

14. mars 2003

Helsedepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

E-post: finansiering@hd.dep.no

**Høringsuttalelse til innstillingen
"Behovsbasert finansiering av spesialisthelsetjenesten"**

Foreningen for blødere i Norge (FBIN), som er den nasjonale interesseorganisasjonen for personer med arvelige blødersykdommer, oversender med dette en høringsuttalelse til innstillingen "Behovsbasert finansiering av spesialisthelsetjenesten" (avgitt av Hagenutvalget til Helsedepartementet 17. desember 2002).

FBIN mener at dagens finansieringsordning for behandling av blødere på sykehus er svært lite hensiktsmessig. Særlig har problemene blitt synlige når det gjelder elektiv (planlagt) kirurgi. Finansieringsordningen har skapt unødige vanskeligheter og lidelser for pasientene, samtidig som den kan bidra til en nedbryting av det spesialiserte medisinske fagmiljøet for blødersykdommer ved Rikshospitalet. Samfunnsøkonomisk har ordningen fått konsekvenser som nærmest har parodiske trekk.

Vi vil i det følgende gjøre rede for en del av problemene med dagens ordning og knytte dette til Hagenutvalgets innstilling om den fremtidige finansieringen.

Sjeldne sykdommer og kostbare legemidler

Norske blødere har de siste årene blitt rammet av dagens finansieringsordning for behandling på sykehus. Problemene er knyttet til at de arvelige blødersykdommene er svært sjeldne (til sammen ca. 200 personer med blødersykdommer i alvorlig grad) og at bløderne er avhengige av svært kostbare legemidler: blodplasmabaserte eller rekombinante koagulasjonsfaktorkonsentrater (heretter KFK). I hovedsak finnes det tre situasjoner hvor blødere blir behandlet med KFK ved sykehus:

1. *Rutinemessig behandling (profylaktisk og "on demand")*. De fleste blødere med alvorlig form for blødersykdom i Norge deltar i et såkalt hjemmetransfusjonsprogram som innebærer at bløderen eller vedkommendes nærmeste familie foretar behandlingen hjemme. I oppveksten er det ikke uvanlig at en bløder blir tilført KFK 150 ganger i løpet av et år. Denne behandlingen blir betalt av Rikstrygdeverket. Imidlertid er det vanlig at hjemmebehandlingen først starter noen år etter at bløderne er født. I den første tiden blir bløderne behandlet ved de lokale sykehusene. Det finnes i tillegg en del pasienter, både med alvorlig og moderat grad av blødersykdom, som blir behandlet ved de lokale sykehusene også i voksen alder. På grunn av sykdommenes sjeldenhet og KFKs kostbarhet er det i en del tilfeller urimelig økonomisk belastende for en del sykehusavdelinger å ha ansvaret for rutinemessig behandling av blødere, i og med at KFKs kostnad belastes de aktuelle avdelingenes/sykehusenes budsjetter.
2. *Elektiv (planlagt) kirurgi*. Blant de vanligste og mest alvorlige konsekvensene av blødersykdommene er skader på ledd (hyppigst kne og ankler). For mange voksne blødere er slike leddskader invalidiserende. Av denne grunn gjennomgår hvert år ca. 20 blødere leddkirurgi – en behandling med gode resultater. Bløderne har i tillegg, som befolkningen for øvrig, behov for elektiv kirurgi på andre organer. På grunn av blødersyk-

Leder Knut Ro
Hjørungveien 2c, 0375 Oslo
Tel: 23 00 34 40 Fax: 22 13 76 34 E-mail: kro@rosom.no

dommens sjeldenhet er all planlagt kirurgi på blødere sentralisert til Rikshospitalet, der det gjennom flere tiår er bygd opp et spesialisert fagmiljø i samarbeid mellom Revmakirurgisk seksjon og Seksjon for blodsykdommer. Det er i forbindelse med den elektive kirurgien bløderne de siste årene har opplevd de største problemene knyttet til finansieringssystemet for behandling ved sykehus, og dette temaet vil det bli redegjort nærmere for nedenfor.

3. *Akutt behandling.* Også ved all akutt kirurgi (f.eks. abdominal- eller nevrokirurgi) og ved behandling av store eller livstruende (f.eks. intrakranielle) blødninger er bløderne avhengige av å få tilført betydelige mengder KFK. I den grad det er mulig, foretas akutt behandling ved Rikshospitalet. Hvis ikke, skjer det ved lokale eller regionale sykehus, under veiledning av leger ved Rikshospitalet. Det har vel neppe skjedd at økonomiske forhold har gått ut over behandling av akutte tilfeller på blødere. Men i perioder hvor det har vært behov for uvanlig mye akutt behandling, med følgende store utgifter til KFK, har dette redusert Rikshospitalets økonomiske evne til å gjennomføre planlagt kirurgi.

Elektiv (planlagt) kirurgi på blødere ved Rikshospitalet

Når blødere gjennomgår kirurgiske inngrep, er de avhengige av tilførsel av forholdsvis store mengder KFK. Uten en slik tilførsel ville operasjonene vært umulige å gjennomføre på grunn av risiko for livstruende eller dødelige blødninger. Problemet med dagens finansieringsordning er at den ikke tar hensyn til sykehusenes utgifter til KFK. I og med Rikshospitalets nasjonale ansvar for planlagt kirurgi på blødere, har dette problemet blitt særlig synlig ved dette sykehuset.

Følgende tabell gir en oversikt over inntekter og utgifter for Rikshospitalet pr. opererte bløder innenfor refusjonsordningen som var gjeldende i 1999/2000 (så vidt vites 50% DRG og 50% rammefinansiering). Tallene er innhentet fra Seksjon for blodsykdommer og gjelder planlagt leddkirurgi på personer med blødersykdommen hemofili i alvorlig grad. Kostnadene inkluderer undersøkelse før operasjon, operasjonsfasen og fasen etter operasjon der pasientene behandles med koagulasjonsfaktor.

	<i>Gjennomsnittlig</i>	<i>Median</i>
<i>Inntekter pr. operasjon (DRG-refusjon + kurdøgn)</i>	78.500,-	55.500,-
<i>Utgifter pr. operasjon</i>	370.500,-	284.000,-
<i>Underskudd pr. operasjon</i>	292.000,-	228.500,-

Tallene viser tydelig den store differansen mellom inntekter og utgifter som regnskapsføres ved Rikshospitalet for hvert operative inngrep på blødere. Den alt overveiende delen av differansen skyldes utgifter til KFK. På grunn av at den pasienttilknyttede inntekten ikke tar hensyn til behovet for koagulasjonsfaktor, blir bløderne i denne sammenhengen en ulønnsom pasientgruppe for Rikshospitalet. Dette problemet er for øvrig behandlet i en artikkel i tidsskriftet *Haemophilia* (Mishra V. et al. 2002).

Rikshospitalets direktør har i brev av 27. mai 2002 til FBIN bekreftet at denne fremstillingen er korrekt.

Fra høsten 2001 har blødergruppens ulønnsomhet fått konsekvenser. På grunn av den anstrengte økonomiske situasjonen ved Rikshospitalet, ble det bestemt at all planlagt kirurgi for blødere skulle stanses. En del av bløderne som stod på venteliste fikk i stedet tilbud om behandling i Stockholm (formidlet gjennom Seksjon for blodsykdommer ved Rikshospitalet i samarbeid med Institutt for sjeldne diagnoser). Dette ble finansiert ved hjelp av den såkalte "utenlandsmilliarden". Forbruket av KFK i forbindelse med operasjonene i Sverige ble finansiert av Rikstrygdeverket.

Selv om disse bløderne fikk et medisinsk forsvarlig tilbud, kan det vanskelig kalles en god løsning. Blant annet fikk pasientene lengre reiseavstand, oppfølging etter operasjonen ble vanskeliggjort, og det oppstod problemer med utførsel av norske blodprodukter til Sverige. Samfunnsøkonomisk

er løsningen høyst sannsynlig dyrere enn om pasientene blir operert ved Rikshospitalet. Videre vil det medisinske fagmiljøet ved Rikshospitalet miste verdifull erfaring med bløderbehandling dersom denne ordningen blir videreført eller utvidet. I og med at pasientgruppen er liten, er det viktig at de aktuelle avdelingene kan vedlikeholde kompetansen gjennom jevnlig behandling av blødere.

I brev av 23. desember 2002 til ett av våre medlemmer skrev helseminister Dagfinn Høybråten at:

”... ordningen med behandling i utlandet kun skal være et supplement når behandlingstilbudet i Norge ikke strekker til – av mangel på kapasitet eller kompetanse.”

Slik FBIN ser det har Rikshospitalets ledelse handlet i strid med intensjonen bak ”utenlandsmilliarden”. Ved Rikshospitalet har det hele tiden vært både personellmessig kapasitet og kompetanse til å utføre planlagt kirurgi på blødere. Etter det vi kan forstå er det eneste som er oppnådd med å sende bløderne til Sverige at kostnadene ved operasjonene ble flyttet fra Rikshospitalets regnskap til Rikstrygdeverket og ”utenlandsmilliarden”. Det lite tilfredsstillende finansieringssystemet for behandling på sykehus, som har gjort bløderbehandling til et ”underskuddsforetagende”, har altså ført til at Rikshospitalets ledelse vegrer seg for å ta ansvaret som nasjonalt kompetansesykehus for blødersykdommer og til at ”utenlandsmilliarden” ble misbrukt. (Det vises også til s. 248 i Hagenutvalgets innstilling.)

I 2002 ble planlagt kirurgi på norske blødere utført både ved Rikshospitalet og i Sverige. Med de stramme budsjettene som Helse Sør og Rikshospitalet arbeider under er bløderne, som en ulønnsom pasientgruppe, fortsatt svært utsatte. Sykehuset tjener på å prioritere grupper der de pasienttilknyttede inntektene er mer i samsvar med de reelle kostnadene. Dette taper både bløderne, det medisinske fagmiljøet og samfunnsøkonomien på. Finansieringssystemet er således kommet i vanry og må endres.

Hagenutvalgets innstilling

På sidene 79-86 i innstillingen gis det et situasjonsbilde som i stor grad er overensstemmende med problemene vi har skissert over. For eksempel:

”Spesielt mener pasientorganisasjonene at det er stor oppmerksomhet i norske sykehus om hvilke pasienter som er ”lønnsomme” i ISF, og hvilke som er ulønnsomme for sykehusene. Påstanden er at spesialisthelsetjenesten i økende grad prioriterer de friskeste pasientene med enkle lidelser og kort liggetid, mens pasientgrupper med kroniske lidelser eller funksjonshemninger, nedprioriteres.” (s. 79)

”Det oppfattes [av helsepersonell og helseforetakene] ikke å være god nok sammenheng mellom de faktiske utgiftene en avdeling har for å behandle en spesifikk pasient og den finansieringen sykehuset mottar.” (s. 86)

”Spesielt henvises det [av universitetssykehusene] til at kostnadene knyttet til behandling av pasienter innenfor lands- og flerregionale funksjoner både gir stor variabilitet i utgiftsbildet, og at DRG-inndelingen og den økonomiske uttellingen i ISF i liten grad er tilpasset de høye kostnadene som i mange tilfeller er knyttet til slik behandling.” (s. 86)

Liknende synspunkter refereres på s. 138:

”Det har fra flere hold vært hevdet at økonomisk tenkning og bevissthet omkring hva slags pasientbehandling som gir størst økonomisk uttelling, er blitt forsterket etter innføringen av ISF. Dette preger ikke bare sykehusledelsen, men etter hvert også avdelingsledelsen ved det enkelte sykehus. Aktiviteter som ikke gir netto inntekter, nedprioriteres.”

Disse sitatene viser at problemene bløderne har møtt, er felles for flere pasientgrupper, og at de er et resultat av et system som fungerer lite tilfredsstillende.

Mulige løsninger

FBIN mener at finansieringsordningen for behandling av blødere på sykehus må endres, slik at disse pasientene ikke lenger fremstår som en ulønnsom gruppe for sykehusene. Vi ser to mulige løsninger:

1. Utgiftene til KFK belastes Rikstrygdeverket også ved behandling på norske sykehus (slik Rikstrygdeverket betaler bruk av KFK hjemme hos pasientene og ved utenlandske sykehus).
2. Satsene som bestemmer sykehusenes pasienttilknyttede inntekter revideres, slik at disse kommer på høyde med de reelle utgiftene. Vi viser her til utvalgets forslag nr. 11 (s. 400 i innstillingen), som, etter det vi forstår, åpner for en slik mulighet.

Vi har ikke hatt kapasitet til å gjennomgå alle deler av Hagenutvalgets innstilling. Imidlertid håper vi at vårt høringssvar har satt fokus på en del uholdbare problemer som må bli løst ved den kommende endringen av finansieringssystemet for sykehusene.

Vi håper våre synspunkter vil bli tatt hensyn til i den videre saksbehandlingen.

Med vennlig hilsen
Foreningen for blødere i Norge (FBIN)

Knut Ro (sign.)
leder

Halvor Skurtveit (sign.)
styremedlem

kopi: Rikshospitalets direktør