

Etiska rådets utlåtande om ME/CFS-mottagningens uppdrag

Etiska rådet vid Sahlgrenska universitetssjukhuset har fått en fråga angående hur man ska se på ME/CFS-mottagningens uppdrag.

Etisk frågeställning

ME/CFS-mottagningen vid Sahlgrenska universitetssjukhuset har som uppdrag att diagnostisera och behandla patienter med ME/CFS (Myalgisk Encefalomyelit/Chronic Fatigue Syndrome) sedan 2024. Sedan starten har de diagnostiserat ca 200 patienter utifrån internationellt vedertagna kriterier utan att identifiera några patienter som uppfyller diagnoskriterierna. Däremot har de identifierat patienter med andra problem som utmattningssyndrom, depression, långvarig smärta eller funktionella syndrom. Genom att erbjuda teamrehabilitering utifrån en biopsykosocial modell så har flera av dessa patienter förbättrats. Samtidigt finns det ett visst motstånd mot denna modell hos företrädare för patienter med ME/CFS. Detta ger upphov till följande frågor från frågeställarna:

1. Hur bör vi förhålla oss till vårt uppdrag att utreda och behandla enbart ME/CFS när vi inte funnit patienter som uppfyller kriterierna?
2. Är det etiskt försvarbart att inte erbjuda icke-farmakologiska, teamrehabiliterande insatser till dessa patienter – trots att de inte uppfyller ME/CFS-kriterier – när vi ser funktionella förbättringar?
3. Hur bör vi förhålla oss till patientföreningens krav på en strikt biologisk förklaringsmodell med provtagning och läkemedelsbehandling när evidens och beprövad erfarenhet saknas?
4. Vad är etiskt riktigt i kommunikationen med patienter och allmänhet när diagnosens natur är vetenskapligt omstridd och patientorganisationer driver en annan linje än den kliniska erfarenheten och evidensen?

Etiska rådets bedömning

För att hälso- och sjukvården ska leva upp till principerna om att göra gott, icke-skada och respekt för autonomi förutsätts att vissa kriterier är uppfyllda. För de första två principerna krävs att vårdgivaren erbjuder insatser som är i linje med vetenskap och beprövad erfarenhet. I den mån patienten ska erbjudas insatser som inte uppfyller dessa kriterier bör det normalt ske inom ramen för ett etikprövat forskningsprojekt, även om det finns visst utrymme för att i enstaka fall testa obeprövade behandlingsinsatser (REF). När det gäller tolkningen av vad som är i linje med vetenskap och beprövad

erfarenhet så baseras det på att det finns en rimlig grad av professionell samsyn och det är i sista hand vårdgivaren som avgör och måste ta ansvar för att verksamheten är i linje med detta. När det gäller respekten för autonomi, så uttrycks den framför allt i termer av ett generellt krav på informerat samtycke från patienterna i samband med insats (förutom i vissa specificerade undantag). Patientens utrymme för att välja behandlingsinsatser regleras i patientlagen där det samtidigt ställs krav på att ett sådant val endast kan ske inom vad som dels har stöd i vetenskap och beprövad erfarenhet, dels är rimligt utifrån ett kostnadsperspektiv (7 kap. 1 §). Hälso- och sjukvården har en skyldighet att erbjuda vård till de patienter som har ett tillräckligt stort vårdbehov och där det finns insatser som kan bidra till patientnytta, inom ramen för tillgängliga resurser. Ytterligare ett krav på hälso- och sjukvårdsverksamheten är att den ska bedrivas på ett kostnadseffektivt sätt (HSL 4 kap 1§).

Med dessa utgångspunkter för etiska rådet följande bedömning av de frågor som ställs:

1. Om de patienter som söker vård vid mottagningen inte uppvisar de kriterier som krävs för en ME/CFS-diagnos, så bör naturligtvis inte en sådan ställas. Visar diagnostiken att patienten istället lider av något annat tillstånd eller problem, har vårdgivaren en skyldighet att antingen remittera patienten till rätt vårdnivå, eller erbjuda insatser som kan bidra med patientnytta. Om det, i den aktuella situationen, inte finns någon annan vårdenhet som är bättre lämpad att göra detta på ett kostnadseffektivt sätt, så finns det skäl för ME/CFS-mottagningen att erbjuda den vården, såvida det är möjligt inom ramen för deras budget vilket behöver säkerställas i dialog med ansvarig verksamhetschef. Rådet finner att i det fallet, så är det också rimligt att bredda mottagningen uppdrag så att det avspeglar dels de diagnostiska spektrat, dels de insatser som kan erbjudas. Huruvida detta ska ske är dock ytterst en fråga för de politiskt ansvariga att avgöra.
2. De insatser som bör erbjudas patienter bör, enligt ovan, ha stöd i vetenskap och beprövad erfarenhet. I de fall det inte är indicerat med farmakologisk behandling utifrån den diagnostiska bedömningen, så bör den inte heller erbjudas utan istället bör patienten erbjudas de insatser som har bäst möjlighet att bidra med patientnytta (inom ramen för tillgänglig resurs).
3. I de fall det inte råder samsyn kring vad vetenskap och beprövad erfarenhet säger så finns det skäl att inta en ödmjuk hållning och vara öppen för andra förklaringsmodeller. Samtidigt, det är professionen och vårdgivaren som har tolkningsföreträde i denna situation, och i den mån bristen på samsyn är mellan profession/vårdgivare å ena sidan, och patienter (eller andra företrädare för allmänheten) å den andra – så bör den professionella synen vara det som avgör diagnostik och vårdinnehåll. Detta eftersom det är profession/vårdgivare som måste kunna ta ansvar för den vård som erbjuds.

4. All kommunikation med patienter och allmänhet bör ske på ett öppet och respektfullt sätt där man är inlyssnande till de perspektiv som framförs (även om de strider som det egna perspektivet). I den mån det finns utrymme till anpassningar inom ramen för vad som kan anses vara vetenskap och beprövad erfarenhet, och inom ramen för vad som är rimligt utifrån ett prioriteringsperspektiv så bör man vara öppen för den typen av anpassningar (utifrån att vården bör vara personcentrerad). Samtidigt, så har profession och vårdgivare ett ansvar att agera inom ramen för ovanstående normer kring vetenskap och beprövad erfarenhet och prioriteringar.

Referenser

Patientlag SFS 2014:821

Etiska rådet

Sahlgrenska Universitetssjukhuset anuari 2026