



## Brev til redaktøren

Kommentarer på inntil 400 ord, eventuelt knyttet til tidligere publisert stoff, sendes til [tidsskriftet@legeforeningen.no](mailto: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 regionsykehus-tilskuddet. Sykehusets direktør konkluderte i brev til meg i november 1998 med at en eventuell behandling måtte dekkes over avdelingens budsjett, fordi regionsykehus-tilskuddet 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 informasjonrådgiver 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 helsedirektøren(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 krystallkule 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

krav om eksplisitt og/eller skriftlig samtykke før obduksjon. Dagens lovverk medfører imidlertid at sykehusene har plikt til å informere om at obduksjon kan finne sted og at det foreligger en reservasjonsrett. Hvordan dette skal formidles, er ikke konkret angitt. Etter Helsetilsynets oppfatning er det ikke tilstrekkelig at det i en brosjyre bare opplyses at sykehuset utfører obduksjoner.

Som Olav Haugen nevner, har Helsetilsynet i mange år påpekt det uheldige ved at antall obduksjoner har vært synkende. I arbeidet med å øke obduksjonsfrekvensen og interessen for obduksjoner har Helsetilsynet:

- Utredet patologifaget (1).
- Utredet muligheten for å opprette et obduksjonsregister.
- Utredet forslag til rekvireringspraksis når noen dør utenfor sykehus.
- Påpekt uheldige sider ved betalingsordninger ved frakt av døde til sykehus når obduksjon er ønskelig i forbindelse med død utenfor sykehus.

Helsetilsynet har aldri hatt beslutningsmyndighet i saker som har kunnet øke obduksjonsfrekvensen. De har imidlertid gjennom sine utredninger hatt mulighet til å være pådriver i disse sakene. Etter omorganiseringen i statsforvaltningen er mange av de utredningsoppgaver og pådriverfunksjoner Helsetilsynet har hatt, overtatt av Sosial- og helsedirektoratet. I brev datert 22. april 2002 til Helsedepartementet oppsummerte Helsetilsynet status for obduksjonssaken (2). Vi mener fortsatt at obduksjoner er kvalitetskontroll av legearbeid og derfor har en viktig funksjon i helsevesenet. Vår oppgave er nå å føre tilsyn slik at bl.a. obduksjonsvirksomheten utøves i overensstemmelse med regelverket, mens Sosial- og helsedirektoratet har overtatt den pådriverrollen som tidligere var lagt til Helsetilsynet.

**Grethe Hellstrøm Hoddevik**  
**Jørgen Holmboe**  
**Marianne Blair Berg**  
**Jostein Vist**  
 Oslo

#### Litteratur

1. Patologifaget i det norske helsevesen. IK- 2682. Oslo: Statens helsetilsyn, 1999.
2. Statens helsetilsyn. Obduksjonsvirksomheten. Brev til Helsedepartementet, saksnr. 98/3257; 22.4. 2002. Oslo: Statens helsetilsyn, 2002.

## Skarp fordømmelse, ikke kjølig fagvurdering!

I Tidsskriftet nr. 29/2002 gjennomgår to erfarne og ledende norske anestesiologer «aksjonen i Dubrovka-teateret» (1). Lederartikkelen inneholder en lengre drøfting av de ulike farmakologiske og farmakodynamiske sider ved «aksjonen», som kostet nær 200 mennesker livet. Harald Breivik & Einar Hysing skriver at

«... antiterroristaksjonen ble vellykket fordi den trimetylfentanylholdige aerosolen slo ut terroristene før de forstod hva som var på gang og kunne utløse bomber eller skyte gisler» og at «antiterroristaksjonen var allikevel lite vellykket når vi vet at nesten 200 av de knapt 1 000 gislene døde pga. trimetylfentanylvirkningen på respirasjonsentret og ufrie luftveier».

Vi er skuffet over at kolleger i en lederartikkel i et medisinsk tidsskrift kjølig vurderer denne «aksjonen» som «vellykket» eller «mindre vellykket». 200 liv gikk tapt. Vi var vitne til en brutal aksjon mot sivile og militære, gisler og gisseltakere, utført av en stormakt med store militære ressurser. Dette massedrapet var trolig begått med utstrakt eksperthjelp fra russiske leger. Om dette var militære anesthesiologer, forskere i biologiske stridsmidler eller sivile anesthesiologer er uinteressant. Det viktige og prinsipielt overordnede blir å fordømme enhver aksjon der leger bistår med sine faglige råd og sin spesialkunnskap på en måte som understøtter dødsstraff, tortur og inhuman behandling, slik World Medical Association har slått fast (2).

Redaksjonelle ledere i Tidsskriftet skal «... normalt avspeile en allment akseptert oppfatning i fagmiljøet». Vi er overbevist om at Breivik & Hysing her er i utakt med sine kolleger. Vi kan vanskelig tenke oss at det er en allment akseptert oppfatning i det norske medisinske miljøet generelt og i det anesthesiologiske miljøet spesielt at medisinske metoder brukes til denne type biologiske angrep på mennesker. Dette var ingen «vellykket» aksjon – og slett ikke en interessant farmakologisk episode.

Det er påtrengende behov for en tenkepause i forhold til hvilke metoder som aksepteres i den pågående «kampen mot terrorismen». Det later nå til at målet helliger ethvert middel. Ville vi også ha akseptert bruk av succinylcholingass (Curacit)? Ville vi ha akseptert slike metoder i Norge? Det er på høy tid med klar tale fra Legeforeningen: Norske leger tar prinsipielt skarp avstand fra alle metoder som innebærer slik inhuman statlig behandling av *alle* mennesker – soldater som sivile, «terrorister» som geriljasoldater.

**Mads Gilbert**  
**Torben Wisborg**  
**Geir Bjørsvik**  
**Kristoffer Lassen**  
**Nina Hesselberg**  
**Kristine Wærhaug**  
**Ole Magnus Filseth**  
 Tromsø/Hammerfest

#### Litteratur

1. Breivik H, Hysing E. Aksjonen i Dubrovka-teateret. Tidsskr Nor Lægeforen 2002; 122: 2766.
2. World Medical Association Declaration concerning support for medical doctors refusing to participate in, or to condone, the use of torture or other forms of cruel, inhuman or degrading treatment. Adopted by the 49th WMA General Assembly. Hamburg: WMA, 1997.

## H. Breivik & E.S. Hysing svarer:

Redaktøren oppfordret oss til å skrive en faglig vurdering av hendelsen siden det var mange uklarheter i mediene. Vi prøvde derfor å belyse de faglige sider ved hendelsen for å gi leseren bakgrunn for egen bedømmelse av situasjonen så langt det er mulig med mangelfull kunnskap om detaljer. Vi beklager vår bruk av ordet vellykket, som kan lede til misoppfatning av hva vi mener om hendelsen. Vi vil derfor benytte anledningen til å si noe om sakens moralske/politiske sider.

Vi er imot at målet helliger midlet og tar derfor sterkt avstand fra terrorisme, som uansett begrunnelse går utover uskyldige. Vi er imot at leger skal bruke sin medisinske kunnskap til dødsstraff, tortur eller inhuman behandling. Leger har plikt til å prøve å hindre skade og død. Bruken av trimetylfentanyl kunne ha to hensikter:

- Sette terroristene raskt ut av spill slik at de ikke oppnådde sitt politiske mål.
- Sette terroristene raskt ut av spill slik at gislene kunne berges.

Å bruke legekunnskapen ut fra den første begrunnelsen er forkastelig, men kan forsvares ut fra den andre begrunnelsen. Hvis det å sette terroristene raskt ut av spill slik at gislene kunne berges, var viktigst, måtte man forvente at det var satt mye inn på at gislene skulle behandles etter at aerosolen var brukt. Hvorfor ble det ikke gjort? Var det tidspress, eller var det hemmeligholdelse av metoden for at den skulle kunne brukes igjen?

Vi tror at hadde alle involverte leger og andre fått lov til uten hindring å arbeide for å minske skade og redde menneskeliv, så ville mange flere av gislene ha overlevd eller unngått skade.

**Harald Breivik**  
**Einar S. Hysing**  
 Oslo

## Biopsykososial medisin og fenomenologi

Hvordan ville psykiateren og indremedisineren George L. Engel kommentert debatten i Tidsskriftet mellom Anne Luise Kirkengen og Ulrik Fredrik Malt (1–3)? Engel var opphavet til begrepet biopsykososial medisin.

Engels epokegjørende artikkel i *Science* i 1977 (4) tok utgangspunkt i en opprivende konflikt i den amerikanske psykiaterforening. Engel argumenterte mot at psykiatrien skulle vende tilbake til den biomedisinske modell. Han hevdet at både psykiatrien og medisinen befant seg i en felles krise, der den biomedisinske modell ikke gav svar på de vitenskapelige og sosiale utfordringer medisin og psykiatri stod overfor. Han forsøkte å an vise en ny forståelse