

Norsk fagmiljø holder mål

Borgarting lagmannsrett har ikke omgjort vedtaket til Klagenemnda for behandling i utlandet, og Tingrettens tidligere kjennelse. Foreldrene til gutten med velo-cardio-facialt syndrom som fikk behandling i Oregon, USA, må derfor dekke utgiftene selv. Samtidig har retten fastslått at det er god ekspertise i det norske fagmiljøet som behandler pasienter med leppe-kjeve-ganespalte.

Saken er blitt kjent gjennom flere oppslag i VG. Den første omtalen kom i 1998, og saken fikk også store oppslag i 2004. Pasienten, en gutt med velo-cardio-facialt syndrom (VCF-syndrom) var da syv år gammel. Gutten hadde vært i Oregon, USA, og fått utført en operasjon, som foreldrene mente de burde få dekket over trygden. Bakgrunnen for kravet var en påstand om at det ikke fantes fullgod behandling for gutten i Norge. I tillegg mente foreldrene at den behandlingen sønnen hadde fått i Norge var mislykket.

Nå har saken vært gjennom det norske rettssystemet to ganger, og dommen fra Borgarting lagmannsrett som falt tidligere i høst, er lik den som falt i Tingretten i 2003. Retten gir støtte til det norske fagmiljøet, samtidig som pasienten ikke får medhold i at de skal ha dekket utgifter til operasjonen i Oregon.

Det hører med til historien at gutten har vært i Oregon til sammen seks ganger for behandling. Han har fått dekket utgifter til fire av disse behandlingsbesøkene. Da dreide det seg om hjelp til problemer rundt mating av barnet. Utgiftene pasientens familie ikke får dekket, gjelder reoperasjon av submucøs ganespalte. Helt konkret gjaldt søknaden midler til en ny operasjon for ganespalte for å avhjelpe taleproblemer. Det opprinnelige avslaget i trygdesystemet, og senere rettens kjennelser,



Gunvor Semb er lettet over at retten fant at spaltepasienter får god behandling i Norge.

baserer seg på at det norske behandlingstilbudet har god kompetanse i slike saker.

Forholdene er imidlertid ytterligere komplisert ved at noen norske pasienter har fått støtte til den samme typen behandling, ved det samme sykehuset i Oregon, som det i denne saken er blitt gitt avslag på. Det ser ut til at utfallet av saksbehandlingen i hvert tilfelle har vært avhengig av i hvilken helseregion søknaden er behandlet.

Norsk sakkyndig vitne

Kjeveortoped Gunvor Semb var oppnevnt som vitne i saken. Hun har jobbet med kraniofaciale misdannelser siden 1974, på full tid. De siste 25 årene har hun drevet klinisk forskning ved siden av å jobbe klinisk. De siste 13 årene har hun bodd og jobbet i Manchester i Storbritannia. Hun er fremdeles knyttet til både spalteteamet og Det odontologiske fakultetet i Oslo. Semb har også vært med på å bygge opp et

nettverk av 201 spalteteam i Europa, og har kontakt med fagmiljøer i mange land utenfor Europa. Semb har blant annet også vært med i en arbeidsgruppe i Verdens helseorganisasjon, som har foreslått prinsipper for hvordan barn med kraniofaciale misdannelser skal behandles.

– Jeg kjenner mange fagmiljøer og vet mye om hvordan det gjøres på ulike steder. Det er ingen tvil om at praksis varierer en god del, og at det foreligger uenighet om behandlingsmetoder og tidspunkt for operative inngrep. Det er også slik at det legges mer og mer vekt på det vi kaller 'burden of care'. Vi vil være kritiske til hva vi utsetter barn for av behandling, og vi vil være sikre på at vi bare iverksetter tiltak som har langtidseffekt.

I denne konkrete saken har jeg konsultert tre fremtredende fagmiljøer; i Philadelphia, New York og London. Det viser seg at praksis når det gjelder behandling av VCF-syndrom ved disse stedene, som regnes som de fremste i verden, er tilsvarende den praksis som utøves av de to norske spalteteamene, ved Rikshospitalet i Oslo og Haukeland universitetssykehus i Bergen.

– Synes du saken har vært vanskelig?

– Jeg føler meg sikker på at rettsavgjørelsen er riktig, og er lettet over den. Men det er likevel en vanskelig sak, fordi det er så lett å forstå foreldrene i slike saker. De vil så gjerne hjelpe barnet sitt. Kommunikasjonen med det norske behandlingsapparatet brøt sammen, tilliten ble brutt og foreldrene ønsket ikke at videre behandling skulle foretas i Norge. Det er lett å forstå at de søkte hjelp andre steder. Men det norske trygdesystemet dekker ikke utgiftene til behandling i utlandet med mindre samme ekspertise ikke finnes i Norge.

Bedre oppfølging

– Kommer det noe godt i kjølvannet av en slik sak?

– Ja. Det er blitt foreslått å opprette et kvalitetsregister over behandling av leppe-kjeve-gane-spaltepasienter i Norge, slik de blant annet har i Sve- rige. Sosial- og helsedirektoratet har også foreslått å opprette et tverrfaglig team for pasienter med VCF-syndrom. De skal kunne gi helhetlige vurderin- ger, og fremme utviklingen av ny kunnskap om både diagnose, undersø- kelser og behandling. De skal også gi råd og hjelpe foreldre og hjelpeinstan- ser der barnet bor. Pasienter med VCF- syndrom har en rekke tilleggsvansker og trenger oppfølging av mange fag-

grupper. Det er nå foreslått at koordine- ringen av dette skal gjøres fra Barnekli- nikken ved Rikshospitalet. Jeg tror det som skjer nå vil innebære en bedring for disse pasientene og deres foresatte. Dessuten kan det være med å danne et mønster for koordineringen av hjelpe- tjenestene for andre pasientgrupper med sammensatte problemer. Så det er kommet noe godt ut av dette, i form av at vi koordinerer den tverrfaglige behandlingen bedre, med tanke på pasientenes beste, avslutter Gunvor Semb.

Tekst og foto: Ellen Beate Dyvi

VCF syndrom (også kalt DiGeorge syndrom)

Syndromet skyldes mangel på kro- mosom 22. Pasienter med VCF-syn- drom har et sammensatt vanske- bilde hvor mer enn 180 anomalier har vært utredet. De vanligste ano- malier inkluderer hjertefeil, hypo- kalcemi, immunsvikt-sykdommer, sykdommer i relasjon til spising og fordøyelsessystemet, dårlig funk- sjon av ganesegl og svelg, gane- spalte, hørselsvansker og avvikende ansiktstrekk. Forsinket utvikling, lærevansker, tale- og språkvansker og atferdsvansker er ofte rapportert.