammanfattningsvis, utifrån ett göra gott, icke-skada och autonomiperspektiv, har hälso- och sjukvården skäl att tillmötesgå en persons önskan om att bli omdiagnostiserad genom att initialt göra en första bedömning, och om vårdgivaren finner det motiverat, gå vidare med en mer omfattande utredning. Hur omfattande denna utredning bör vara beror på det individuella fallet. Det är viktigt att påpeka att endast personens preferens inte kan vara tillräckligt för en omdiagnostisering i de fall det handlar om diagnoser som också är förknippade med potentiella risker när det gäller vissa tjänster eller aktiviteter. Om vårdgivaren finner att personen fortfarande har de problem som är förknippade med diagnosen och som innebär substantiella risker i dessa situationer – finns det skäl att inte omdiagnostisera personen. En person som begär en omdiagnostisering bör informeras om vad det innebär för hans fortsatta möjlighet att tillägna sig behandling eller motsvarande för den aktuella diagnosen.

I de fall där patienten antingen inte längre upplever sig ha behov av insatser från hälso- och sjukvården men diagnosen påverkar livet i övrigt negativt kan vi betrakta prioriteringsfrågan något annorlunda jämfört med om det inverkar negativt på patientens tillgång till behovsbaserad vård eller riskerar ge upphov till vårdskada.

Uppenbarligen finns det en viss svårighetsgrad förknippad med att man upplever sig ha en felaktig diagnos, dels kan det ge upphov till visst lidande kopplat till identitet och stigmatisering, dels hindrar det visst deltagande i samhället – dimensioner som vi normalt väger in vid bedömning av svårighetsgrad. I ett jämförande perspektiv får de dock nog anses vara i storleksordning liten till måttlig beroende på det individuella fallet (på en fyrgradigskala från liten till mycket hög). Vi ska komma ihåg att den som vill bli omdiagnostiserad upplever sig inte längre ha besvär av den grad att det krävs samhälleliga insatser. Hen ser sig snarare som i paritet med normalbefolkningen (och dess variation) när det gäller funktion etc. Patientnyttan är då att personen slipper de besvär som förknippas med

³ Personlig kommunikation Karin Fröjd, Västra Götalandsregionen.

den felaktiga diagnosen och den är då också följaktligen liten-måttlig beroende på den individuella situationen. Om vi betraktar omdiagnostisering som en hälso- och sjukvårdsåtgärd som ska prioriteras i linje med den etiska plattformen får dock graden av svårighetsgrad och patientnytta anses vara relativt låg. Det innebär att mängden resurser som kan avsättas för omdiagnostisering får anses vara relativt begränsad.

Ett alternativt sätt att se på omdiagnostisering är att det går utanför sådant som bör prioriteras enligt plattformen. Det bör snarare ses i linje med intygsskrivande och andra former av åtgärder som patienten i någon mån har rätt att få utfärdat. Eftersom omdiagnostisering kan leda till att denna form av intygsskrivande minskar för den aktuella patienten kan det även ur det perspektivet ses som en resursbesparing i vissa fall.⁴

Samtidigt brottas vårdgivare med resursbrist i form av kompetent personal. När det rör neuropsykiatriska patienter råder på många håll kö för personer som är i behov av en att få en diagnos. Det innebär att det måste ske en prioritering. Om omdiagnostisering ska ses mer i termer av en rättighet för patienten måste det diskuteras vad som ska få stå tillbaka för att uppfylla en sådan rättighet. I Västra Götalandsregionen finns exempel på där man i samband med läkarbrist har prioriterat ner intygsskrivande utifrån överväganden som baseras på den etiska plattformen.⁵

Givet det som sagts ovan får man anse att den som upplevs ha sådana problem i tillvaron att en diagnos och behandling ses som en viktig lösning generellt har en högre prioritering. Detta jämfört med den person som upplever sig vara i behov av omdiagnostisering för att diagnosen upplevs negativ eller påverkar livet i övrigt. I det perspektivet kan nog endast en mycket begränsad undanträngning av de som är i behov av en diagnos accepteras för att frigöra utrymme för omdiagnostisering.

⁴ Personlig kommunikation Mikael Sandlund, Umeå universitet och tidigare ordförande SLS etikdelegation.

⁵ Personlig kommunikation Lise-Lotte Risö Bergerlind, Västra Götalandsregionen.

4. Slutsatser

Följande övergripande slutsatser kan dras av den föreliggande etiska analysen:

- Generellt är diagnossättande förknippat med etiska principer om att göra gott (genom att ge underlag för att patienten får rätt insatser) och icke-skada (genom att förhindra uppkomst av risker och vårdskada).
- Vårdgivaren har ett etiskt ansvar för att patienten får rätt diagnos (eller diagnoser). I detta ansvar ingår att också överväga vilka konsekvenser diagnostisering och omdiagnostisering får ur ett vidare perspektiv – exempelvis om det kan innebära risker för andra individer.
- Patientens önskemål om omdiagnostisering kan vara en utgångspunkt, men inte avgöra frågan om huruvida en omdiagnostisering bör ske – eller resultatet av en sådan omdiagnostisering.
- Det finns skäl att skilja mellan situationer där skälet för omdiagnostisering är att patienten i nuläget har en diagnos som negativt påverkar tillgången till behovsbaserade insatser eller riskerar att leda till vårdskada – och de fall där skälet för omdiagnostisering snarare drivs av att diagnosen inte längre är aktuell och snarare har påverkan på patientens upplevelse eller innebär hinder i patientens övriga liv.
- I det första fallet finns det generellt skäl att prioritera omdiagnostisering högre än i det andra fallet – beroende på hur stora det potentiella konsekvenserna för patienten är. I det andra fallet beror det på hur livet i stort påverkas, men vid mindre allvarlig påverkan finns det generellt skäl att prioritera diagnostisering högre än omdiagnostisering.

REFERENSER

Patientlag (2014:821)

Patientsäkerhetslag (2010:659)

Socialdepartementet. 1996/97. Regeringens proposition Prioriteringar inom hälso- och sjukvården. Prop 1996/97:60. Stockholm: Regeringskansliet.

Socialdepartementet. 2017. Hälso- och Sjukvårdslag (SFS 2017:30).

Socialstyrelsens termbank (2022) <https://termbank.socialstyrelsen.se/#results>