



Brev til redaktøren

Kommentarer på inntil 400 ord, eventuelt knyttet til tidligere publisert stoff, sendes til tidsskriftet@legeforeningen.no

Finansiering av enzymbehandlingen ved Gauchers sykdom

Hematologisk avdeling, Ullevål universitetssykehus, fikk våren 1998 henvist en pasient med Gauchers sykdom (1). Etter at diagnosen var verifisert, forela vi resultatene av undersøkelser og blodprøver for en internasjonal ekspert, som mente at det var indikasjon for behandling med rekombinant glukocerebrosidase. Med den foreslåtte dose, 30 IU/kg annenhver uke, ville behandlingen komme på omtrent 3 millioner kroner per år. Avdelingens medikamentbudsjett var samme år på 3,2 millioner kroner. I juli 1998 sendte derfor undertegnede en søknad om særskilt finansiering av denne behandlingen til sykehusets direktør. Søknaden ble sendt videre til Sosial- og helsedepartementet via Byrådsavdeling for helse og sykehus i Oslo kommune.

I oktober 1998 svarte departementet at det ikke fantes egne tilskuddsordninger for høye medikamentutgifter, og at behandlingen derfor måtte dekkes av regionsykehusstilskuddet. Sykehusets direktør konkluderte i brev til meg i november 1998 med at en eventuell behandling måtte dekkes over avdelingens budsjett, fordi regionsykehusstilskuddet var en del av avdelingens rammer. Jeg minnet direktøren om størrelsen på avdelingens medikamentbudsjett, og bad ham avgjøre hvorvidt sykehuset skulle gi denne behandlingen. I brev til avdelingen fra sykehusets direktør og sjeflege i januar 1999 ble det konkludert med at sykehuset ikke skulle gi slik behandling.

I mellomtiden ble jeg klar over at en økende andel av pasienter med Gauchers sykdom i andre land lærte å administrere medikamentet selv. Ny søknad ble sendt i februar 1999, denne gang til Rikstrygdeverket, med etterfølgende purringer fordi svar uteble. Fra Rikstrygdeverket ble det opplyst at saken på nytt var oversendt til Helsedepartementet.

Den legen som henviste pasienten til oss i 1998, hadde samtidig kontaktet produsenten av medikamentet for å forhøre seg om behandlingen. Firmaet kjente til at det var sendt søknad om finansiering av enzymbehandling for en norsk pasient. Sommeren 1999 kontaktet firmaet en norsk informasjonsrådgiver for å lage et medieopplegg i den hensikt å fremskynde prosessen. Jeg rådet pasienten til ikke å stå frem i mediene,

men var villig til selv å medvirke med generell medisinsk informasjon om sykdommen. I april 2000 var et av meg godkjent avisintervju klart. Dagen før det skulle trykkes, ringte journalisten for sikkerhets skyld til Helsedepartementet for å høre om det var tatt noen avgjørelse. Det ble, ifølge journalisten, opplyst at søknaden ville bli avgjort med det første. Senere samme dag ble journalisten oppringt fra departementet og fortalt at dette var feil; saken var faktisk avgjort i pasientens favør dagen før! Dette førte til at avisen ikke publiserte historien.

I april 2000, 21 måneder etter at den første søknaden var sendt, godkjente Rikstrygdeverket at det lokale trygdekontoret skulle yte godtgjørelse for utgifter til enzymbehandling av Gauchers sykdom. Dermed ble det slått fast at norske pasienter kan ha rett til å få denne behandlingen dersom det er medisinsk indikasjon for det.

Finn Wisløff

Hematologisk avdeling
Ullevål universitetssykehus

Litteratur

1. Iversen PO, Wisløff F. Gauchers sykdom. Tidsskr Nor Lægeforen 2003; 123: 304–7.

> Se også side 304

Obduksjoner ved norske sykehus

Det er betryggende at Statens helsetilsyn følger obduksjonspraksis ved norske sykehus for å sikre at regelverket overholdes. Av deres rapport (1) fremgår det at det fortsatt gjenstår en del angående opplysning om obduksjon, både til pasienter og pårørende. Dessuten hevdes det at «kravene til åpenhet, informasjon og medvirkning gjør at antatt samtykke, slik det ble praktisert for 20–30 år siden, vil være i strid med dagens lovverk og i tillegg kan bidra til å svekke nødvendig tillit i helsevesenet» (1).

Det er ukjent om noen sykehus kun utfører obduksjon etter samtykke fra pårørende. Jeg vil anta at det fortsatt er mange tilfeller der obduksjon skjer etter at pårørende er informert om dødsfallet og det har gått de foreskrevne åtte timer, uten at nektelse foreligger, jf. praksis med utfylling av obduksjonsrekvisisjon ved alle sykehusdødsfall i Stavanger (2). Så vidt jeg kan forstå loven og forskriftene er det ennå ikke pålegg om å innhente eksplisitt samtykke til obduksjon. Hva er da Helsetilsynets

begrunnelse for å karakterisere «dagens praksis» på området som lovstridig? Er det §10 i lov om helsepersonell som pålegger den som yter helsehjelp å gi tilstrekkelig informasjon for å oppnå informert samtykke?

Obduksjonsraten i Norge befinner seg nå på et historisk lavmål og var i 2001 ca. 12 %, hvorav 7 % utgjorde sykehusobduksjoner (Den norske patologforening, upubliserte data). Det er enighet om at lav obduksjonsrate har flere uheldige konsekvenser, både av medisinsk art og av rettsikkerhetshensyn. Selv om helsedirektoratet(e) i flere år har presisert nødvendigheten av å øke antall obduksjoner, har utviklingen gått motsatt vei.

St. Olavs Hospital i Trondheim vil nå innføre intern debitering av alle tjenester, som betyr at avdelingene blir belastet for laboratorieundersøkelser og for obduksjoner. Man behøver ikke å se lenge i krystallkula for å forutse effekten av dette: Obduksjonsvirksomheten vil raskt bli avvirket som servicetilbud i sykehuset. Ingen vil bruke penger på obduksjon hvis man samtidig velger bort muligheten for å fornye utstyr eller ha en ekstravakt!

Siden staten gjennom helseforetakene nå er sykehuseier, må staten «komme på banen». Helsetilsynet må nå for alvor sette inn et faglig trykk mot den politiske ledelsen i Helsedepartementet for å forhindre at obduksjonsvirksomheten ved norske sykehus havarerer.

Olav A. Haugen

St. Olavs Hospital

Litteratur

1. Hoddevik GH, Schou P, Holmboe J. Obduksjoner ved norske sykehus i 1984 og 2001. Tidsskr Nor Lægeforen 2002; 122: 2815.
2. Wergeland TS, Lycke CE, Dickstein K. Prioritering av sykehusobduksjon. Tidsskr Nor Lægeforen 2002; 122: 2787–90.

G. Hoddevik og medarbeidere svarer:

Med hjemmel i lov av 9. februar 1973 nr. 6 om transplantasjon, sykehusobduksjon m.m. (obduksjonsloven) med forskrift kan pasienter og pårørende reservere seg fra obduksjon. En forutsetning for å ivareta reservasjonsretten er at pasientene informeres om den. Ny helselovgivning tydeliggjør kravene til informasjon, samtykke og medvirkning. Det foreligger ingen lovpålagte