

Ønskes stoff fra denne artikkel omtalt i massemedia, ber vi om at det skjer i samråd med Redaktøren

# Helseøkonomisk analyse av blødersykdommen i Norge

Medisinske fremskritt er som regel dyre, og helsetjenesten må veie kostnader mot utbytte for å prioritere sine ressurser. Utbyttet er ofte umulig å måle, men kostnadsanalyser kan likevel være nyttige.

Vi har analysert forbruket av de viktigste helse- og sosialtjenester gjennom 3-års perioden 1974–1976 for alle de 260 kjente blødere i Norge. I 1976 utgjorde disse utgiftene ca. 20 000 kroner pr. bløder. De økte med 6,5 % i faste priser i 3-års perioden. Den største utgiftsposten, konsentrater til transfusjon, økte med 11 %. De tilsvarende helse- og sosialutgifter for hele befolkningen økte med 14 %. Det viktigste funn er at blødernes sykehusutgifter gikk ned med 3,5 % i perioden, mens befolkningens sykehusutgifter økte med 20,8 %. Vi antar at blødernes reduserte sykehusutgifter skyldes en kombinasjon av forebyggende arbeid, tidlig og effektiv behandling ved blødninger og bedre sosiale ytelser.

Undersøkelsen illustrerer at et kostbart fremskritt – som konsentrat – må analyseres som et ledd i en samlet medisinsk og sosial service. Gjør man det, kan dyre fremskritt vise seg rimelige.

Helsetjenesten er til for å bruke penger, ikke for å spare penger. I dette ligger en forpliktelse til å bruke pengene fornuftig, slik at nytten blir størst mulig for dem som trenger helsetjenesten.

Vi har undersøkt bløderne, en gruppe med et særlig tungt handicap, og vi har forsøkt å finne ut om innsatsen har vært «fornuftig». Tre grunner talte for å bruke data fra blødergruppen til en slik undersøkelse:

1) Det er skjedd store fremskritt i bløderbehandlingen. Det viktigste er tidlig behandling av blødningene med effektive konsentrater. Ca. 1/3 av pasienter med alvorlig blødningstendens i

Vi takker for god hjelp fra mange: spesiallege, dr. med. Olav Egeberg †, plan-sjef Jan Grund, Institutt for blødere i Oslo, Institutt for tromboseforskning og Institutt for medisinsk genetik ved Universitetet i Oslo, Rikstrygdeverket og særlig de mange trygdekontorer som tålmodig har besvart våre spørsmål. Norges almenvitenskapelige forskningsråd har støttet undersøkelsen økonomisk

Hilde Heger  
Peter F. Hjort

NAVFs gruppe for helsetjenesteforskning  
Frederik Stangs gate 11/13  
Oslo 2

Stein A. Evensen  
Medisinsk avdeling A  
Rikshospitalet  
Oslo 1

Norge behandler nå mindre blødninger selv (3, 4). Disse fremskrittene har gitt bløderne et vesentlig bedre liv. Konsentratene er dyre, men ineffektiv behandling kan i det lange løp falle enda dyrere. Vi håpet derfor å belyse et grunnleggende spørsmål i alt helsearbeid: Kan økt forebyggende arbeid og tidlig, effektiv behandling redusere de totale utgifter til behandling, omsorg og trygd?

2) Blødergruppen kan betraktes som en modellgruppe. Selv om sykdommen er spesiell, er mange av problemene generelle for grupper med handicap og kronisk sykdom. Vi håpet derfor å vinne generell erfaring om helseøkonomiske spørsmål ved å studere blødergruppen.

3) Blødergruppen er så gjennomarbeidet og liten at man kan ta opp generelle problemer uten å drukne i data.

For å belyse disse forhold, har vi skaffet rede på de totale utgifter til blødergruppen og hvorledes utgiftene fordelte seg på de forskjellige tjenester og undergrupper av blødere. For å få et sikrere grunnlag, har vi samlet data for årene 1974, 1975 og 1976.

## Materiale

Vi har begrenset undersøkelsen til blødere med hemofili A eller B. Ved hemofili A rammer defekten koagulasjonsfaktor VIII og ved hemofili B faktor IX. Begge typer inndeles i tre grader. Ved alvorlig grad er faktornivået  $\leq 1\%$  av det normale, ved moderat grad 2–5% og ved mild grad  $\geq 6\%$ . Jo lavere faktornivå, desto alvorligere er blødningene og de kliniske følger av sykdommen, men det finnes unntak fra denne regelen. Tabell 1 viser hvorledes de 260 bløderne i dette materialet fordelte seg på de 6 undergrupper. Faktornivået er målt av Olav Egeberg ved Institutt for tromboseforskning.

Vårt materiale omfatter alle blødere med hemofili A og B som var kjent ved Institutt for blødere. Egeberg fant i alt 307 blødere i Norge (2), men noen av dem kan være døde før 1974. Vi antar at vårt materiale er nær komplett, iallfall for blødere med alvorlig eller moderat grad av koagulasjonsdefekt.

## Metode

Etter at prosjektet var godtatt av Institutt for blødere og av Foreningen for blødere i Norge, innvilget Sosialdepartementet dispensasjon fra taushetsplikten for trygdekantorene. Deretter skrev vi til alle trygdekantorer som hadde blødere som medlemmer og ba om kopi av medlemskortene og opplysninger om eventuelle utgifter som ikke sto på kortene. Samtlige kontorer sendte oss disse opplysninger for årene 1974–1976. Kortene ga opplysninger om lengden av sykehusopphold, sykmeldinger og de stønader medlemmet mottok. Beløp i kroner sto imidlertid ikke på kortene og måtte beregnes.

*Kurpris.* Fra Helsedirektoratet fikk vi opplysninger om den totale kurpris (altså ikke bare den andel som dekkes

Tabell 1 Antall blødere med hemofili A eller B i Norge i perioden 1974–1976 (se definisjoner i teksten)

	Antall blødere med sykdom av			
	Alvorlig grad	Moderat grad	Mild grad	Sum
Hemofili A	89	44	69	202
Hemofili B	14	35	9	58
Totalt	103	79	78	260



av trygdekantoret) ved de aktuelle sykehus for de aktuelle år. Det er ikke mulig å beregne blødernes faktiske sykehusutgifter, fordi sykehusene ikke fører regnskap for individuelle pasienter. Vi har derfor måttet bruke de generelle kurpriser.

**Sykepenger.** Bare få trygdekantorer sendte opplysninger om utbetalte sykepenger. Det ville blitt for meget arbeid både for trygdekantorene og for oss å skaffe slike opplysninger. I samarbeid med Rikstrygdeverket beregnet vi derfor et gjennomsnitt for utbetalte sykepenger pr. dag i Norge for 1974, 1975 og 1976. Gjennomsnittet er regnet ut på grunnlag av den totale sum for sykepenger utbetalt pr. år til hele den yrkesaktive befolkning i Norge. Tallet er neppe representativt for bløderne, fordi deres gjennomsnittsinntekt antagelig ligger lavere enn for alle yrkesaktive.

**Uførepensjon og attføringspenger.** Hvis trygdekantorene opplyste at medlemmet mottok uførepensjon eller attføringspenger, ba vi om opplysninger om årlig utbetalte beløp. (Det fremgår av Sosialtrygden i Norge (6) hvem som kan få uførepensjon og attføringspenger.)

**Grunn- og hjelpestønad** bestemmes i form av en prosentsats av grunnbeløpet, G, som justeres i takt med prisstigningen og den generelle velstandssøkning (6). For perioden 1/1–30/4 1976 var G 11 800 kroner, og for perioden 1/5–31/12 1976 12 100 kroner. Fra Rikstrygdeverket fikk vi opplysninger om hvilken prosent de enkelte blødere mottok i grunn- og/eller hjelpestønad og omregnet denne prosentsats til kontantbeløp.

Grunnstønad ytes trygdede under 70 år dersom sykdom, skade eller lyte medfører ekstra utgifter av betydning. Vanligvis er grunnstønaden 15 % av G, men den kan forhøyes opp til 50 % ved betydelige utgifter til transport. Blødere av alvorlig grad mottar som regel grunnstønad på 40 %.

Hjelpestønad ytes til trygdede under 70 år som på grunn av uførhet må ha særskilt tilsyn og pleie i huset. Stønaden kan tilstås selv om hjelpen ytes av et familiemedlem (noe som er vanlig for bløderne), hvis vedkommendes ervervsmuligheter derved blir redusert. Hjelpestønaden utgjør pr. år 25 % av G, men kan forhøyes i særlige tilfelle.

**Konsentrat.** Ved antatt blødning tilføres pasienten intravenøst den faktor han mangler, oftest i form av konsen-

trat. Faktor VIII konsentreres ved fryseteknikk (kryopresipitat), faktor IX ved kjemisk utfelling. Begge konsentra-ter kan frysetørres og løses opp før bruken. Styrken angis i internasjonale enheter, og 1 IE = den mengde faktor som finnes i 1 ml normalt citratplasma. Vanligvis brukes 500–1 000 IE for å stanse en leddblødning.

Etter at konsentratet er utfelt, kan resten av blodet brukes til andre pasienter. 80–85 % av konsentratene fremstilles ved norske blodbanker, resten importeres – vesentlig fra Finland. Prisberegningene er omdiskutert, fordi resten av blodet brukes til andre formål. I 1976 kostet 1 IE konsentrat i underkant av 1 krone. Tabell 2 gir en oversikt over forbruket av konsentrat i Norge i perioden 1974–1976.

Konsentra-ter representerer et avgjørende fremskritt. Noen pasienter med alvorlig hemofili danner antistoffer mot den faktor de mangler. Slike pasienter får konsentrat bare ved særlig store eller livstruende blødninger og da i svære doser. I Egebergs materiale av 119 alvorlige hemofili A-blødere hadde 13 slike antistoffer (2).

**Faste priser.** Alle beløp er regnet om til 1976-priser ved hjelp av konsumprisindeksen fra Statistisk sentralbyrå (8).

**Komplette data?** Opprinnelig satte vi oss som mål å kartlegge alle samfunnets utgifter til bløderne. Disse utgiftene omfatter legebeseøk og medisiner på «blå resept», stønad til innkjøp og drift av bil, refusjon av utgifter ved reiser til/fra lege, sykehus etc., refusjon av fysioterapi og tannlegebehandling, stønad til innkjøp av rullestol, krykker, støttebandasjer, spesialsykkel etc., og stønad til oppussing eller ominnredning av bolig. Det var imidlertid umulig å få en nøyaktig oversikt over alt dette, fordi trygdekortene ga få opplysninger om slike utgifter. Dessuten varierte føringen av trygdekortene. For eksempel var det bare få kort som inneholdt opplysning om refunderte tannlegeutgifter, til tross for at bløderne kan få refundert slike utgifter og at de fleste benytter seg av det. Vi har derfor begrenset oss til de utgifter som omfatter sykehusopphold, sykepenger, grunn- og hjelpestønad, uførepensjon, attføringspenger og utgifter til konsentrat.

Tabell 2 Total omsetning av faktor VIII- og IX-konsentrat i Norge i perioden 1974–1976. Tallene i parentes angir import. Prisene er angitt i faste 1976-priser

	Faktor VIII-konsentrat	Faktor IX-konsentrat	Sum
Omsetning: mengde (IE)			
1974	1 799 630 (262 500)	301 600 IE (0)	-
1975	1 900 850 (288 610)	364 000 IE (64 000)	-
1976	2 061 650 (228 000)	510 000 IE (160 000)	-
Omsetning: pris (kroner)			
1974	1 447 875 (211 191)	242 649 (0)	1 690 524
1975	1 596 848 (242 453)	357 412 (70 214)	1 954 260
1976	1 731 786 (191 520)	494 700 (155 200)	2 226 486

Tabell 3 De viktigste helse- og sosialutgifter til blødere med hemofili A eller B i Norge i årene 1974–1976, beregnet i 1976-priser

Utgiftsposter	Utgifter i kroner (× 1 000)		
	1974	1975	1976
Sykehusopphold	1 850	1 757	1 784
Sykepenger	103	119	154
Grunnstønad	354	363	360
Hjelpestønad	261	265	310
Uførepensjon	489	512	578
Attføringspenger	179	213	219
Bil	43	76	30
Konsentrat	1 744	1 884	1 912
Sum	5 023	5 189	5 347
Sum pr. bløder	19,3	20,0	20,6
Økning fra 1974 (prosent)	0	3,3	6,5



Disse postene kunne vi få tilnærmet nøyaktige opplysninger om, og de utgjør hovedtyngden av «Norges bløderbudsjett».

**Private utgifter.** Vi har ikke forsøkt å beregne bløderfamilienes egne utgifter, hverken de direkte utgifter til medisiner, legebesøk osv. eller de indirekte utgifter til omsorg og pleie. Dette er en ukjent, men betydelig sum i tillegg til den byrde av smerte, funksjonssvikt og bekymring som følger med sykdommen.

## Resultater

**De viktigste helse- og sosialutgifter til blødergruppen.** Tabell 3 viser de viktigste helse- og sosialutgifter til bløderne for de tre årene 1974–1976. De totale utgifter er noe større, fordi en del poster (blant annet utgifter til legemidler på blå resept, legebesøk, fysioterapi og tannbehandlinger) ikke er med. På den annen side er de faktiske utgifter noe lavere, fordi utgiftene til det konsentrat som er gitt til innlagte pasienter er tatt med to ganger, både i sykehusenes kurpris og i de samlede utgifter til konsentrat. De fleste sykehusene har imidlertid et lavt forbruk av konsentrat, og utgiftene til konsentrat utgjør en forsvinnende del av kurpengene. Mesteparten av det konsentrat som brukes ved sykehusene, brukes av Rikshospitalet ved operasjoner på bløderne. Av det totale antall liggedager bløderne hadde i perioden, var ca. 10 % i Rikshospitalet. Dette forhold betyr derfor forholdsvis lite, og vi antar at utgiftene i tabell 3 ikke avviker meget fra de faktiske utgifter.

I 1976 var altså disse utgiftene ca. kr. 20 000 pr. bløder pr. år. Fra 1974 til 1976 steg de, målt i faste priser, med 6,5 %. Vi har sammenlignet dette med de tilsvarende helse- og sosialutgifter til hele befolkningen for de samme årene. Ifølge (7, 9) utgjorde disse utgifter, målt i 1976-priser (i millioner kroner)

1974: 7 483 = 100 %  
1975: 7 907 = 106,4 %  
1976: 8 477 = 114,0 %

Vi trekker den viktige konklusjon at helse- og sosialutgiftene for bløderne har steget langsommere enn tilsvarende utgifter for hele befolkningen (fig 1).

**Utgifter til sykehusopphold og konsentrat.** Tabell 3 viser at det er utgifter til sykehusopphold og konsentrat som sluker mest, nesten  $\frac{2}{3}$  av budsjettet. Vi finner en nedgang i sykehusutgiftene på 3,6 % fra 1974 til 1976, mens de samlede offentlige utgifter til alminnelige sykehus økte med 20,8 % i samme pe-

riode, målt i faste priser (fig 1). Nedgangen i blødernes sykehusutgifter er antagelig en følge av bedre informasjon og opplysning, spesielle hjelpetiltak og bedre behandling, blant annet mer bruk av konsentrat.

**Uførepensjon.** Blødernes utdannings- og yrkessituasjon er vanskelig på grunn av stadig utrygghet for nye blødninger, perioder med smerter, fravær og invaliditet. Likevel er det forholdsvis få som er uføretrygdet (tab 4). Selv om utgiftsposten «uføretrygd» er den tredje største, utgjorde den i 1976 ikke engang en tredjedel av sykehusutgiftene (tab 3). Fra et menneskelig synspunkt er det viktig å redusere andelen uføretrygdede så meget som mulig, men fra et økonomisk synspunkt betyr uførepensjoner forholdsvis lite i bløderbudsjettet, mindre enn vi trodde. Økonomisk sett er det langt viktigere å redusere sykehusopphold enn antall uføretrygdede.

**Attføringspenger.** Få blødere fikk attføringspenger, i alt 22. Det totale beløp som utbetales i attføringspenger er derfor forholdsvis lite, bare ca. 4 % av de totale utgifter (tab 3).

**Sykepenger** har økt med hele 50 % i perioden, mot ca. 14 % for hele befolkningen. Sykepenger er imidlertid bare en forsvinnende del av bløderbudsjettet, og blødernes sykepenger utgjorde i 1976 knapt det dobbelte av befolkningens, 592 mot 332 kroner pr. person.

**Utgifter oppdelt etter blodertype og -grad.** Denne oppdelingen støter på ett problem, nemlig at vi ikke vet hvorledes forbruket av konsentrat fordeler seg på undergrupper. Vi antar at fordelingen tilnærmet er:

90 % til blødere med alvorlig grad av sykdommen.  
8 % til blødere med moderat grad av sykdommen.  
2 % til blødere med mild grad av sykdommen.

Tabell 4 Antall personer med hemofili A og B mellom 18 og 67 år med uføretrygd ved utgangen av 1976. Tall i parentes angir det totale antall i aldersgruppen

Aldersgruppe	Antall blødere med sykdom av			Sum
	Alvorlig grad	Moderat grad	Mild grad	
18–34 år	6 (42)	2 (27)	0 (27)	8 (96)
35–67 år	13 (29)	3 (21)	3 (31)	19 (81)
Totalt	19 (71)	5 (48)	3 (58)	27 (177)

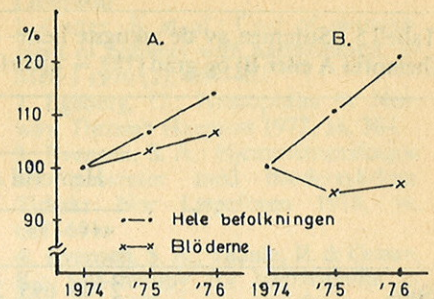


Fig 1 Utviklingen av helse- og sosialutgiftene for bløderne og for hele befolkningen i årene 1974–1976. Utgiftene er målt i faste priser (1976), og utgiftene i 1974 er satt lik 100 %.

A. De viktigste helse- og sosialutgiftene (se tab 3)

B. Utgifter til alminnelige sykehus

Basert på denne forutsetningen har vi fordelt utgiftene som vist i tabell 5. Det er store variasjoner innen gruppene fra år til år. For eksempel falt utgiftene for moderat angrepne B-blødere fra 21 200 kroner pr. bløder i 1974 til 8 300 kroner i 1975. Slike variasjoner skyldes først og fremst sykehusutgiftene, og ett enkelt langvarig opphold kan forandre fordelingen. I 1976 krevde alvorlig angrepne blødere av type A og B tilsammen ca. 67 % av de totale utgifter, de moderat angrepne ca. 26 %, og de mildt angrepne ca. 7 %. Disse tallene er nokså stabile for de tre årene vi har undersøkt, og fordelingen er omtrent den samme for A- og B-bløderne.

Tabell 6 viser at det bare er et fåtall av bløderne som er «storforbrukere» av tjenester (> 70 000 kroner/år), og at det blant disse er like mange moderat som alvorlig angrepne blødere. Av de alvorlig angrepne bløderne hadde 42,7 % individuelle kostnader under 10 000 kroner i 1976, og bare 2 (2,2 %) hadde kostnader over 90 000 kroner. På grunn av slike store individuelle variasjoner i kostnader i et lite materiale har vi ikke funnet det riktig å beregne hvorvidt utgiftene er signifikant forskjellige for A- og B-bløderne. Tabell 5 tyder på at de er av samme størrelsesorden.



Tabell 5 Summen av de viktigste helse- og sosialutgifter til bløderne i Norge i årene 1974–1976 oppdelt etter blødertype (hemofili A eller B) og grad (\*\*\*) = alvorlig, \*\* = moderat, \* = mild). Utgiftene er angitt i 1976-priser (× 1 000 kroner)

	1974			1975			1976											
	Hemofili A		Hemofili B	Hemofili A		Hemofili B	Hemofili A		Hemofili B									
	***	**	*	***	**	*	***	**	*									
Sum	2 743	693	219	590	743	35	2 946	1 078	310	517	290	48	3 080	967	386	549	339	26
Sum pr. bløder	30,8	15,7	3,2	42,1	21,2	3,9	33,1	24,5	4,5	36,9	8,3	5,3	34,6	22,0	5,6	39,2	9,7	2,9

*Utgifter oppdelt etter alder.* Vi har også beregnet utgiftene i aldersgrupper (tab 7). Dessverre måtte vi utelate utgifter til konsentrat, fordi vi ikke vet hvorledes de fordeler seg på aldersgrupper. Helse- og sosialutgiftene stiger lite med alderen, muligens fordi den enkelte bløder tilpasser seg sine plager.

Et påfallende funn er at kostnadene pr. bløder er lavere for alvorlig enn for moderat angrepne A-blødere i aldersgruppe 0–17 år. Forskjellen skyldes i det vesentlige sykehusutgiftene, og ten-

densen gjør seg gjeldende i alle tre år vi har undersøkt, selv om forskjellen er mindre i 1974 og 1975. Årsaken er antagelig skjev fordeling av enkelte «storforbrukere», jfr. tabell 6. I enkelte tilfelle kan en moderat angrepen bløder selvfølgelig være mer plaget enn en med alvorlig grad av sykdommen.

*Utgifter oppdelt etter distrikt.* Vi har også studert utgiftene oppdelt på landsdeler og kommunetyper. Materialet var imidlertid for lite til at vi kunne trekke slutninger.

### Diskusjon

Helsetjenesten har begrensede ressurser og kan ikke gjøre alt for alle. Fremskrittene må derfor vurderes i et økonomisk perspektiv, og helseøkonomi er et hjelpemiddel til å fordele knappe ressurser. Økonomenes mål er kostnads/nytte-analyser, dvs. beregninger av innsats og utbytte i helsetjenesten. Kostnader kan man som regel beregne, men utbyttet lar seg ofte ikke måle. Tanken er likevel nyttig.

Vi satte oss som mål å analysere helse- og sosialutgiftene til blødersykdommen. Selv om vi helt måtte avstå fra å beregne utbyttet av de enkelte tiltakene, håpet vi at undersøkelsen kunne kaste nytt lys over behandlingen av en særlig vanskelig sykdom. Spesielt ønsket vi å undersøke om det er holdpunkter for at aktiv behandling og forebyggende arbeid ikke behøver å øke de totale utgiftene, fordi tiltakene kan redusere utgiftene til sykehusopphold og – på lang sikt – uføretrygd.

*Metoden* var brukbar for vårt formål, men kan neppe brukes til et større materiale. Vi var i personlig kontakt med ca. 130 trygdekontorer, og vi måtte henvende oss flere ganger til mange av dem, blant annet for å få hjelp til å tolke det som sto på kortene. Det viste seg alltid at trygdekontorene har god

Tabell 6 Fordeling av bløderne etter type (hemofili A og B), grad (\*\*\*) = alvorlig, \*\* = moderat, \* = mild) og helse- og sosialutgifter i 1976. Utgiftene omfatter ikke konsentrat

Utgifter (× 1 000 kroner)	A-blødere			B-blødere		
	***	**	*	***	**	*
0–10	39	22	63	5	27	8
10,1–20	21	6	3	5	3	1
20,1–30	12	9	1	2	2	–
30,1–40	6	1	–	–	–	–
40,1–50	7	2	–	–	–	–
50,1–60	1	2	–	–	–	–
60,1–70	–	–	1	1	–	–
70,1–80	–	–	–	1	1	–
80,1–90	1	–	1	–	2	–
> 90,1	2	2	1	–	–	–
Sum	89	44	69	14	35	9

Tabell 7 En del helse- og sosialutgifter til bløderne i Norge i 1976, fordelt etter alder, sykdomstype og -grad. Tallene viser gjennomsnittsutgifter (× 1 000 kroner) pr. bløder

Alder (år)	Hemofili A						Hemofili B											
	Alvorlig		Moderat		Mild		Alvorlig		Moderat		Mild							
	0-17	18-3435-67	0-17	18-3435-67	0-17	18-3435-67	0-17	18-3435-67	0-17	18-3435-67	0-17	18-3435-67						
Sykehusutgifter	5,5	11,8	7,9	20,7	10,1	6,7	1,0	0,7	0,5	5,0	13,0	13,0	1,9	1,1	3,7	–	1,9	–
Sykepenges	–	0,6	0,6	–	0,7	1,8	–	0,8	0,9	0,1	2,2	0,9	–	0,2	1,1	–	4,1	0,8
Grunnstønad	2,0	2,7	2,1	2,2	1,7	0,9	0,2	–	–	3,0	0,6	4,8	1,2	1,0	0,6	–	–	–
Hjelpestønad	4,1	1,2	0,6	5,2	0,8	0,3	0,3	–	–	4,0	1,3	–	1,1	–	0,2	–	–	–
Uførepensjon	–	2,1	7,6	–	1,9	2,4	–	–	4,4	–	3,0	20,3	–	–	4,1	–	–	–
Attføringspenger	–	3,6	–	0,1	3,1	–	–	1,9	–	–	0,8	–	–	0,2	1,7	–	–	–
Sum pr. bløder	11,6	22,0	18,8	28,2	18,3	12,1	1,5	3,4	5,8	12,0	20,9	39,0	4,2	2,5	11,4	–	6,0	0,8



greie på sine medlemmer – bare vi henvendte oss tilstrekkelig mange ganger med konkrete spørsmål, fikk vi de opplysninger vi trengte.

Det hadde vært mulig å kartlegge samtlige utgifter. Opplysningene finnes, men problemet er dels å vite hvor man skal lete etter dem og dels om det er møyen verd å få greie på de siste detaljer. Også slike undersøkelser har en kostnads/nytte-relasjon. Vi har konsentrert oss om de mest vesentlige utgifter. Skulle vi ha samlet flere detaljer, måtte undersøkelsen gjøres prospektivt i samarbeid med trygdekontorene, og den ville blitt meget kostbar.

**Totale utgifter.** I årene 1974–1976 steg helse- og sosialutgiftene til 260 blødere i Norge med 6,5 %, mens tilsvarende utgifter for hele befolkningen steg med 14 %. Det er påfallende at sykehusutgiftene for befolkningen totalt sett økte med 20,9 %, mens blødernes sykehusutgifter falt med 3,5 %. Vi regner dette som vårt viktigste funn og tror det henger sammen med bedre forebyggende arbeid og mer aktiv behandling.

Fra et helseøkonomisk synspunkt er det sannsynligvis riktig å satse på forebyggende arbeid og spesielle hjelpetiltak. I denne forbindelse nevner vi de store individuelle variasjoner i utgifter og betydningen av «storforbrukerne». En del av dette forbruk og de lidelser som er forbundet med det, kan antagelig reduseres ved opplæring, trening og regelmessig helsekontroll. Vi vil også fremheve betydningen av opplæringen av bløderne ved Institutt for blødere. Kunnskap, ansvar og trening er målet for dette arbeid, og det er rimelig å tro at det kan bidra til å holde sykehusutgiftene nede.

Hjemmetransfusjon har vært en del av Instituttets program siden 1975. Hos 13 alvorlig angrepne blødere som deltok i hjemmetransfusjonsprosjektet, sank antall tapte arbeidsdager med 77 % det første året, mens antall transfusjoner økte med 22 % (4). I tillegg kommer den enda større menneskelige gevinst ved at bløderne overtar mer av ansvaret for sin egen situasjon.

**Trygdeytelser.** Bløderne synes å være tatt godt hånd om når det gjelder trygdeytelser som grunn- og hjelpestønad, og uførepensjon. Imidlertid bør det antagelig satses mer på attføring. Det fremgikk av trygdekortene at bare få alvorlig angrepne blødere hadde et yrke og en fast jobb. De fleste hadde korttidsjobber, dersom de ikke var uføret trygdet. Det som først og fremst gjør

det vanskelig for bløderne i arbeidslivet, er de mange fravær som bare kan reduseres ved mer aktiv behandling (konsentrat) og forebyggende tiltak (opplæring, trening, fysioterapi). En del blødere har mangelfull skolegang og utdanning på grunn av fravær, og flere burde antagelig søke attføringshjelp til egnet utdanning. Alle disse tiltak vil gi bløderne et bedre utgangspunkt for yrkesvalg. Et passende yrke vil gi både økonomisk og menneskelig gevinst.

**Erfaringer fra andre land.** Vi har ikke funnet undersøkelser som svarer helt til vår, men lignende undersøkelser støtter våre synspunkter. En skotsk undersøkelse (1) har beregnet utgiftene til den medisinske behandling for 114 voksne blødere gjennom en 3-års periode (1971–1974). Man fant at 23 (20 %) sto for 80 % av utgiftene. For disse «storforbrukere» var behandlingen kostbar og likevel ikke god. Forfatterne beregnet derfor hva det ville koste å tilby dem et hjemmetransfusjonsprogram og fant at utgiftene ville økt med 16 %. Økningen ville blitt mindre hvis Storbritannia hadde vært mer selvforsynt med konsentrat (i 1976 importerte Storbritannia 55 % av sitt faktor VIII-konsentrat, mens Norge importerte 15 %). Resultatet ville sannsynligvis blitt vesentlig bedre, særlig med hensyn til «quality of life», og de økte medisinske utgifter ville antagelig blitt kompensert av lavere sosiale utgifter.

En engelsk undersøkelse (5) har vurdert hjemmetransfusjonsprogrammet ved hemofilisentrene i Storbritannia. Ca. 60 % av alvorlig angrepne A-blødere egnet seg for programmet. De hemofilisentrene som hadde arbeidet lengst med programmet, hadde det laveste gjennomsnittsforkonsumet av konsentrat pr. deltager. Engelske blødere lærer dessuten opp til å klare seg med mindre doser konsentrat enn hva som brukes i flere andre land. Dette spiller selvsagt stor økonomisk rolle, og forfatterne etterlyser andre undersøkelser som kan belyse dette viktige forholdet.

**Generell betydning av denne undersøkelsen.** Vi tror blødersykdommen kan betraktes som en modell for andre kroniske sykdommer. I så fall er det viktig å undersøke i hvilken grad tilsvarende resonnementer om aktiv behandling, opplysning og forebyggende arbeid gjelder for andre sykdommer, spesielt for kroniske sykdommer med potensielt stort forbruk av sykehustjenester.

## Litteratur

1. Carter, F. et al.: Cost of management of patients with haemophilia. *Br Med J* 1976 (2), 465–467.
2. Egeberg, O.: Hemophilia in Norway. *Thromb Haemost* 1977, 38, 384.
3. Evensen, S. A.: Hjemmetransfusjon for pasienter med blødersykdom. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1976, 96, 687–691.
4. Evensen, S. A., Thaule, R. & Grøan, K.: Self-therapy for haemophilia in Norway. Effect on transfusion frequency and days lost from work. *Acta Med Scand* 1979, 205, 395–399.
5. Jones, P. et al.: Haemophilia A home therapy in the United Kingdom 1975–6. *Br Med J* 1978 (1), 1447–1450.
6. Rikstrygdeverket: Sosialtrygden i Norge. 1975.
7. Statistisk sentralbyrå: Helsestatistikk 1974, 1975, 1976.
8. Statistisk sentralbyrå: Levekostnadsindekser månedsvis 1920–1959, og konsumprisindekser fra januar 1960. (Løpende beregninger fra Statistisk sentralbyrå.)
9. Stortingsproposisjon nr. 1 for 1976, 1977 og 1978. Trygdebudsjettet.

## Kommentar fra Foreningen for blødere i Norge

Ved siviløkonom Johs. Mjelde

Livssituasjonen for blødere, også i Norge, har endret seg radikalt til det bedre i løpet av de siste 10-år, ikke minst takket være engasjert innsats fra personer som Hjort og Evensen med flere. Det foreløpig siste tiltak i denne utviklingen er innføringen av hjemmetransfusjon. De av bløderne som omfattes av denne ordningen, har for første gang fått følelsen av å kunne leve et tilnærmet normalt liv.

I sin undersøkelse har Gruppe for helsetjenesteforskning vesentlig beskjeftiget seg med kostnadssiden. En økonomisk analyse er imidlertid ikke fullstendig uten at også de oppnådde resultater legges på vektskålen. Ettersom dette ikke er gjort av Gruppen, finner jeg det på sin plass å trekke frem enkelte eksempler også fra vinningsiden. Først og fremst bør det nevnes at dødeligheten blant blødere er redusert drastisk, noe som etter hvert gir markert utslag i gjennomsnittsalderen, og at fravær fra skolen eller jobben er redusert sterkt. La oss heller ikke glemme minskning av smerter, med redusert bruk av smertestillende (og vanedannende) medikamenter. Om disse resultatene kunne verdsettes i penger, ville hvilke som helst kostnader i sammenligningen fortone seg små.

Når det gjelder kostnadene, antar jeg for øvrig at sosialkostnader og de



egentlige behandlingskostnader (sykehusopphold, konsentrater og medisiner) bør vurderes på forskjellig måte. Sosialkostnadene er først og fremst et virkemiddel for å påvirke fordelingen av det individuelle forbruket i samfunnet, og må sees i nær sammenheng med skatter og avgifter m.v., foruten frivillige forsikringsordninger (som ikke alltid er tilgjengelige for alle). Blant annet vil jeg peke på at den reduserte dødelighet blant bløderne fører til en relativt sterk økning av blødere i de yrkesaktive aldersgrupper, og vil med tiden også bevirke en forskyvning over i alderspensjonistenes rekke.

Ikke alle har lyktes i å finne et egnet arbeid. Om de ytelser de da eventuelt mottar, skal kalles arbeidsledighetstrygd eller uføretrygd, er vel et definisjonsspørsmål. Men mange kommer tross alt i lønnet arbeid, og betaler skatter som andre samfunnsborgere. Jeg skulle anta at en nærmere undersøkelse av disse forhold ville vise at samfunnets skatteinntekter fra bløderne i de senere år har hatt en betydelig sterkere stigning enn folketrygdens sosialytelser til denne pasientgruppen.

Ellers bør det ikke glemmes, når utgifter først skal diskuteres, at så vel helse- som sosialutgiftene også inkluderer betydelige avgiftsbeløp til statskassen. Eksempelvis regnes det i dag 20 % merverdiavgift på sykehusbygg og medisiner (i motsetning til fjøs og husdyrmedisiner som i sin virkning er uten avgiftsbelastning). Direkte stønad til kjøp av invalidebil er begrenset til å være kompensasjon for statsavgifter, og gis bare til invalide personer med særlig lav inntekt. For en annen gruppe uføre kan det også nevnes at «lydavisere» for blinde – i motsetning til vanlige aviser for oss seende – er belagt med merverdiavgift.

Det er å håpe at fremskrittet får fortsette og ikke vil bli hemmet av misforstått spareiver. Om helsevesenet fortsatt gis høy prioritet, er det grunn til å tro at utviklingen etter hvert vil føre til at stadig flere blødere ikke bare får leve lenger, men også vil unngå de verste grader av invalidisering. Det blir da i fremtiden en hovedoppgave å skaffe dem egnet sysselsetting, for også retten til arbeid er som kjent en menneskerett.

## Health economy of haemophilia in Norway

Hilde Heger, *Med. Stud.*,  
Peter F. Hjort, *MD* and  
Stein A. Evensen, *MD*

During the 3-year period 1974–1976 we collected detailed information on the use of health and social services by the 260 known haemophiliacs in Norway. In 1976, the main costs were about 20,000 kroner per person. With fixed prices, costs increased by 6.5 % during the period. The cost of the main concentrates for transfusions, increased by 11 %. The corresponding medical and social costs for the general population increased by 14 %. Most important, hospital costs for haemophiliacs decreased by 3.5 % during the period, while they increased by 20.8 % for the general population. We believe that the reduced hospital bill for haemophiliacs is related to a combination of improved information and education, early and effective treatment of bleeding episodes, and better social services.

The study illustrates that expensive innovations, such as the concentrates, should be analyzed as a part of total medical and social care. Expensive innovations can then prove to be quite reasonable.