



Rapport 2019/42 | For Helse- og omsorgsdepartementet



Kostnader og konsekvenser av forslagene til Autisme- og touretteutvalget

Jens Furuholmen, Oscar Haavardsholm og Haakon Vennemo

Dokumentdetaljer

Tittel	Kostnader og konsekvenser av forslagene til Autisme- og touretteutvalget
Rapportnummer	2019/42
ISBN	978-82-8126-438-0
Forfattere	Jens Furuholmen, Oscar Haavardsholm og Haakon Vennemo
Prosjektleder	Haakon Vennemo
Kvalitetssikrer	Ingeborg Rasmussen
Oppdragsgiver	Helse- og omsorgsdepartementet
Dato for ferdigstilling	29. oktober 2019
Tilgjengelighet	Offentlig
Nøkkelord	Forenklet analyse, tiltak, NOU, autisme, tourette, EIBI, pakkeforløp, overgangsendringer, arbeidsmarkedstiltak

Om Vista Analyse

Vista Analyse AS er et samfunnsfaglig analyseselskap med hovedvekt på økonomisk utredning, evaluering, rådgivning og forskning. Vi utfører oppdrag med høy faglig kvalitet, uavhengighet og integritet. Våre sentrale temaområder er klima, energi, samferdsel, næringsutvikling, byutvikling og velferd. Vista Analyse er vinner av Evalueringsprisen 2018.

Våre medarbeidere har meget høy akademisk kompetanse og bred erfaring innenfor konsulentvirksomhet. Ved behov benytter vi et velutviklet nettverk med selskaper og ressurspersoner nasjonalt og internasjonalt. Selskapet er i sin helhet eiet av medarbeiderne.

Forord

Vista Analyse har på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) utredet kostnader og konsekvenser av forslagene til Autisme- og touretteutvalget.

Vi benytter anledningen til å takke alle som har stilt seg til disposisjon for intervjuer og på andre måter har bidratt med kunnskap og nyttig informasjon inn i prosjektet. En spesiell takk går til Helene Ugelstad som har skrevet brukerhistoriene i kapittel 5. Vår kontaktperson i HOD har vært Elisabeth Østbøll.

Haakon Vennemo har vært prosjektleder, Jens Furuholmen og Oscar Haavardsholm har vært prosjektmedarbeidere. Ingeborg Rasmussen har kvalitetssikret sluttrapporten.

Dette dokumentet erstatter et dokument av samme navn av 9. oktober.

Oslo, 29. oktober 2019

Haakon Vennemo
Prosjektleder
Vista Analyse AS

Ordliste

ASF	Autismespekterforstyrrelser er en type utviklingsforstyrrelser som omfatter vansker med gjensidig sosialt samspill, kommunikasjon og repeterende atferd. Symptomene ved autismespekterforstyrrelse varierer fra person til person. Noen har alvorlig psykisk utviklingshemning og svært lite språk, mens andre har gode intellektuelle evner og normalt språk
EIBI	Early Intensive Behavioural Intervention er et behandlingsopplegg som består av følgende komponenter: Treningstid, workshop, veilednings-møter og evalueringer. Behandling og oppfølging går over flere år og vil starte mens barnet er i barnehagen. Både spesialisthelsetjenesten, barnehagen og foreldre er involvert i behandlingen. Det følger av fagproseduren at et EIBI-behandlingsforløp bør vare (minst) i 2 år og inkludere minst 20 ukentlige «treningstimer» i barnehagene og 5 ukentlige «treningstimer» i regi av barnets foreldre.
HRT	Habit Reversal Training er en ikke-medikamentell behandling mot tics. HRT er en del av det mer omfattende terapi-konseptet Comprehensive Behavioural Intervention for Tics (CBIT). Kort oppsummert består den tickskontrollerende oppfølgingen av behandlingstimer over en periode. I behandlingens første del læres pasienten opp til bevisst å registrere tics og den forutgående fornemmelsen før ticset. Deretter lærer pasienten en alternativ handling som skal gjennomføres i stedet for ticet som respons på trangen til å utføre ticet (“konkurrerende respons”). Gjennom HRT lærer pasientene en teknikk for å motstå trangen til å utføre ticet og erstatte det med en annen bevegelse eller muskelkontraksjon.
ABA	Applied behavior analysis eller anvendt adferdsanalyse. EIBI er en form for ABA.
DPS	Distriktpsykiatrisk senter

Innhold

Sammendrag og konklusjoner.....	7
Autisme- og touretteutvalget er i arbeid	7
1 Innledning	11
1.1 Bakgrunn og mandat	11
1.2 Gjennomføring	11
2 Kort om metode	12
2.1 En samfunnsøkonomisk kostnad er verdien av negative konsekvenser	12
2.2 Kostnader måles i forhold til et referansealternativ eller nullalternativet	12
2.3 Vi gjennomfører en forenklet analyse	12
2.4 Årlig kostnad og nåverdi av årlig kostnad	12
3 Hvor mange har autisme og tourette?	14
4 Kostnadsvirkning av tiltak	15
4.1 Helse	17
4.1.1 Pakkeforløp	17
4.1.2 EIBI og HRT	19
4.1.3 Tverrfaglig enhet for nevroutviklingsforstyrrelser i spesialisthelsetjenesten	20
4.1.4 Årlig konsultasjon	21
4.1.5 Omorganisering av nasjonale og regionale kompetanseenheter	22
4.2 Barnehage, skole og utdanning	27
4.2.1 Koordinert overgang til barne- og ungdomsskole	27
4.2.2 Kompetansepakke	28
4.2.3 Flere jobbspesialister i Nav	28
4.2.4 Styrke grunn- og videreutdanning i UH-sektoren	29
4.3 Annet	30
4.3.1 Økt bruk av brukerstyrt personlig assistanse	30
4.3.2 Ambulant foreldreveiledning	31
5 Nyttvirkninger av tiltakene	33
6 Referanser.....	40
Vedlegg	44
A Mandat	44

Tabeller

Tabell S.1 Årlige kostnader av utvalget tiltak	8
Tabell S.2 Brukerhistorier – gevinster av utvalgets tiltak	9
Tabell 4.1 Oversikt over tiltak og anslag på tilhørende kostnader.....	16
Tabell 5.1 Brukerhistorier – gevinst av utvalgets tiltak.....	34

Bokser

Tekstramme 2.1 Noen nyttige begreper i samfunnsøkonomisk analyse	13
Tekstramme 4.1 Internasjonale studier av kostnader av tiltak for autister	17
Tekstramme 4.2 Høringsuttalelse om BPA, Kapellveien rehabiliteringssenter	31

Sammendrag og konklusjoner

Autisme- og touretteutvalget har vurdert tiltak for å bedre det offentlige tjenestetilbudet for personer med autisme og tourette. Vi beregner de samfunnsøkonomiske kostnadene av tiltakene til 347–402 millioner kr. Vi beskriver også tre brukerhistorier som illustrerer de samfunnsøkonomiske gevinstene av utvalgets tiltak. De viser at de prissatte gevinstene kan være opptil 700 000 kr i året pr. person, og 2–14 millioner kr i nåverdi over en karriere.

Autisme- og touretteutvalget er i arbeid

Autisme- og touretteutvalget ble oppnevnt i statsråd 22. juni 2018 og skal levere sin utredning innen utløpet av 2019. Denne rapporten er skrevet på vegne av utvalget og inneholder beregninger av kostnad og nytte av utvalgets tiltak. Under arbeidet har vi vært i kontakt med utvalget og deres sekretariat for å få informasjon om hvilke tiltak de vurderer. I og med at denne rapporten blir levert før utvalgets egen rapport, kan det hende at tiltakene vi beskriver skiller seg fra tiltakene utvalget ender med å anbefale. Det kan til og med være tiltak beskrevet i denne rapporten som utvalget ikke anbefaler i det hele tatt. I tillegg vil utvalget trolig anbefale tiltak som ikke beskrives i denne rapporten. Dette vil være tiltak hvor vi har manglet informasjon om utformingen, på en måte som har hindret oss i å gjøre våre beregninger.

Kostnaden av bedre offentlig tjenestetilbud

Utvalget har vurdert tiltak for å bedre det offentlige tjenestetilbudet for personer med autisme og tourette. Det dreier seg om tjenester innen helse, utdanning arbeidsliv og hverdagsliv. Vi regner på de samfunnsøkonomiske kostnadene ved tiltakene. Det er i dette tilfellet offentlige utgifter til arbeidskraften som utfører tjenestene. Tabell S.1 inneholder en liste over tiltakene og kostnadene de de medfører, både totalt og pr. bruker. For å beregne den årlige kostnaden av tiltak har vi gjort antagelser om hvor mange nye brukere som vil få behandling. Det er vanskelig å anslå og tallene er derfor usikre.

Tiltakene vi har vurdert, vil koste 347–402 millioner kr i året. Det dyreste tiltaket er *Early Intensive Behavioural Intervention* (EIBI), som totalt er anslått å koste 147–167 millioner kr i året. Tiltaket innebærer mye behandlingstid pr. person og har derfor høye årlige kostnader.

Fire av utvalgets tiltak koster mellom 25 og 65 millioner kr i året. Det er: (1) Pakkeforløp; (2) jobbspesialister i Nav; (3) koordinert overgang i skolen; (4) ambulans foreldreveiledning; og (5) årlig konsultasjon. Pakkeforløp og konsultasjon har lave kostnader pr. bruker, men omfatter mange personer. Overgang i skolen og foreldreveiledning har høye kostnader pr. bruker, men omfatter få personer.

Fire av utvalgets tiltak koster under ti millioner kr i året. Det er: (1) brukerstyrt personlig assistanse (BPA); (2) Habit Reversal Training (HRT); (3) omorganisering av nasjonale og regionale enheter; og (4) kompetansepakker.

To av utvalgets tiltak er ikke prissatt på grunn av stor usikkerhet knyttet til kostnader. Det er: (1) tverrfaglig enhet for nevroutviklingsforstyrrelser; og (2) styrket grunn- og videreutdanning i helsesektoren.

Tabell S.1.1.1 Årlige kostnader av utvalget tiltak

Tiltak	Kostnad pr. bruker, årlig	Total kostnad, årlig
Helse	-	241–264 mill. kr
Pakkeforløp <i>uten</i> innholdsmessig forbedring	520–725 kr	58 mill. kr
EIBI	650 000 kr	147–167 mill. kr
HRT	21 700 kr	6,5 mill. kr
Tverrfaglig enhet for nevro.	-	Ikke prissatt
Årlig konsultasjon	841 kr	27 mill. kr
Omorganisering av nasjonale og regionale enheter	-	2,1–5,3 mill. kr
Barnehage, skole og utdanning	-	32–65 mill. kr
Koordinert overgang skole	34 000–69 000 kr	31,2–62,5 mill. kr
Kompetansepakker	-	1–2 mill. kr
Styrket grunn- og etterutdanning i UH	-	Ikke prissatt
Arbeidsliv	-	39 mill. kr
Jobbspesialister i Nav	43 000–72 000 kr	39 mill. kr
Annet	-	34,7 mill. kr
Brukerstyrt personlig assistanse	766 000 ¹ kr	4,7 mill. kr
Ambulant foreldreveiledning	62 000 kr	30 mill. kr
Totalt	-	347–402 mill. kr

Kilde: Vista Analyse

Gevinst av arbeidsdeltagelse

Gevinstene av utvalgets tiltak blir illustrert gjennom tre brukerhistorier. Alle historiene handler om unge autister som får hjelp av Nav og behandlingsapparatet til å mestre sin tilstand, og komme i jobb. Selv om brukerne får hjelp gjennom arbeidsmarkedstiltak, kan historiene også illustrere gevinster fra andre tiltak. Det gjelder for eksempel helsetjenester og utdanning. Det er mange tjenester som gjør det lettere å få og holde på en jobb som voksen, ikke minst tiltak rettet mot tidlig innsats hos barn.

Gevinstene av brukerhistoriene er oppsummert i Tabell S.1.2. De tyder på at hver person i arbeid kan bidra med 100 000–700 000 kr i året i verdiskaping/nytte og 2–14 millioner kr over en realistisk arbeidskarriere. De prissatte virkningene kommer som følge av verdiene som produseres når man er i jobb. I tillegg kommer de ikke-prisede virkningene, som kan være vel så viktige. Det er godt dokumentert at det er et vedvarende velferdstap å være uten jobb, uavhengig av inntektstapet det medfører (Clark & Oswald, 1994; Argyle, 2013).

¹ Tiltaket kan erstatte andre hjemmetjenester, slik at sluttkostnaden blir negativ.

Tabell S.1.2 Brukerhistorier – gevinster av utvalgets tiltak

Bruker	Beskrivelse	Årlig samf.øk. gevinst	Årlig bud-sjettøk. gevinst	Samf.øk. nåverdi av å jobbe til 66 år
Veronica (32)	Full stilling, full lønn	684 000 kr	468 000 kr	13,3 mill. kr
Petter (24)	80 prosent stilling, 50 prosent lønn, 50 prosent uføretrygd	336 000 kr	170 000 kr	7,1 mill. kr
Anne (19)	Full stilling, full uføretrygd	103 000	Ingen	2,3 mill. kr

Kilde: Vista Analyse

1 Innledning

Autismespekterforstyrrelser (ASF) er en type utviklingsforstyrrelser som omfatter vansker med gjensidig sosialt samspill, kommunikasjon og repeterende atferd. Symptomene ved autismespekterforstyrrelse varierer fra person til person. Noen har alvorlig psykisk utviklingshemning og svært lite språk, mens andre har gode intellektuelle evner og normalt språk (Folkehelseinstituttet, 2015). Det er store variasjoner i funksjonsnivå, men mange vil ha behov for tjenester og oppfølging gjennom hele livet. Den store variasjonen i symptombilde gjør at man snakker om et *spekter* av forstyrrelser. Barneautisme, atypisk autisme og Asperger syndrom er de mest vanlige diagnosene i autismespekteret.

Det gis mange gode tilbud til personer med en diagnose innenfor autismespekteret. Samtidig er det vist at det er store variasjoner i tjenestetilbudene, både med hensyn til tilgang, kvalitet, kompetanse, kapasitet, organisering og samarbeid.

Autisme- og touretteutvalget ble oppnevnt i statsråd 22. juni 2018. Utvalget skal gjennomgå og vurdere dagens situasjon for personer med en autismeforstyrrelse og beslektede diagnoser som Tourettes syndrom, og foreslå hvordan man kan forbedre tjenestetilbudet i et livsløpsperspektiv. Fra utvalgets mandat framgår det at det er en målsetting at alle skal ha tilgang til likeverdige tjenester uavhengig av bosted, alder og diagnose, og unngå uønsket variasjon i tjenestene. Utvalget skal bidra til mer kunnskap om autismespekterforstyrrelser og også situasjonen for de pårørende.

1.1 Bakgrunn og mandat

Autisme- og touretteutvalget har ønsket ekstern bistand til å utarbeide en kostnadsanalyse og analyse av eventuelle andre konsekvenser knyttet til utvalgets forslag til endringer i tjenestetilbud, tjenesteorganisering, samhandling, kompetanseheving med videre. Utvalget peker på at det er omfattende problemstillinger det skal vurdere og ta stilling til. Derfor er det nødvendig med en hensiktsmessig avgrensning av analysen, gitt den tid og ressurser som stilles til rådighet for oppdraget. Basert på utvalgets konklusjoner, som utformes parallelt med vår analyse, er det av interesse å se på kostnadsberegninger for tiltak som sikrer mer likeverdige tjenestetilbud til personer med autisme og tourette. Tiltak for mer helhetlige pasientforløp og gode overganger mellom livsfaser er sentrale.

Det meste av arbeidet med denne utredningen har foregått i september 2019. Mot slutten av arbeidet fikk vi tilgang til en rapport fra Helseøkonomisk analyse om tiltakene EIBI og HRT. Noen konklusjoner derfra er tatt inn i vår rapport slik at man får et samlet inntrykk av kostnader og virkninger av utvalgets forslag. Mandatet for oppdraget er gjengitt i sin helhet i Vedlegg A.

1.2 Gjennomføring

I samråd med utvalget og sekretariatet har vi valgt ut de mest relevante tiltakene. Basert på intervjuer med eksperter og relevant litteratur har vi beregnet kostnader av tiltakene. Andre virkninger (nyttevirkninger) er omtalt samlet i kapittel 5. Det er stor usikkerhet rundt kostnadene og virkningene av tiltakene. Usikkerheten er omtalt i forbindelse med analysen av hvert tiltak.

2 Kort om metode

2.1 En samfunnsøkonomisk kostnad er verdien av negative konsekvenser

Hovedformålet med samfunnsøkonomiske analyser er å kartlegge, synliggjøre og systematisere virkningene av et tiltak før beslutninger fattes. Analysene bidrar til at politikere og andre beslutningstakere får solide, gjennomsiktede og sammenhengende beslutningsgrunnlag når de skal vurdere ulike tiltak. En samfunnsøkonomisk analyse beregner verdien av positive konsekvenser av et tiltak, kalt nytte, og verdien av negative konsekvenser, kalt kostnad. Typisk vil den samfunnsøkonomiske kostnaden bestå av:

- Investeringskostnad og driftskostnad i markedet, det vil si varer og tjenester som kan kjøpes i markedet
- Verdien av konsekvenser som kan måles og gis en pris, for eksempel tid som stjeler fra arbeidstid
- Konsekvenser av kvalitativt negativ art

Konsekvenser av kvalitativt negativ art behøver ikke verdsettes, de kan behandles som ikke-verdsatte (ikke-prissatte) virkninger. I en full samfunnsøkonomisk analyse vil kostnader bli sammenliknet med fordeler eller nytte. I denne rapporten diskuterer vi nyttevirksomheter samlet.

2.2 Kostnader måles i forhold til et referansealternativ eller nullalternativet

I en samfunnsøkonomisk analyse av kostnader og nytte sammenlikner vi et tiltaksalternativ med et referansealternativ eller «nullalternativ». Referansealternativet representerer tilstand og utvikling uten at tiltaket blir gjennomført, se også Tekstramme 2.1. I denne rapporten er referansealternativet lik med dagens tilstand uten tiltaket. Det er en enkel og gjennomiktig forutsetning som ofte gjøres i en forenklet samfunnsøkonomisk analyse.

2.3 Vi gjennomfører en forenklet analyse

Utredningsinstruksen skiller mellom minimumsanalyse, forenklet analyse og samfunnsøkonomisk analyse (Direktoratet for økonomistyring, 2019). I denne rapporten gjennomfører vi en forenklet analyse. Det er en analyseform som legger til grunn samfunnsøkonomiske prinsipper, men som gjennomføres på et overordnet plan, med enkelte forenklinger sammenliknet med samfunnsøkonomisk analyse. Ett slikt forenklingselement er at referansealternativet er lik med dagens tilstand uten tiltaket. Et annet forenklingselement er at vi ser bort fra skattefinansieringskostnaden, se Tekstramme 2.1.

2.4 Årlig kostnad og nåverdi av årlig kostnad

Det er viktig å skille den årlige kostnaden av et tiltak fra nåverdien av årlige kostnader. Årlig kostnad ligger i ordet. Nåverdien av årlige kostnader er den neddiskonterte summen av årlige kostnader over tiltakets levetid, jamfør Tekstramme 2.1. For å beregne nåverdien trenger vi informasjon om årlige kostnader for hvert år, kalkulasjonsrente, og tiltakets levetid.

Nåverdier kan være nyttige for å sammenlikne nytte med kostnad i de tilfeller der nytten er spredd ut i tid. Anta for eksempel at et tiltak settes inn over fem år (med konstant årlig kostnad) og gjør en person i stand til å fungere i arbeidslivet i for eksempel 20 år. I denne situasjonen vil man gjerne ha med nytteeffekten over 20 år, og kostnaden over fem år. For å få orden på disse strømmene av nytte og kostnader av ulik lengde, er det hensiktsmessig å regne nåverdi av nytte og kostnad.

I denne rapporten beregner vi årlige kostnader, mens våre nytteberegninger både er årlige og neddiskontert.

Tekstramme 2.1 Noen nyttige begreper i samfunnsøkonomisk analyse

Referansealternativ / Nullalternativ: For å kunne beregne effekten av et tiltak må det etableres en troverdig utviklingsbane som viser utviklingen for målgruppen gitt at tiltaket ikke hadde blitt iverksatt. Dette omtales også som en kontrafaktisk utviklingsbane. Utviklingsbanen må også inneholde merkostnader over offentlige budsjetter. Med merkostnader menes her kostnader utover det befolkningen for øvrig mottar av tjenester og ytelser gjennom et livsløp. Det er merkostnadene som eventuelt vil kunne påvirkes gjennom gode investeringstiltak.

Nåverdiberegning: Nåverdiberegninger gjør det mulig å sammenlikne budsjettvirkninger som oppstår på ulike tidspunkt (kostnader og gevinster). Anslåtte virkninger neddiskonteres med en kalkulasjonsrente slik at en kostnad i dag kan sammenliknes med en fremtidig kostnad eller besparelse. Neddiskonterte verdier summeres slik at netto nåverdi viser nettovirkningen av tiltaket. I en investeringsanalyse skal prosjektperioden det beregnes nåverdi for begrunnes og synliggjøres.

Kalkulasjonsrente/diskonteringsfaktor: Kalkulasjonsrenten brukes til å neddiskontere økonomiske størrelser som kommer på ulike tidspunkt. Renten kan tolkes som et avkastningskrav. Det er kompensasjon per krone investert som kreves for å avstå fra konsum i dag, i bytte mot høyere konsum i fremtiden. Hensikten med investeringsanalyser er å finne fram til (de mest) lønnsomme investeringer. Finansdepartementet har gjennom rundskriv angitt at kalkulasjonsrenten skal være 4 pst. i et normalt offentlig prosjekt. Vi mener det er hensiktsmessig å legge denne kalkulasjonsrenten til grunn for sosiale investeringer.

Overføringer kontra offentlig ressursbruk: Det må skilles mellom samfunnsøkonomiske effekter og kostnader/besparelser over offentlige budsjetter. Trygdeutgifter og andre offentlige stønader er ikke samfunnsøkonomiske kostnader, men overføringer av penger fra skattebetalere til trygdemottakerne. For å kunne utbetale trygde må det kreves inn skatter. Skatter kan påvirke individer og bedrifter slik at mindre blir produsert i samfunnet. Det er dette produksjonstapet som er den samfunnsøkonomiske kostnaden knyttet til trygdeutbetalinger og offentlige stønader.

Skattefinansieringskostnad: Finansdepartementet anbefaler at det beregnes en skattefinansieringskostnad på 20 pst. på bruk av offentlige midler i samfunnsøkonomiske analyser.

3 Hvor mange har autisme og tourette?

Det er noe usikkert hvor mange som har autismspekterforstyrrelser (ASF). Til denne rapporten har vi mottatt statistikk fra utvalget om diagnoser som er blitt stilt etter 2008. I statistikken har 0,4 prosent av femåringer og 0,8 prosent av åtteåringer diagnosen autisme. Vi har ikke data for voksne, men ifølge opplysninger fra utvalget vil trolig 1,0–1,5 prosent ha diagnosen når vi har fulgt en kohort gjennom livsløpet. Det tilsvarer 53 000–80 000 personer.

Ifølge opplysninger vi er gitt fra utvalget har 0,43 prosent av tolvåringer diagnosen tourette. Gitt at det er underrapportering, er det et godt anslag at 0,5–0,6 prosent av befolkningen har diagnosen tourette. Det tilsvarer 27 000–32 000 personer.

Helseøkonomisk analyse (2019) har også drøftet antallet som har autismspekterforstyrrelser og tourette. De refererer Suren m.fl. (2019), som anslår at ved åtteårsalder hadde 1,1 prosent av gutter og 0,35 prosent av jenter diagnosen autisme. Det var store forskjeller mellom fylker. Den samme studien finner at 0,34 prosent av barnebefolkningen mellom 0 og 5 år har fått diagnosen autisme. Antallet med autisme har økt dramatisk fra 2008-2018 og antallet barn med diagnosen var mer enn tre ganger så høyt i 2018 som ti år før.

Når en skal bruke slike tall til å beregne kostnad av tiltak må det tas hensyn til at ikke alle tiltak er egnet for alle med diagnose. Helseøkonomisk analyse anslår for eksempel at 11–14 prosent av barn som kunne hatt nytte av *Early Intensive Behavioural Intervention* (EIBI), som omtales i kapittel 4.1.2, ikke vil nås av tiltaket fordi de enten ikke går i barnehage (9 prosent) eller på grunn av frafall underveis i tiltaket (3–5 prosent).

4 Kostnadsvirkning av tiltak

I dette kapittelet vil vi gjennomgå tiltakene som vi har blitt bedt om å se på av utvalget. Tiltakene er gruppert i fire kategorier – helse, skole, arbeidslivet og annet. For hvert tiltak vil vi gi en beskrivelse av tiltaket og omtale kostnadsvirkninger av tiltaket. Vi beregner årlig kostnad pr. bruker og årlig kostnad totalt.

Tiltakene vi har vurdert, vil koste 343–395 millioner kr i året, jamfør Tabell 4.1. Det dyreste tiltaket er *Early Intensive Behavioural Intervention* (EIBI), som koster 147–167 millioner kr i året. Det er beregnet av Helseøkonomisk analyse (2019). EIBI er et kostbart tiltak fordi det krever mye tid med behandlere pr. barn. Tiltaket koster 650 000 kr i året pr. barn, og varer over to år. Også foresattes tidsbruk er inkludert i dette tallet.

Fire av utvalgets tiltak koster mellom 25 og 65 millioner kr i året. Det er: (1) Pakkeforløp; (2) jobbspesialister i Nav; (3) koordinert overgang i skolen; (4) ambulant foreldreveiledning; og (5) årlig konsultasjon. Kostnadene for de fem tiltakene kommer som følge av økt bruk av arbeidskraft for helsepersonell, pedagoger, og Nav-ansatte. To av de fire tiltakene har lave kostnader pr. bruker. Det er *pakkeforløp* og *årlig konsultasjon*. Det er tiltak for alle med autisme og tourette. *Koordinert overgang i skolen* og *jobbspesialister i Nav* har langt høyere kostnad pr. bruker, men er kun ment for et mindretall av utvalgets brukergrupper.

Fire av utvalgets tiltak koster under ti millioner kr i året. Det er: (1) brukerstyrt personlig assistanse (BPA); (2) Habit Reversal Training (HRT); (3) omorganisering av nasjonale og regionale enheter; og (4) kompetansepakker. Selv om brukerkostnaden for BPA er høy, blir kostnaden av tiltaket lav. Det er fordi BPA erstatter andre, dyrere hjemmetjenester. HRT har kort behandlingstid og derfor lav kostnad pr. bruker. I tillegg gjennomføres behandlingen bare for ett årskull i året. Omorganisering av nasjonale og regionale enheter innebærer ikke økt ressursbruk, men snarere endret organisering av de samme tjenestene som tilbyr i dag. Kostnadene er derfor knyttet til redusert produktivitet i forbindelse med flytting. Kompetansepakker er læringsmateriell med en forholdsvis lav investeringskostnad, og det er ingen driftskostnader.

To av utvalgets tiltak er ikke prissatt. Det er: (1) tverrfaglig enhet for nevroutviklingsforstyrrelser; og (2) styrket grunn- og videreutdanning i helsesektoren. Den tverrfaglige enheten innebærer endret organisering av utredning og oppfølging av utvalgets brukergruppe. Det kan føre til økte kostnader som følge av redusert fleksibilitet hos behandlere eller reduserte kostnader som følge av bedre samarbeid. Styrket utdanning i UH-sektoren har ingen direkte kostnad. Det medfører imidlertid en alternativkostnad ved å prioritere nevroutviklingsforstyrrelser fremfor andre tema i pensum.

Utvalget har diskutert en rekke andre mulige tiltak. I samråd med sekretariatet og utvalgsleder har vi prioritert de mest relevante tiltakene som det også var nok informasjon om til å kunne lage kostnadsanslag for. Andre tiltak som ble diskutert, men som det ikke er beregnet kostnader for er;

- Integreerte vs. segregerte skoler og spesialundervisning
- Tilrettelegging av klasserom/skolebygg
- Økning av bruk av medlevertturnus og langturnus i avlastningsboliger og avlastningstiltak
- Økt grad av botreningstilbud og overgangstilbud til utvalgets grupper
- Egne botilbud til utvalgets grupper

Tabell 4.1 Oversikt over tiltak og anslag på tilhørende kostnader

Tiltak	Kostnad pr. bruker, årlig	Total kostnad, årlig
Helse	-	241–264 mill. kr
Pakkeforløp <i>uten</i> innholdsmessig forbedring	520–725 kr	58 mill. kr
EIBI	650 000 kr	147–167 mill. kr
HRT	21 700 kr	6,5 mill. kr
Tverrfaglig enhet for nevro.	-	Ikke prissatt
Årlig konsultasjon	841 kr	27 mill. kr
Omorganisering av nasjonale og regionale enheter	-	2,1–5,3 mill. kr
Barnehage, skole og utdanning	-	32–65 mill. kr
Koordinert overgang skole	34 000–69 000 kr	31,2–62,5 mill. kr
Kompetansepakker	-	1–2 mill. kr
Styrket grunn- og etterutdanning i UH	-	Ikke prissatt
Arbeidsliv	-	39 mill. kr
Jobbspesialister i Nav	43 000–72 000 kr	39 mill. kr
Annet	-	34,7 mill. kr
Brukerstyrt personlig assistanse	766 000 ² kr	4,7 mill. kr
Ambulant foreldreveiledning	62 000 kr	30 mill. kr
Totalt	-	347–402 mill. kr

Kilde: Vista Analyse

Som et apropos til de norske tallene har vi innhentet informasjon fra utenlandske studier, se Tekst-ramme 4.1. De viser gjennomgående høye tall. En innflytelsesrik artikkel finner for eksempel at den samlede neddiskonterte kostnaden ved å støtte og behandle et individ med autisme ligger mellom 10 og 20 millioner kroner. Kostnaden omfatter da behandlingskostnad, tap av arbeidsinntekt for personen selv og foresatte, med videre. Samtidig finner flere studier at et tiltak som Applied Behavior Analysis (hvorav EIBI er en variant) kan være lønnsomme for samfunnet.

² Tiltaket kan erstatte andre hjemmetjenester, slik at sluttkostnaden blir negativ.

Tekstramme 4.1 Internasjonale studier av kostnader av tiltak for autister

Internasjonalt er det publisert en rekke studier som beregner samfunnsøkonomiske kostnader av tiltak for autister. Her er noen eksempler fra de siste fem år: Fra USA og UK rapporterer Buescher, Cidav mfl. (2014) at kostnaden ved å understøtte et individ med autisme og *intellectual disability* beløper seg til rundt 20 millioner kroner avhengig av valutakurs (\$2.4 millioner i USA og £1,5 million i UK). Uten *intellectual disability* er kostnaden drøye 10 millioner kroner (\$1.4 million i USA og £0.9 million i UK). Fra Irland rapporterer Roddy og O'Neill (2019) årlige kostnader ved autisme blant barn på omtrent 500 000 kroner. Familien bærer de høyeste kostnadene. Fra Australia rapporterer Horlin mfl. (2014) at familiens kostnader ved autisme blant barn beløper seg til 250 000 kroner i året. De refererer samtidig et tidligere estimat fra Australia på samlede samfunnsøkonomiske kostnader ved autisme på mellom 25 og 45 milliarder kroner (4.5–7.2 milliarder AUD).

Studiene skiller mellom ulike typer kostnader. Særlig interessant for vår analyse er kostnader til behandlings- og støtteopplegg. Å tilrettelegge for utdanning er en stor kostnad for barn, sammen med foresattes tap av arbeidsinntekt. Blant voksne er bokostnader inkludert tilrettelegging og hjelp den største kostnaden, i tillegg til tap av arbeidsevne. Enkelte studier har sett på kostnaden av spesifikke behandlingsopplegg. Nettstedet beaconhealthoptions.com rapporterer at ABA-terapi i USA koster omtrent to millioner kroner for fire års behandling fra et barn er tre til det er syv år (Beacon Health Options, 2019). En rapport fra Ontario, Canada (ONTABA, 2017) sier at tidsmessig ABA-behandling alt i alt sparer samfunnet for et sted mellom 4 og 20 millioner kroner per individ (CAD 0,65–3,7 mill.).

4.1 Helse

4.1.1 Pakkeforløp

Beskrivelse

Pakkeforløp beskriver pasientens behandlingsforløp inkludert hva pasientene har rett til, når det skal skje og hvem som har ansvaret. Hensikten med pakkeforløp er bedre behandling og oppfølging (Helsedirektoratet, 2019c).

I dag er en del personer med autisme og tourette innunder pakkeforløpet psykisk helse barn og unge. Det som mangler er voksne og det faktum at omtrent 30–50 prosent av personene med autisme har psykisk utviklingshemming og er under habiliteringsparaplyen, som ikke dekkes av det angitte pakkeforløpet. Når dette skrives, har utvalget ennå ikke tatt endelig standpunkt til pakkeforløp.

Enkelte av tiltakene utvalget vi analyserer under, kan inngå som en del av et pakkeforløp. Det gjelder særlig *Early Intensive Behavioural Intervention* (EIBI) og *Tverrfaglig enhet for nevroutviklingsforstyrrelser*. I det følgende vil vi kun se på kostnaden av å organisere pakkeforløpet, ikke kostnaden av eventuelt nytt innhold i pakkeforløpet utover EIBI og Tverrfaglig enhet, eller nye pasienter som får glede av nytt innhold utover EIBI og Tverrfaglig enhet som følge av pakkeforløpet. Det er imidlertid bedre og mer likeverdige tjenester som er grunnlaget for tiltaket.

Kostnad

Helsedirektoratet har ulike dokumenter som informerer foresatte og pasienter om innholdet i pakkeforløp. Inntil utvalgets forslag er nærmere beskrevet er det naturlig å legge vekt på pakkeforløp for psykiske lidelser for barn og unge. Pakkeforløp på ulike områder har mange av de samme elementene. Målene for pakkeforløp er: (1) økt brukermedvirkning og brukertilfredshet; (2) sammenhengende og koordinerte pasientforløp; (3) å unngå unødvendig ventetid; (4) likeverdig tilbud til pasienter og pårørende uavhengig av hvor i landet de bor; og (5) bedre ivaretagelse av somatisk helse og gode levevaner. Disse målene sier i seg selv lite om ressursbruken tiltaket vil utløse. I veiledningen for pakkeforløp for psykiske lidelser for barn og unge blir man slått av at den legger vekt på å gi råd for god oppfølging av pasienter og foresatte. Det kreves for eksempel regelmessige møter med foresatte, det pekes på punkter som skal sjekkes ut i ulike faser av forløpet, det vises til hvilke koder som skal brukes, og det settes tidsfrister for hver fase. Dette er regler og råd for god praksis som sikrer at man får høy kvalitet ut av ressursbruken. I en samfunnsøkonomisk språkdrakt vil man kalle dem for produktivitetsfremmende, men ikke nødvendigvis ressurskrevende tiltak. Sentrale elementer med ressurskonsekvens er:

- Forløpskoordinator i spesialisthelsetjenesten
- Koordineringsenhet i kommunene.
- Behandlingsplan. En behandlingsplan trenger ikke medføre større ressursbruk per pasient, i noen tilfeller kan den forhindre dobbeltarbeid, bedre koordinering og spare ressurser. Der ressursbruken til nå har vært utilstrekkelig vil likevel behandlingsplanen være en knagg for utvidet ressursbruk.

I tillegg til disse punktene skisserer opplegget for pakkeforløp en del nye oppgaver i Helsedirektoratet og i helseforetakene (for eksempel regionale implementeringsplaner, og dialogmelding). Opplæring og kompetanseheving drøftes også. Et pakkeforløp for autisme kan tenkes å trekke inn aktører utenfor helsetjenesten, siden det er et komplekst sett med aktører i og utenfor helsetjenesten som er involvert i oppfølgingen av personer med autisme.

Utvalget har henvist oss til pakkeforløpet for ADHD. Dette er ett av fire pakkeforløp regjeringen har foreslått at det skal bevilges fem millioner kr til opprettelsen av (Regjeringen, 2019). Det tilsvarer 1,25 millioner kr pr. pakkeforløp. I mangel på mer detaljerte anslag kan vi anta at dette kan være et minsteanslag på kostnadene knyttet til opprettelsen av pakkeforløpet.

Etableringen av et pakkeforløp vil medføre ansettelsen av en forløpskoordinator i hvert helseforetak. Dersom vi legger til grunn en gjennomsnittlig årslønn på ansatte i næringen helsetjenester inkludert et påslag på 38 prosent for arbeidsgiverkostnader³ og antar at det ansettes en fulltidsstilling i hvert av de 35 helseforetakene i Norge, får vi en årlig kostnad på 29 millioner kr.

På samme måte vil en koordineringsenhet medføre en kostnad for alle kommuner. Kommunen bestemmer selv hvordan arbeidet med koordinering skal organiseres og hvilken instans som skal ha dette ansvaret. Vi antar at dette ikke vil tilsvare en fulltidsstilling i hver kommune, men organiseres i form av interkommunale samarbeid eller andre former for samarbeid mellom kommuner eller en enhet som har ansvar for flere pakkeforløp, slik at ressursomfanget er i samme størrelsesorden som i spesialisthelsetjenesten. Dette tilsvarer en fulltidsstilling for hver tiende kommune eller en ti prosent stilling i hver kommune. Det gir en årlig kostnad på ytterligere 29 millioner kr.

³ Påslaget for arbeidsgiverkostnad er beregnet ved dele gjennomsnittlig arbeidsgiverkostnad på gjennomsnittlig brutto lønn (SSB, 2018d; SSB, 2018e). $(761\,000 * 1,05) / 579\,000$

Behandlingsplanen i pakkeforløpet vil i seg selv ikke kreve stor ressursbruk, men innholdet som skrives inn i behandlingsplanen kan medføre ressursbruk for pasienter og pasientgrupper som i dag får dårligere tilbud og oppfølging enn andre. To slike tiltak, EIBI og Tverrfaglig enhet, diskuteres under. Som nevnt innledningsvis har vi ikke anledning til å kvantifisere kostnader knyttet til andre deler av innholdet, men nøyer oss med å nevne at det kan være en utfordring å mobilisere de nødvendige ressursene i kommunene.

Uten å medregne innholdsmessige forbedringer anslår vi at et pakkeforløp vil koste 58 millioner kr pr. år og minst 1,25 millioner ved oppstart. Det er altså et konservativt anslag og inkluderer ikke eventuelt nye behandlingstilbud som pasientgruppen ikke allerede får i dag. Anslaget omfatter heller ikke økte kostnader knyttet til at flere mottar behandling. Gitt at 80 000–112 000 personer har autisme eller tourette og ingen av dem kommer inn i pakkeforløp i dag, koster tiltaket 520–725 kr pr. person.

4.1.2 EIBI og HRT

Helseøkonomisk analyse (2019) har på oppdrag fra utvalget sett på kostnadene ved utrulling av Early Intensive Behavioural Intervention (EIBI) og Habit Reversal Training (HRT) i en norsk setting. Til grunn for analysene har de benyttet retningslinjer for behandling og oppfølging av det offentlige og foreldre (fritid og arbeidstid). De har også inkludert reisekostnader. I sine konklusjoner trekker Helseøkonomisk analyse fram offentlige utgifter, dvs ikke medregnet fritid og arbeidstid for foreldre. Tidsbruk for personale som avsetter lite av sin arbeidstid til opplegget, regnes heller ikke med.

Vårt perspektiv er det samfunnsøkonomiske, og vi trekker fram samfunnsøkonomiske kostnader her.

Beskrivelse

Et EIBI behandlingssopplegg består av følgende komponenter: Treningstid, workshop, veiledningsmøter og evalueringer. Behandling og oppfølging går over flere år og vil starte mens barnet er i barnehagen. Både spesialisthelsetjenesten, barnehagen og foreldre er involvert i behandlingen. Det følger av fagprosedyren at et EIBI-behandlingsforløp bør vare (minst) i 2 år og inkludere minst 20 ukentlige «treningstimer» i barnehagene og 5 ukentlige «treningstimer» i regi av barnets foresatte. Denne «modellen» ligger til grunn for Helseøkonomisk analyse sine beregninger og kan sies å representere en minimumsversjon av en fullverdig EIBI.

HRT er en ikke-medikamentell behandling mot tics. HRT er en del av det mer omfattende terapikonseptet Comprehensive Behavioural Intervention for Tics (CBIT). Kort oppsummert består den tickskontrollerende oppfølgingen av 6–8 behandlingstimer, hvor vi antar 8 behandlingstimer hvorav hver varer i 1 time, over en tidsperiode på 8–10 uker. I behandlingens første del læres pasienten opp til bevisst å registrere tics og den forutgående fornemmelsen før ticset. Dernest lærer pasienten en alternativ handling som skal gjennomføres i stedet for ticet som respons på trangen til å utføre ticet (“konkurrerende respons”). Gjennom HRT lærer pasientene en teknikk for å motstå trangen til å utføre ticet og erstatte det med en annen bevegelse eller muskelkontraksjon. I oppfølging av HRT er det anbefalt åtte behandlingstimer på én time hver, samt tre oppfølgingstimer. Behandlingen tilbys i spesialisthelsetjenesten (sammen med foreldrene), og følges opp av foreldrene hjemme. (Helseøkonomisk Analyse, 2019)

Kostnad

Utrulling av EIBI og HRT i Norge vil medføre økte offentlige utgifter. Totale offentlige kostnader for behandling av et barn i et EIBI behandlingsforløp over to år er anslått til om lag 1,0 millioner kr pr. barn for opplæring og veilederkostnader. Årlige kostnader er halvparten av dette, henholdsvis 522 000 kr i offentlig kostnad.

Et behandlingsforløp med HRT, over en periode på 22 uker, koster 7 920 kr pr. barn i offentlig kostnad.

En del pasienter får EIBI eller liknende behandling i dag, og det samme gjelder HRT. Helseøkonomisk analyse gir ingen anslag på merkostnaden ved å innføre EIBI og HRT, men antyder at «halvparten eller mer av den ressursbruken som er nødvendig for å gjennomføre EIBI kan tilveiebringes fra ressursene som anvendes til dagens praksis. Den offentlige kostnaden av full utrulling av EIBI uten å trekke fra de som eventuelt får behandling i dag er 117–132 millioner kr pr. år (Helseøkonomisk Analyse, 2019). Usikkerheten i anslaget for EIBI er knyttet til hvor mange pasienter som omfattes. Videre antar Helseøkonomisk analyse at det er tre alderskohorter som vil kunne ha nytte av HRT det første året med full utrulling, og påfølgende år er det kun en kohort som vil få behandling. Den offentlige kostnaden av full utrulling av HRT uten å trekke fra de som eventuelt får behandling i dag er da 7,1 millioner kr (år 1) og 2,4 millioner kr (påfølgende år).

De tilsvarende tallene for kartlagte samfunnsøkonomiske kostnader er 654 000 kroner per pasient og år for EIBI, i alt 147-167 millioner, og 21 700 kroner per pasient og år, i alt 6,5 millioner etter år en, for HRT.

Hvorvidt EIBI og HRT er samfunnsøkonomisk lønnsomme tiltak vil avhenge av langtidseffektene av de to behandlingene. Det finnes internasjonale studier som tyder på at EIBI er samfunnsøkonomisk lønnsomt, og noen studier som viser positiv effekt av HRT, men ifølge Helseøkonomisk Analyse også studier som tyder på at den langsiktige effekten er svært begrenset. Det er få gode studier og mye usikkerhet rundt effektene. I rapporten er det gjort noen regneøvelser for å illustrere hva nyttevirkingen minst må være dersom hvert at tiltakene skal forsvare sin kostnad.

4.1.3 Tverrfaglig enhet for nevroutviklingsforstyrrelser i spesialisthelsetjenesten

Beskrivelse

Utredning og oppfølging av personer med ASF er svært ulikt organisert i landets helseregioner og foretak. En hovedtendens er at helseforetak fordeler henviste pasienter til psykisk helsevern eller habilitering avhengig av om de har psykisk utviklingshemming eller ikke. Dette har også følger for sammensetning av fagpersoner som pasienten blir møtt av og rettigheter ift utredning og behandling (pakkeforløp).

Det er etablert flere egne autismeteams i landet – bl.a. Glenne regionale kompetansesenter i Helse Sør Øst og Autismeteamet ved Nordlandssykehuset HF. Utvalget vurderer å foreslå at det ved hvert helseforetak opprettes grupper med spesialister som har ansvar for utredning, oppfølging og behandling av personer med autisme og tourette. Enheten må ha tverrfaglig kompetanse knyttet til diagnosen, komorbide tilstander, samt psykiske- og fysiske helseutfordringer. Enheten skal ha ambulant virksomhet og et veiledningsansvar overfor de lokale BUP, DPS og kommuner (Barnevern, barnehage, skole, nav, helse- og omsorgstjenester). Enheten skal ha et særskilt ansvar for å samarbeide med et «nasjonalt senter» ift forskning og fagutvikling

Kostnad

Vi har ikke informasjon til å tallfeste kostnaden av tiltaket, og beskriver derfor kostnaden kvalitativt. Det er usikkert om tiltaket øker eller reduserer kostnadene av utredning. På den ene siden vil tiden til behandlerne bli mindre fleksibel. De kan ikke lenger avtale time med pasienter når det passer dem selv, men må i stedet forholde seg til resten av gruppa. Det kan føre til at man må vente på andre i gruppa, slik at antallet behandlinger faller.

På den andre siden kan det være effektiviserende at en gruppe jobber samtidig med en utredning. Informasjon fra utredningen er friskt i minne når man skal diagnostisere, noe som kan øke kvaliteten på utredningen som blir gjort (Psykologitidskriftet, 2018). Man slipper også å sette seg inn i gamle saker på nytt. I tillegg kan det være lettere for noen å jobbe med én sak om gangen.

Vi har ikke grunnlag for å si at driften av spesialistgrupper er billigere eller dyrere enn dagens praksis. Det vil imidlertid være en kostnad ved å omorganisere til en ny praksis. Hva det vil koste er også ukjent.

4.1.4 Årlig konsultasjon

Beskrivelse

Utvalget vurderer å anbefale rett til årlig oppfølging i spesialisttjenesten for alle med autisme og tourette. Det innebærer en konsultasjon på 30–60 minutter. Utvalget har diskutert om dette vil føre til bedre helse på kort og lang sikt for personer med autisme og tourette. På kontrollen vil det være fokus både på somatikk, psykiatri og diagnosen. Jevnlige kontroller hindrer at man blir skrevet ut av spesialisthelsetjenesten.

Kostnad

Tiltaket koster 27,0 millioner kr i året. For å beregne det har vi brukt informasjon om to ting.

1. Hvor mye én konsultasjon koster.
2. Hvor mange nye konsultasjoner tiltaket fører til.

Utvalgets forslag innebærer ingen endringer i hvordan dagens konsultasjoner utføres, så kostnaden av én konsultasjon er den samme som før. For å finne kostnaden av en konsultasjon bruker vi regelverket for innsatsstyrt finansiering (ISF). ISF er en aktivitetsbasert bevilgning til de regionale helseforetakene gjennom statsbudsjettet (Helsedirektoratet, 2019b). Finansiering av helseforetakene består av omtrent 50 prosent basisbevilgning og 50 prosent aktivitetsbevilgning.

Størrelsen på basisbevilgningen bestemmes blant annet av innbyggertall og alderssammensetningen i befolkningen, og er uavhengig av aktivitet (Helsedirektoratet, 2019b). ISF derimot er avhengig av hvilke aktiviteter som blir utført. Til grunn for ISF-refusjon ligger DRG- og STG-systemet. Det står for diagnose-relaterte grupper og særtjenestegrupper. Der et DRG-systemet som er relevant i dette tilfellet.

Ulike behandlinger utløser DRG-poeng. Ett DRG-poeng innen psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling gir 2 747 kr i tilskudd i 2019 (Helsedirektoratet, 2019b).

Behandlingen *Polikliniske konsultasjoner – Autisme og andre gjennomgripende utviklingsforstyrrelser – Barn og unge* gir 0,401 DRG-poeng. Det finnes ikke egen klassifisering for konsultasjon med barn med tourette, men de fleste konsultasjoner for barn gir 0,401 DRG-poeng. Det gjelder blant annet konsultasjon for barn med ADHD. Vi antar dermed at en konsultasjon for barn med autisme og tourette gir 0,401 DRG-poeng. Det tilsvarer 1 102 kr. Siden ISF står for halve finansieringen av helseforetakene multipliserer vi kostnaden med to. Enhetskostnaden for konsultasjon for barn med autisme og tourette blir dermed 2 203 kr.

Det finnes ingen egen klassifisering for poliklinisk konsultasjon for voksne med autisme og tourette, men de fleste konsultasjoner for voksne gir 0,153 DRG-poeng. Det gjelder blant annet konsultasjon for voksne med ADHD. Vi antar dermed at en konsultasjon for voksne med autisme og tourette gir 0,153 DRG-poeng. Det tilsvarer 421 kr. Siden ISF står for halve finansieringen av helseforetakene multipliserer vi kostnaden med to. Enhetskostnaden for konsultasjon for voksne med autisme og tourette blir dermed 841 kr.

Vi vet ikke hvor mange som går til årlig konsultasjon i dag, men vi vet at omtrent 96 000 (80 000–112 000) har autisme og tourette, jf. kapittel 3. Omtrent 21 prosent av disse er under 18 år (SSB, 2019). Vi antar at halvparten går til årlig konsultasjon i dag uansett alder, og at tre av fire vil gå hvis man innfører rett til årlig konsultasjon. Da vil antallet årlige konsultasjoner stige fra 48 000 til 72 000. Det er 5 000 nye konsultasjoner for barn og 19 000 nye konsultasjoner for voksne. Det vil koste henholdsvis 11,1 millioner kr og 15,9 millioner kr. Til sammen koster tiltaket 13,6 millioner kr i året.

4.1.5 Omorganisering av nasjonale og regionale kompetansenheter

Beskrivelse

Nasjonalt kompetansesenter for nevrouviklingsforstyrrelser og hypersomnier (Nevsom) har nasjonalt kompetansetjenesteansvar for blant annet autisme og tourette. Det er ett av ni nasjonale kompetansesentre underlagt nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD).

I tillegg til Nevsom er det regionale kompetansesentre i hver av de fire helseregionene. De regionale enhetene har 6,5 årsverk i Oslo, 3,7 årsverk i Bergen, 1,5 i Tromsø og 1 i Trondheim (Autisme- og touretteutvalget, 2019). Den nasjonale enheten har 15 årsverk (Nasjonalt kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser, 2019). De ansatte er hovedsakelig psykiatere, psykologer, spesialpedagoger og vernepleiere.

Det er samarbeid mellom Nevsom og de regionale miljøene gjennom samarbeidsmøter, men dette er på eget initiativ og uten formelle forpliktelser. Det er utvalgets vurdering at mangel på formell styringslinje gjør det vanskelig å delegere og koordinere mellom nasjonalt og regionalt nivå.

Videre mener utvalget at de regionale kompetansesenheterens ressurstilgang er forskjellige og avhengig av prioriteringer som gjøres i de ulike helseregionene de er underlagt.

Autisme og tourette er ikke sjeldne diagnoser, men er likevel underlagt NKSD. Tjenesten definerer selv en diagnose som sjelden når den omfatter mindre enn 0,05 prosent av befolkningen (Helsenorge.no, 2019). Antallet med autisme og tourette er til sammenligning omtrent 1,5 prosent (se kapittel 3). I og med at diagnosene ikke er sjeldne mener utvalget det er en fare for at Nevsom legges ned, til fordel for andre mer sjeldne diagnoser uten et kompetansesenter.

Av grunnene over vurderer utvalget fem alternative organiseringer av nasjonale og regionale kompetansesentre. I resten av kapittel 4.1.5 gjør vi kostnadsberegninger av de fem alternativene. Det blir først presentert i et sammendrag, og deretter hver for seg.

Kostnaden av omorganisering

Vår tolkning av utvalgets tiltak er at de ikke medfører endret ressursbruk, men snarere omorganisering av tjenester. En alternativ tolkning er at utvalget ønsker å øke bemanningen ved noen av de regionale enhetene for at tilbudet skal bli det samme over hele landet.

De største kostnadene forbundet med omorganisering av statlig virksomhet er knyttet til geografisk flytting (Ambjørnsen mfl., 2013). Det er som følge av at man mister omtrent 90 prosent av de ansatte (Sunnevåg & Ekerhovd, 2002). Det vil igjen føre til økte kostnader i en overgangsperiode, enten fordi produktiviteten til virksomhet faller, eller fordi man kompenserer for fallende produktivitet med ekstra arbeidskraft og arealer (Ambjørnsen mfl., 2013).

Tracey og Hinkin (2008) deler kostnaden av å bytte ut en arbeidstaker i fire:

1. Nedsatt produktivitet hos arbeidstakere som vet de må bytte jobb.
2. Den administrative kostnaden av å rekruttere en ny ansatt.
3. Opplæring av en ny ansatt.
4. Lavere produktivitet hos den nyansatte.

Videre beregner de den empiriske kostnaden av å skifte ut én arbeidstaker i hotellbransjen til 12 000 USD (136 000 2018-kr). Lavere produktivitet hos nyansatte står for omtrent halvparten av den totale kostnaden.

Lavere produktivitet er også den største kostnaden i en empirisk studie av ansettelse i helsesektoren i USA (Waldman mfl., 2004). De finner utgiften ved å miste en arbeidstaker og ansette en ny. Kostnaden er 66 000 USD for leger (810 000 2018-kr) og 23 000 USD for sykepleiere (282 000 2018-kr). Forskjellen mellom de to kommer som følge av at produktivitetstapet måles i lønn, som er høyere for leger.

Ambjørnsen mfl. (2013) gjør ikke empiriske beregninger, men antar at produktiviteten til de ansatte ved Konkurransetilsynet falt med 20 prosent det første året virksomheten flyttet fra Oslo til Bergen. De tre påfølgende årene var produktiviteten 30, 30 og 10 prosent lavere. I tillegg antar de at det koster 35 000 kr å rekruttere en ny ansatt.

I våre beregninger av omstillingskostnader antar vi at produktiviteten faller for stillinger som flyttes geografisk. Vi antar at produktiviteten er 10 prosent lavere året før flytting, og 30, 20 og 10 prosent lavere de tre påfølgende årene. Det er ment å inkludere alle fire kostnadene ved å bytte ut en arbeidstaker, jf. Tracey og Hinkin (2008). Antatt produktivetsfall er lavere enn i Ambjørnsen mfl. (2013) fordi kostnaden av å flytte noen få stillinger hos kompetanseenheter trolig er billigere enn å flytte et helt direktorat.

Vi antar at gjennomsnittslønnen for stillinger som flyttes er 655 000 kr. Det er gjennomsnittet av lønnen til legespesialister, psykologer, sykepleiere og spesialpedagoger, de vanligste stillingene ved den nasjonale og de regionale enhetene. Kostnaden av geografisk flytting av én stilling blir dermed 412 000 kr⁴.

Sammendrag alternativ 1–5

⁴ 654 750 kr • (0,1 + 0,3 + 0,2 + 0,1)

Vår vurdering er at kostnaden ved hvert alternativ kan rangeres etter hvor mange arbeidsplasser som flyttes geografisk. I Tabell 4.2 rangerer vi kostnadene av alternativene fra høy til lav.

Tabell 4.2 Kostnaden av alternativene fra høy til lav

Alternativ 2	Ny nasjonal enhet for livsløpet, fusjon mellom regionale enheter og RBUP/RKBU	5,3 millioner kr
Alternativ 3	Ny nasjonal enhet for voksne, fusjon mellom regionale enheter og RBUP/RKBU	4,1 millioner kr
Alternativ 4	Fjerne nasjonal enhet, fusjon mellom regionale kontorer og RBUP/RKBU	2,1 millioner kr
Alternativ 5	Selvstendig nasjonal enhet uten regionale kontorer	2,1 millioner kr
Alternativ 1	Selvstendig nasjonal enhet med regionale kontorer	Ingen prissatte effekter

Alternativ 1 innebærer ingen geografisk flytting, og er derfor trolig det billigste valget. Alternativ 2–5 medfører i ulik grad geografisk flytting av stillinger fra den nasjonale enheten og de regionale enhetene. Alternativ to er trolig det dyreste alternativet fordi det innebærer nedleggelse av de regionale enhetene, og flytting av alle stillingene der.

Begrunnelsen for flyttingen er faglige hensyn. Det veier trolig mer enn kostnaden av omorganisering. Kostnaden ved omorganisering varer over noen få år, men gevinsten av økt faglig kvalitet er vedvarende. Vi vurderer det som lite hensiktsmessig å opprettholde en ugunstig organisering av kompetansetjenestene på grunn av utgifter til omstrukturering.

Alternativ 1 – Selvstendig nasjonal enhet med regionale kontorer

Forslaget innebærer at ansvaret for autisme, tourette og ADHD, som ivaretas av Nevsom, flyttes ut av NKSD og i stedet blir underlagt en selvstendig nasjonal enhet. Enheten har ansvar for gruppene i et livsløpsperspektiv. De regionale enhetene beholdes som i dag.

Utvalget spesifiserer ikke detaljer, men vi antar at Nevsom fortsatt skal ligge under Oslo universitetssykehus (OUS). Dermed fører tiltaket først og fremst til en ny organisering, ikke nye oppgaver. Enheten stod for 15 årsverk og hadde 22,1 millioner kr i tildeling i 2018 (Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser, 2019).

Kostnadene forbundet med omorganisering av en statlig virksomhet er i stor grad knyttet til geografisk omlokalisering (Ambjørnsen mfl., 2013). Omorganiseringen av Nevsom innebærer ingen geografisk flytting av arbeidsplasser. Blant de fire omstillingskategoriene i DFØs veileder for beregning av kostnaden av omstilling i statlige virksomheter, sorterer tiltaket som en vertikal flytting av oppgaver innenfor et forvaltningsorgan (Direktoratet for økonomistyring, 2008). De andre kategoriene er sammenslåing, oppsplitting og geografisk flytting.

Den største kostnaden ved tiltaket kommer trolig som følge av redusert produktivitet i virksomheten, både som følge av at de ansatte må bruke tid på omorganisering, og fordi det kan føre til stress og frustrasjon (Direktoratet for økonomistyring, 2008). Økt produktivitet kommer ofte ikke virksomheten til gode før en stund etter at omstillingen er ferdigstilt. Disse kostnadene er ikke prissatt.

Alternativ 2 – Selvstendig nasjonal enhet uten regionale kontorer

På samme måte som i det første alternativet, flyttes ansvaret for autisme, tourette og ADHD ut av NKSD og blir i stedet underlagt en ny nasjonal enhet. Enheten skal ha ansvar for hele livsløpet.

De regionale enhetene legges ned og ansvaret de har overføres til den nasjonale enheten.

Utvalget mener det vil styrke enheten når alle ressurser samles på et sted. Det vil samle fagmiljøet og kan føre til økt faglig kvalitet og bedre samordning kapasitet (Direktoratet for økonomistyring, 2008). Utvalget mener i tillegg at en egen kompetansetjeneste vil sikre oppmerksomhet for brukergruppen. Samtidig mister man regional representasjon og nærhet til helseforetak og kommuner.

Utover de faglige styrkene og svakhetene vil tiltaket ha en kostnad knyttet geografisk omløsering. Vi antar at stillingene ved de regionale kontorene vil flyttes til den nasjonale enheten. Det dreier seg om 13 årsverk (Autisme- og touretteutvalget, 2019). Vi antar at 90 prosent av disse må bemannes på nytt. Det kan føre til mangel på kompetanse og redusert kapasitet (Direktoratet for økonomistyring, 2008). Vi antar derfor et produktivetsfall på 10, 20, 30 og 10 prosent over en fireårsperiode for stillingene som flyttes. Det gir et samlet produktivitetstap på **5,3 millioner kr**.

Man kan kompensere for tapt produktivitet ved å operere fra den nye og gamle enheten i en overgangsperiode. Da konkurransetilsynet ble flyttet fra Oslo til Bergen, sluttet 80 prosent av de ansatte (Bertelsen, 2006). I noen år måtte virksomheten drives fra Bergen og Oslo samtidig. Det medførte kostnader til ekstra årsverk, reiser og kontorarealer (Ambjørnsen mfl., 2013). I tillegg måtte det investeres i ny teknisk infrastruktur.

Det er mulig at sammenslåingen fører til stordriftsfordeler, slik at man kan ha færre stillinger ved den nye enheten enn det man hadde ved Nevsom og de regionale kontorene.

Alternativ 3 – Fjerne nasjonal enhet, fusjon mellom regionale kontorer og RBUP/RKBU

Av de fem alternativene utvalget foreslår, er dette det eneste hvor det ikke opprettes en ny nasjonal enhet. I stedet mister Nevsom ansvaret for kompetansetjenester for personer med autisme, tourette og ADHD. Detaljene i tiltaket er uklare, men vi antar at oppgavene overføres til de regionale sentrene.

Disse må dermed styrkes med omtrent 10 stillinger. Det er det forventede antall stillinger som forsvinner fra Nevsom⁵.

Videre foreslår man i dette alternativet å slå sammen de regionale enhetene for autisme, tourette og ADHD med *Regionsenter for barn og unges psykiske helse* (RBUP) og *Regionalt kunnskapssenter for barn og unge* (RKBU). Selv om man fusjonerer regionsentrene med sentre for barn og unge beholder man livsløpsperspektivet.

⁵ Nevsom har 15 stillinger, men vi antar at 5 av disse er knyttet til andre diagnoser enn autisme, ADHD og tourette.

På samme måte som i alternativ to, mener utvalget at det blir bedre faglig kvalitet og samordning ved å samle ressurser på færre steder. Utvalget er imidlertid bekymret for at livsløpet ikke blir vektlagt nok når regionsentrene blir en del av RBUP og RKBU.

I likhet med alternativ to, innebærer tiltaket sammenslåing og geografisk omlokalisering. Det er likevel grunn til å tro at kostnadene ved flytting blir lavere for dette alternativet. Årsaken er at RBUP og RKBU ligger i henholdsvis Oslo og Trondheim. Det samme gjør to av de fire regionale kontorene. Dermed blir sammenslåingen forholdsvis enkel, og man vil trolig beholde de fleste ansatte.

De to øvrige regionale kontorene ligger i Bergen og Tromsø og har til sammen 5,2 årsverk. Når disse kontorene skal fusjoneres med RBUP og RKBU må man som tidligere nevnt være forberedt på å miste 90 prosent av de ansatte (Ambjørnsen mfl., 2013). På samme måte som i alternativ to, vil det føre til økt ressursbruk i en overgangsperiode, men i mindre skala fordi det kun omfatter to av fire enheter.

Til sammen må omtrent 15 årsverk flyttes geografisk i dette alternativet. Det er stillingene som tas fra Nevsom, og de regionale enhetene i Bergen og Tromsø. Vi antar at de ansatte ved de regionale enhetene i Oslo og Trondheim fortsetter i stillinger hos RBUP og RKBU. Med det forventede produktivitetstapet gir det en kostnad på **4,1 millioner kr.**

Alternativ 4 – Ny nasjonal enhet for voksne, fusjon mellom regionale enheter og RBUP/RKBU

På samme måte som i alternativ én og to foreslår utvalget å opprette en ny nasjonal kompetanseenhet. Men i motsetning til de første alternativene skal enheten kun ha ansvar for voksne.

Videre foreslår man som i alternativ tre, å slå sammen de regionale enhetene for autisme, tourette og ADHD med RBUP og RKBU.

Ansvar for livsløpsperspektivet vil ivaretas gjennom avtaler mellom RBUP/RKBU og kompetanseenheten for voksne.

På samme måte som i de foregående alternativene, mener utvalget at det blir bedre faglig kvalitet og samordning ved å samle ressurser på færre steder.

Som vi har omtalt tidligere er de største kostnadene ved omorganisering av statlig virksomhet knyttet til geografisk omlokalisering. Alternativ fire innebærer en vertikal omorganisering av Nevsom, og kan derfor forventes å gjennomføres uten store kostnader.

Det innebærer imidlertid geografisk flytting av fem årsverk fra de regionale enhetene i Bergen og Tromsø, på samme måte som i alternativ tre. Det vil føre til økt ressursbruk i en overgangsperiode. Med det antatte produktivitetstapet gir det en kostnad på **2,1 millioner kr.**

Alternativ 5 – Ny nasjonal enhet for livsløpet, fusjon mellom regionale enheter og RBUP/RKBU

Forslaget er svært likt alternativ fire, men den nye nasjonale enheten har ansvaret for hele livsløpet, ikke bare voksne. Kostnadene for tiltaket blir omtrent det samme som i alternativ fire. Forskjellen er at i alternativ fem vil de regionale enhetene ha noe mindre rolle og den nasjonale enheten noe større. Det antatte produktivitetstapet blir **2,1 millioner kr**, det samme som i alternativ 4.

4.2 Barnehage, skole og utdanning

4.2.1 Koordinert overgang til barne- og ungdomsskole

Beskrivelse

Utvalget vurderer et tiltak for å bedre overgangen fra barnehage til barneskole, og fra barne- til ungdomsskole for autister. Vi omtaler det som *koordinert overgang*. Studier viser at overgangen mellom utdanningsnivåer fører til angst og økt sosialt press for autistiske barn (Nuske mfl., 2018). I tillegg føler foreldre seg overveldet og bekymret, og lærere sliter med å gi riktig støtte for barnet.

Utvalget mener derfor at man må bruke individuelt tilpasset støtte til overgang, hvor man forbereder barnet og sørger for tett samarbeid mellom foreldre, skole og barnehage. En slik prosess beskrives av Nordlandssykehuset (2019) i en EIBI-veileder. Veilederen anbefaler å starte planleggingen av overgangen i nest siste barnehageår. Praktiske tiltak begynner ett år før skolestart, og følges opp til første skoleår er ferdig. Det involverer foresatte, barnehage, skole, skolefritidsordning, pedagogisk-psykologisk tjeneste og spesialhelsetjeneste. For disse vil tiltaket innebære økt ressursbruk.

Kostnad

For å beregne kostnaden av koordinert overgang til barne- og ungdomsskole tar vi utgangspunkt i rapporten fra Helseøkonomisk analyse (2019). De beregner at et toårig EIBI-behandlingsforløp krever 2 371 timer tilsammen, fra alle tjenestetilbydere. Det tilsvarer 1,35 årsverk.

Vi antar at en koordinert overgang til barne- eller ungdomsskole varer i to år, jamfør Nordlandssykehuset (2019). Videre antar vi at ressursbruken hos tjenestetilbydere er 10–20 prosent av ressursbruken i et EIBI-behandlingsforløp. Det tilsvarer 3–6 ukesverk. Tallet er basert på beskrivelser av koordinerte overganger i studier og veiledere og er høyst usikkert (Nordlandssykehuset, 2019; Nuske mfl., 2018).

Brutto årslønn for tjenestetilbyderne er 430 000 kr (Helseøkonomisk Analyse, 2019). For arbeidsgiver er kostnaden av et årsverk 595 000 kr. Til denne kostnaden vil 3–6 ukesverk koste 34 000–69 000 kr. Det er prisen for overgangen til barne- eller ungdomsskole for ett barn.

Et gjennomsnittlig årskull mellom 2014 og 2019 består av 59 000 personer (SSB, 2019). Av disse vil 0,7 prosent ha diagnosen autisme ved fylte 8 år (Surén mfl., 2019). Det tilsvarer 456 barn. Vi bruker tallet som anslag på hvor mange med autisme som begynner på barneskolen årlig, og hvor mange med autisme som begynner på ungdomsskolen årlig.

Kostnadene ved koordinert overgang for 456 barn blir 15,6–31,2 millioner kr. Siden det er to overganger, én fra barnehage til barneskole og én fra barneskole til ungdomsskole, blir den totale kostnaden av tiltaket 31,2–62,5 millioner kr.

Tiltaket vil erstatte arbeid som allerede blir gjort ved overganger i dag. Det taler for at kostnaden blir noe lavere enn anslaget over.

4.2.2 Kompetansepakke

Beskrivelse

Utvalget erfarer at mange elever med autisme og tourette ikke får et tilfredsstillende opplæringstilbud og at det mangler kompetanse i barnehage og skole om diagnosene og behovet for tilrettelegging. Utvalget foreslår derfor å utarbeide en kompetansepakke (startpakke) med informasjon om autisme og tourette, som ansatte skal gjennomgå.

Pakken kan inneholde tekst, film og e-læringsprogrammer. Den bør bestå av temaer som omhandler diagnosene, samtidige lidelser, opplæringsmetodikk, inkludering, sosiale ferdigheter, sansevarhet, foreldresamarbeid, tidlige tegn på skolevegringsatferd med mer.

Utvalget foreslår at kompetansepakken blir utviklet av Utdanningsdirektoratet (Udir) eller som et oppdrag hos Statped, regionale fagmiljø eller andre.

Kostnad

Det finnes mange eksempler kompetansepakker for ansatte i barnehager og skoler. Vi sammenligner utviklingskostnaden av disse kompetansepakkene for å finne et anslag for hva det vil koste å utvikle en pakke om autisme og tourette.

Ett eksempel er *Kompetansepakker om elever med stort læringspotensial* (Doffin, 2018a). Utviklingen av kompetansepakkene ble utlyst av Utdanningsdirektoratet som et oppdrag i 2018. Det skal utvikles to kompetanspakker med målgruppe i grunnskole, videregående skole, og pedagogisk-psykologisk tjeneste. Budsjetten er to millioner kr totalt, og dermed én million kr pr. kompetansepakke.

Et annet sammenlignbart eksempel på utvalgets tiltak er *Kompetansepakke om teknologi, programmering og algoritmisk tankegang* (Doffin, 2018b). Ressursene er rettet mot ansatte i grunnskolen. I tillegg til kompetansepakken skal det gjennomføres kompetansehevende samlinger for lærerspesialister og læreutdannere. Hele anskaffelsen er verdsatt til tre millioner kr. Vi antar at to millioner kr av dette er til utviklingen av kompetansepakker, og én million kr til samlinger.

Eksempelene over viser hva det koster å lyse ut et oppdrag for å utvikle en kompetansepakke. Vi antar at det også reflekterer kostnaden hvis Udir skal stå for utviklingen. På bakgrunn av de sammenlignbare kompetansepakkene over, anslår vi at utvalgets forslag koster 1–2 millioner kr.

4.2.3 Flere jobbspesialister i Nav

Beskrivelse

Utvalget vurderer å anbefale økt bruk av jobbspesialister og metoden *supported employment*. Jobbspesialister gir tett individuell oppfølging til personer med omfattende og sammensatte støttebehov for å kunne få og beholde en jobb (Nav, 2019). Mens vanlige veiledere i Nav kan ha ansvar for mer enn hundre brukere, skal en jobbspesialist bare følge opp 12–20 personer ad gangen (Velferd.no, 2019). Utvalget mener tiltaket er passende for personer med autisme og tourette som sliter med å få og holde på en jobb.

Kostnad

Det var 450 jobbspesialister i Nav som ga tilbud til omtrent 6 000 brukere i 2018 (Nav, 2018a). Utgiftene til jobbspesialister var 390 millioner kr. Det er 867 000 kr pr. jobbspesialist. Kostnaden pr. bruker jobbspesialisten har ansvar for blir 43 000–72 000 kr.

I 2017 var 2 765 personer uføretrygdet med autisme og tourette som diagnose (Nav, 2017). 631 personer var på arbeidsavklaringspenger. Det virkelige tallet er trolig høyere siden mange kategoriserer under andre diagnoser, ifølge informasjon vi har mottatt fra utvalget. Vi vet ikke hvor mange som er aktuelle for å få hjelp av jobbspesialister.

Hvis man øker tilbudet av jobbspesialister med 10 prosent vil man få 45 nye jobbspesialister. De kan bistå 540–900 personer. Det vil koste omtrent 39 millioner kr.

4.2.4 Styrke grunn- og videreutdanning i UH-sektoren

Utvalget finner at det er mangelfull kompetanse om tourette, autisme og andre nevtroutviklingsforstyrrelser i helse- og sosialsektoren. Utvalget mener derfor det er nødvendig å styrke i grunnutdanning og videreutdanning i universitets- og høyskolesektoren (UH) og fagskoler.

Utvalget anbefaler:

1. Grunnutdanningene innen vernepleie, medisin, sykepleie og psykologi bør inneholde undervisning i nevtroutviklingsforstyrrelser, herunder autisme og tourette. Undervisningen bør omfatte mer enn kunnskap om diagnosene, herunder tilleggslidelser, tilretteleggingsbehov og behandlingsmuligheter med videre.
2. Opplæring og undervisning i nevtroutviklingsforstyrrelser bør vektlegges i sentrale videre- og etterutdanninger, slik som helsesykepleierutdanningen og spesialiseringkurs samt relevante enkeltemner i UH-sektoren.
3. Aktuelle fagskoleutdanninger, som for eksempel miljøarbeid, bør omfatte kunnskap om nevtroutviklingsforstyrrelser og tilretteleggingsbehov.

Kostnad

Tiltaket er en oppfordring rettet mot UH-sektoren og innebærer ingen direkte kostnader. Fremfor å opprette nye utdanninger, ønsker utvalget at nevtroutviklingsforstyrrelser skal inngå som en større del av pensum i relevante utdanninger enn det gjør i dag.

Det vil imidlertid være en realøkonomisk kostnad ved at man må fjerne noe av innholdet i dagens pensum. Innholdet i pensum er allerede fylt opp, og for at studentene skal lære mer om ett tema, må de lære mindre om noe annet. Denne kostnaden er vanskelig å tallfeste.

4.3 Annet

4.3.1 Økt bruk av brukerstyrt personlig assistanse

Beskrivelse

Utvalget vurderer å anbefale økt bruk av brukerstyrt personlig assistanse (BPA) for personer med autisme og tourette eller foreldre av barn med diagnosene. BPA er et tilbud for funksjonshemmede om bistand til daglige gjøremål og aktiviteter (Utdanning.no, 2018a). Vanlige gjøremål for assistenten er å følge eller kjøre brukeren på aktiviteter, og hjelpe med praktiske oppgaver i hjemmet. 3 900 personer mottok BPA i 2018 (SSB, 2018c).

BPA kan brukes i stedet for hjemmetjenester, avlaste familier, og sørge for at barn kan bo hjemme i stedet for i barneboliger og avlastningsboliger. I Tekstramme 4.2 uttrykker Kapellveien rehabiliteringssenter bekymring for tildelingspraksisen i dagens BPA-ordning, gjennom en høringsuttalelse til utvalget.

Kostnad

Hvis man åpner for økt bruk av BPA i gruppa med autisme og tourette kan det erstatte andre tjenester eller komme i tillegg.

Kostnaden pr. bruker i BPA er 766 000 2018-kr (Vista Analyse, 2018). Det er billigere enn andre hjemmetjenester, gitt samme tjenestenivå. Hvis BPA erstatter andre ordinære hjemmebaserte tjenester, sparer man 308 000 2018-kr pr. bruker med et ukentlig timetall på 32,6 timer. Hvis BPA kan erstatte ulike typer omsorgsboliger vil besparelsen bli større.

Vi vet ikke hvor mange flere som vil benytte seg av BPA som følge av utvalgets forslag, men vi kan lage et sannsynlig scenario. Vi antar at brukere av BPA øker med 10 prosent (390 personer). For disse antar vi at BPA erstatter hjemmetjenester for to av tre, og at BPA kommer i tillegg for én av tre. Da vil tiltaket koste 4,7 millioner kr.

Tekstramme 4.2 Høringsuttalelse om BPA, Kapellveien rehabiliteringssenter

«Kapellveien habiliteringssenter erfarer at de ulike bydelene tilbyr ulike tjenester og har ulike retningslinjer for hvilke tjenester de tilbyr. Eksempelvis tilbyr en bydel brukerstyrt personlig assistanse (BPA) til barn, mens en annen bydel ikke tilbyr denne tjenesten til barn. BPA er en måte å organisere praktisk bistand og opplæring på for personer med langvarig og stort behov for personlig assistanse. For å ha rett på BPA må du blant annet ha behov for bistand utover to år og mer enn 32 timer i uken, jf. Pasient- og brukerrettighetsloven §2-1 d. Vi opplever at dette kan være et godt tilbud for flere familier. Det kan gjøre det mulig for søsken og vokse opp sammen og til at barnet kan bo hjemme lengre. Vi erfarer ulik praksis i bydelene om grunnlaget for og om de gir tilbud om BPA. Vi mener at BPA bør vurderes som bistand i den enkelte familie, selv om barnet ikke er i behov for bistand utover 32 timer.»

4.3.2 Ambulant foreldreveiledning

Beskrivelse

Utvalget vurderer å foreslå økt bruk av ambulant⁶ foreldreveiledning i kommunene. Ambulant foreldreveiledning har blitt gjennomført som et samhandlingsprosjekt mellom Bydel Sagene og Oslo universitetssykehus (Oslo kommune, 2019a). Målet med prosjektet var at familier med barn med kontaktforstyrrelser og forsinket kognitiv utvikling skulle få veiledning når det oppstod uforutsette og vanskelige situasjoner. Prosjektleder for Bydel Sagene forteller Vista Analyse at tre andre bydeler har startet med foreldreveiledning hjemme til samme målgruppe. Andre kommuner har også kontaktet Bydel Sagene fordi de ønsker å etablere et tilsvarende tilbud i sine kommuner.

Utvalget vurderer å opprette en tilskuddsordning hvor kommuner kan søke støtte om penger til ambulant foreldreveiledning.

Kostnad

For å fastsette kostnaden av en tilskuddsordning for ambulant foreldreveiledning i kommunene ser vi på sammenlignbare tiltak.

Én slik ordning er *Foreldrestøttende tiltak i kommunene*. Ordningen skal støtte tilbud for alle foreldre med omsorg for barn, og til foreldre med særlige behov, som for eksempel foreldre som har utfordringer knyttet til rus, psykiatri eller lavinntekt (Regjeringen.no, 2019). Da ordningen ble opprettet i 2014 ga man 3,5 million kr i året til 16 kommuner. I 2019 får i underkant av 200 kommuner 52,3 millioner kr i støtte.

Ambulant foreldreveiledning i bydel Sagene i Oslo er tildelt tilskuddsmidler til samhandlingstiltak fra Oslo kommune (Oslo kommune, 2019a; Oslo kommune, 2019b). Prosjektet fikk 800 000 kr og varte i ett år. 13 familier fikk hjelp, til en kostnad på 61 500 kr pr. familie.

⁶ Ifølge Store norske leksikon brukes *ambulant* om utredning og/eller behandling som utføres uten at pasienten legges inn på sykehus. Det er det samme som poliklinisk. <https://sml.sn.no/ambulant>

Et realistisk forslag fra utvalget er å anbefale å sette av 10 millioner kr i tilskudd det første året, for deretter å øke summen til 20 millioner det andre året, og 30 millioner i tredje og påfølgende år. For 30 millioner kr kan man hjelpe omtrent 500 familier i året, gitt at kostnadene pr. familie er de samme som i Bydel Sagene.

5 Nyttevirkninger av tiltakene

Hvert tiltak for personer med autisme og tourette er ment å gi nyttevirkninger som overstiger tiltakets kostnad. Nyttevirkningene er av ulike slag, og viktige nyttevirkninger er ikke-prisede virkninger i form av økt livskvalitet for pasientene. For enkelte tiltak og enkelte pasienter kan likevel en viktig virkning være at arbeidsdeltagelsen øker, i noen tilfeller også for foresatte. Ved økt arbeidsdeltagelse vil samfunnets verdiskapning øke på en måte som i prinsippet lar seg måle.

Pasienter med autisme og tourette kan motta ulike tiltak og det er vanskelig å vite hvilke som virker og eventuelt bidrar til økt arbeidsdeltagelse. Helseøkonomisk analyse (2019) legger vekt på at usikkerheten er stor og uttaler om det viktige tiltaket EIBI at «kombinasjon av svak vitenskapelig evidens når det gjelder korttids- effekter og fravær av evidens for eventuelle langtidseffekter, betyr at analyser som forsøker å beregne reduksjonene i livstidskostnader over en lang horisont (helt opptil 50–60 års-alderen) blir lite mer enn regnetekniske øvelser.» På den annen side er det publisert flere studier av et annet viktig tiltak, *supported employment*, som tegner et optimistisk bilde av statistisk signifikante effekter over en lang tidshorisont (Bond, 2004; Bond mfl., 2008; Marshall mfl., 2014; Modini mfl., 2016). Disse internasjonale studiene bekreftes av høringsinnspill til autismeutvalgets arbeid.⁷

På denne bakgrunn presenterer vi i dette kapitlet tre brukerhistorier bygget på informasjon fra Arbeids- og velferdsetaten. De viser hvilken nytte i form av verdiskapning man kan oppnå på grunnlag av vellykkede tiltak mot pasienter med tourette og lettere autisme-symptomer. Vi tar ikke stilling til hvilket av tiltakene i forrige kapittel som kan utløse en slik nytte, men det virker rimelig å tro at det er en kombinasjon av tiltak, gjerne fra tidlig alder, som samlet gir best effekt. Se også vår tidligere diskusjon av tiltaket Unicus (Vista Analyse, 2014).

Historiene handler om unge autister som får hjelp til å få og holde på en jobb. En av historiene er reflekterer også problemer man kan ha i arbeidslivet med tourette. Ved å fortelle historien til tenkte personer ønsker vi å illustrere utfordringer enkeltmennesker møter og mestrer.

Vi avslutter hver historie med å beregne gevinsten samfunnet har av at enkeltpersoner jobber. Samfunnets største gevinst av at folk jobber er ikke stønadene staten slipper å betale, men produksjonsverdien av arbeidet som utføres. Det inkluderer deres brutto lønn inkludert et påslag på 38 prosent for arbeidsgivers merkostnad. Den største gevinsten kan likevel tenkes å tilfalle enkeltpersonene som får hjelp til å stå i jobb. Det er fordi arbeid gir en følelse av å være til nytte og ha kontroll over eget liv. Fordi det er vanskelig å beregne i kroner er egenverdien av å jobbe inkludert kvalitativt i analysen.

Brukerhistoriene er skrevet av Helene Ugelstad, avdelingsleder i Nav og medlem i Autisme- og touretteutvalget. Noe revisjon av historiene, og beregninger av samfunnets gevinster er gjort av Vista Analyse.

Brukerhistoriene er oppsummert i Tabell 5.1. De tyder på at hver person i arbeid kan bidra med 100 000–700 000 kr i året i verdiskapning/nytte og 2–14 millioner kr over en realistisk arbeidskarriere. I tillegg kommer de ikke-prisede virkningene, som kan være vel så viktige.

Av de tre brukerne er det Veronica som gir samfunnet høyest økonomisk bidrag. Hun går fra uføretrygd til full jobb med full lønn. Verdien av hennes årlige produksjon er 684 000 kr, og nåverdien av at hun har en vanlig karriere er 13,3 millioner kr.

⁷ Vi tenker blant annet på innspill om prosjektet Molas, se [høringsuttalelse 1](#) og [høringsuttalelse 2](#)

Petter har en 80 prosent stilling, og mottar 50 prosent lønn og 50 prosent uføretrygd. Han har en avtale som tillater at han har noe lavere produktivitet enn stillingsprosenten tilsier. Samfunnets gevinst av at han jobber er 336 000 i året. Nåverdien av at han jobber frem til gjennomsnittlig pensjonsalder er 7,1 millioner kr.

Anne jobber fulltid, men er ikke like produktiv som sine kolleger. Fordi hun ikke har samme arbeidsevne som andre mottar hun ikke lønn, men får i stedet full uføretrygd. Hun har likevel et positivt bidrag på arbeidsplassen, tilsvarende en 20 prosent stilling. Det gjør at hun skaper en samfunnsøkonomisk gevinst på 103 000 kr i året. Nåverdien av at hun fortsetter å jobbe tilsvarende en gjennomsnittlig karriere er 2,3 millioner kr.

Tabell 5.1 Brukerhistorier – gevinst av utvalgets tiltak

Bruker	Beskrivelse	Årlig samf.øk. gevinst	Årlig budsjettøk. gevinst	Samf.øk. nåverdi av å jobbe til 66 år
Veronica (32)	Full stilling, full lønn	684 000 kr	468 000 kr	13,3 mill. kr
Petter (24)	80 prosent stilling, 50 prosent lønn, 50 prosent uføretrygd	336 000 kr	170 000 kr	7,1 mill. kr
Anne (19)	Full stilling, full uføretrygd	103 000	Ingen	2,3 mill. kr

Kilde: Vista Analyse

Veronica (32)



Veronica er 32 år og fikk for 2 år siden diagnosen Asperger syndrom. Hun ble henvist fra fastlegen til distriktpsykiatrisk senter (DPS) som etter en tid kom fram til en diagnose innen autismespekteret.

Veronica hadde over lengre tid mistrivdes på jobben som bibliotekar, hun opplevde at hun ble misforstått og utestengt av kollegaer. Til tider synes hun det var vanskelig å vite hva som var forventet av henne og hun ble ofte overveldet av lyder, sosialt forventningspress og uklare beskjeder/oppgaver. Hun var såpass utslitt på grunn av dette at fastlegen hadde sykemeldt henne. I prosessen og samtalen rundt det å komme tilbake til jobb opplevde hun at angsten og usikkerheten raskt var tilbake.

Veronica har autisme, men brukerreisen hennes er sammenlignbar for en person med tourette. De personlige utfordringene hennes ville vært annerledes med en annen diagnose, men problemene det kan medføre når det kommer til å få og holde på en jobb er de samme.

Tiltak

Hun ble henvist til Nav med søknad om arbeidsavklaringspenger (AAP) og bistand for å komme tilbake til jobb, ønsket hun sterkt å komme tilbake til samme yrke, men et annet sted enn der hun tidligere

hadde arbeidet. Dette arbeidsforholdet var også avsluttet i det hun hadde vært sykemeldt ett år og hadde i forlengelsen av dette og med ny diagnose blitt søkt over på AAP.

Etter at hun fikk AAP ble hun innkalt til en samtale med en Nav-veileder.

I samtale med veileder på Nav-kontoret ble de enige om å hente inn relevante helseopplysninger og henvise henne videre til Nav Arbeidsrådgivning som innehar mer kunnskap og kompetanse om mennesker med autisme og arbeidsdeltakelse.

Ved Nav Arbeidsrådgivning ble det brukt god tid på å kartlegge Veronicas arbeidsevne og i samtalene der kom de også fram til flere punkter som var viktig med hensyn til tilrettelegging på en fremtidig arbeidsplass.

Informasjon til arbeidsgiver om diagnosen, hva hun tidligere opplevde å mestre godt og at hun trengte skriftlige beskjeder og klare rammer. Veronica ønsket også tett oppfølging i forbindelse med å finne ny arbeidsplass og også i en oppstartsfasen der hun muligens ville måtte jobbe litt redusert i det det kunne bli litt mye for henne å sette seg inn i mange nye oppgaver på en gang

Med bakgrunn i dette anbefalte Nav Arbeidsrådgivning at hun ble knyttet opp mot tiltaket utvidet oppfølging og en jobbspesialist. Nav Arbeidsrådgivning tilbød også veiledning og kompetanse om diagnosen autisme slik at jobbspesialisten skulle få en bedre forståelse for hvordan denne kunne veilede Veronica og en ny arbeidsgiver.

Jobbspesialist og Veronica jobbet sammen om å finne aktuelle arbeidsgivere og fordi Veronica tidligere hadde erfaring fra bransjen tok det ikke lang tid før de hadde funnet en arbeidspraksis på et bibliotek knyttet opp mot et universitet.

Veronica og jobbspesialist var på forhånd blitt enige om hva som skulle formidles til arbeidsgiver med hensyn til diagnosen og hva hun trengte av tilrettelegging. I den første tiden fulgte jobbspesialisten Veronica tett, hjalp til med å legge til rette for en struktur på arbeidsdagen. Dette opplevde også arbeidsgiver som god hjelp og støtte i arbeidet med å tilrettelegge godt nok for Veronica.

Virkning

I de første tre månedene av denne arbeidspraksisen hadde Veronica AAP som lønn. Jobbspesialisten fulgte Veronicas utvikling og arbeidstiden ble stadig utvidet, flere oppgaver ble etter hvert introdusert. I starten av arbeidspraksisen ble jobbspesialisten trukket inn dersom det var uklarhet med hensyn til arbeidsoppgaver, men etter hvert fikk Veronica såpass god og trygg kontakt med nærmeste leder at de ordnet opp seg imellom uten at jobbspesialisten trengte å involvere seg.

Veronica ble mer og mer trygg i rollen sin på biblioteket, og etter tre måneder ble Nav enig med arbeidsgiver at hun skulle få 50 prosent lønn, og at dette skulle økes suksessivt de neste seks månedene dersom utviklingen fortsatte. Jobbspesialisten som hadde fulgt Veronica tett opp i starten var nå innoen gang i uken og kunne kontaktes både av Veronica og arbeidsgiver dersom det ble behov for det.

Etter 6 måneder ble tiltaket utvidet oppfølging avsluttet – Veronica var tilbake i arbeidslivet. Denne gangen med faste forutsigbare oppgaver og en tydelig struktur på arbeidsdagen sin. Hun stortrivedes med arbeidet. Hun liker å grave frem informasjon som kundene etterspør – hun opplevde å ha god oversikt over litteraturen og rutineene på arbeidsplassen. Nærmeste ledere er kjent med hvordan

informasjonen best formidles Veronica og er kjent med hennes behov for tilrettelegging. Jobbspesialisten har trukket seg ut, og arbeidsgiver opplever å ha fått en dedikert og lojal arbeidstaker i 100 prosent jobb.

Gevinst

Veronica var i fare for å falle ut av arbeidslivet i lang tid. Det hadde gitt store kostnader for samfunnet, men den største kostnaden ville trolig vært for Veronica selv. Arbeid gir en følelse av å være til nytte og ha kontroll over eget liv. Det er godt dokumentert at det er et vedvarende velferdstap å være uten jobb, uavhengig av inntektstapet det medfører (Clark & Oswald, 1994; Argyle, 2013). Veronicas verdi av å jobbe utover det hun får i lønn er ikke medregnet i denne analysen.

Hvis Veronica ikke hadde fått hjelp til å komme tilbake i jobb er det sannsynlig at hun hadde endt opp utenfor arbeidslivet for resten av livet. Hun ville da mottatt AAP i tre år før ville begynt å motta uføretrygd.

Når vi beregner verdien av at Veronica jobber skiller vi mellom samfunnsøkonomiske og budsjettøkonomiske gevinster. Den samfunnsøkonomiske gevinsten er verdien av at det hun produserer i jobben. Det måler vi i lønnen hun mottar. Den budsjettøkonomiske gevinsten er det myndighetene sparer i stønader ved at Veronica jobber. Stønader påvirker ikke samfunnsøkonomisk nytte fordi det er en omfordeling mellom individer.

Som bibliotekar tjener Veronica 494 000 kr i året før skatt (Utdanning.no, 2018c). I tillegg til lønnen har arbeidsgiver et påslag arbeidsgiveravgift og sosiale kostnader. Kostnaden for arbeidsgiver av at hun jobber er derfor 684 000 kr. Det er den samfunnsøkonomiske gevinsten av at hun jobber. Hvis hun mottar AAP eller uføretrygd mottar hun to tredeler av lønnen sin, nemlig 329 000 kr. Det er den budsjettøkonomiske gevinsten av at hun jobber.

Hvis Veronica blir stående utenfor arbeidslivet vil kostnadene fortsette å løpe hvert år. I neste avsnitt regner vi på den samfunnsøkonomiske kostnaden av at Veronica er ufør resten av livet i nåverdi. Det er kostnaden i dag av at Veronica blir stående varig uten arbeid. Alternativt kan det sees på som verdien av at hun fortsetter å jobbe. I tillegg kommer den viktige ulønnede egenverdien Veronica har å jobbe. Nåverdien er beregnet med en neddiskonteringsrente på fire prosent.

Gjennomsnittlig pensjonsalder er 66 år (Nav, 2018b). Hvis Veronica skal frem til det, har hun 34 år igjen i arbeidslivet. Nåverdien for samfunnet av at hun fortsetter å jobbe i disse årene er 13,3 millioner kr.



Petter (24)

Petter er 24 år og er henvist fra Nav-kontoret til Nav Arbeidsrådgivning. Nav-kontoret ønsker bistand til yrkesvalg og veiledning for hva som kan være egnet arbeid for Petter.

Petter har ikke fullført videregående skole. Han mistrivdes sterkt og har opplevd mobbing og er sikker på at han ikke ønsker seg tilbake på skolebenken igjen. Opplevelsene fra skoletiden sitter dypt i ham og han har slitt psykisk i flere år som følge av det han har vært gjennom.

Tiltak

I samtaler ved Nav Arbeidsrådgivning tar det tid å opparbeide tillit for Petter, men etter en del samtaler begynner dialogen å fungere. Rådgiver ved Nav Arbeidsrådgivning får også anledning til å snakke nærmere med behandleren til Petter på Distriktpsykiatrisk senter (DPS). Det gir god informasjon om hva som er viktig å vektlegge når Petter skal prøve seg i arbeidslivet.

Samtalene ved Nav Arbeidsrådgivning bidrar også til å kartlegge Petters interesseområder. Ved bruk av bilder og figurer (konkreter) skjønner man at Petter liker å jobbe med noe praktisk, gjerne med planter og han må ikke ha altfor mange personer å forholde seg til.

Nav Arbeidsrådgivning anbefaler Nav-kontoret at Petter søkes inn til *Utvidet oppfølging* og en jobbspesialist med kompetanse på veiledning av mennesker med autisme. Nav Arbeidsrådgivning beskriver også at tiltaket *Utvidet oppfølging* sannsynligvis må strekke seg over en lengre periode enn seks måneder i det Petter trenger lang tid på å bli trygg og opparbeide seg tillit til nye personer. Videre er det viktig at arbeidsoppgavene blir vist konkret for ham, og at det er tydelig rammer.

Jobbspesialisten og Petter bruker tid på å bli kjent, de kartlegger aktuelle arbeidsplasser i nærområdet der Petter bor. Jobbspesialisten kontakter så flere av disse og undersøker om det er vilje og mulighet for at Petter kan prøve seg hos en av disse. De finner en arbeidspraksis hos et vaktmesterfirma. Der får Petter bli med en eldre erfaren vaktmester på hans runder. Dette er praktisk arbeid som Petter liker, men han opplever at det blir for hektisk og uforutsigbare arbeidsdager. Dette gjør ham utrygg og han melder seg ofte syk. Jobbspesialisten blir raskt kontaktet av arbeidsgiver. Etter at jobbspesialisten og Petter har snakket sammen kommer de frem til at dette ikke er en egnet arbeidsplass. Jobbspesialisten har også kontakt med et gartneri der Petter kan prøve seg i arbeidspraksis. Det er få ansatte, oversiktlig miljø, og forutsigbare oppgaver og arbeidsdager. En av de ansatte der har en bror med Asperger syndrom og kjenner til hvordan dette kan arte seg. Petter starter opp i arbeidspraksis ved gartneriet og jobbspesialisten blir med han på jobb de første dagene. Petter jobber annenhver dag til å begynne med. Han øker arbeidstiden gradvis og opplever å mestre arbeidsoppgavene han får.

Kollegaen som kjenner litt til diagnosen Asperger syndrom er en god støtte for Petter. De jobber mye sammen. Når nye oppgaver skal introduseres er det denne kollegaen som viser ham hvordan det skal gjøres. Petter opplever mestring og liker seg i dette trygge og oversiktlige miljøet.

Virkning

Etter omtrent ett års tid i arbeidspraksis forhandler jobbspesialisten med gartneriet og de kommer frem til at Petter kan forsvare en halv stilling, men at han faktisk er tilstede på jobben i 80 prosent. Det er også behov for å kompensere for tiden kollegaen bruker på å veilede Petter. Det blir søkt om

mentorstøtte fra Nav til dette. Når Jobbspesialisten trekker seg ut etter omtrent 16 måneders samarbeid har Petter 50 prosent lønn og det søkes om 50 prosent uføretrygd. Petter jobber redusert tid fem dager i uken og bedriften får litt kompensasjon for veiledningstøtten som kollegaen bruker på å veilede og følge opp Petter. Petter er fornøyd opplever at han mestrer og er ikke lengre avhengig av behandling på DPS. Livet har fått en mening og Petter trives i sin nye tilværelse der han opplever å bidra i samfunnet.

Gevinst

Verdien av at Petter jobber kan deles i to. Det første er egenverdien Petter får av å jobbe. Det er vanskelig å beregne, og er derfor ikke inkludert i denne rapporten. Det andre er verdien av det han produserer, målt i lønna han mottar. I tillegg til egenverdi og produksjonsverdi slipper myndighetene å betale stønad til Petter når han jobber, men dette er en budsjettøkonomisk gevinst og ikke en samfunnsøkonomisk gevinst. Det er fordi stønader er omfordeling mellom individer, som ikke påvirker merverdi.

Verdien av Petters produksjon blir målt i to deler. Den første delen er arbeidet han mottar full lønn for, nemlig en halv stilling. Petter tjener 186 000 kr i året. Det er gjennomsnittslønnen til en butikkmedarbeider i halv stilling (Utdanning.no, 2018b). Den andre delen av Petters produksjon er en 30 prosent stilling som han ikke mottar lønn for. Her antar vi at han har halvparten av sin vanlige produktivitet. Det verdsettes til 56 000 kr i året, tilsvarende en 15 prosent stilling som butikkmedarbeider. Ved å justere for tilleggskostnader for arbeidsgiver, finner vi at kostnaden av å ha Petter ansatt er 356 000 kr i året. Det er den samfunnsøkonomiske gevinsten av at Petter jobber.

Ved at Petter mottar 50 prosent av ytelsen for unge uføre sparer det offentlige budsjettet 145 000 kr i året (Nav.no, 2018).

I tillegg til den årlige gevinsten for samfunnet av at Petter jobber ser vi på nåverdien av at han jobber frem til gjennomsnittlig pensjonsalder på 66 år (Nav, 2018b). Det summerer seg til 7,1 millioner kr. En investering som holder Petter varig i jobb er samfunnsøkonomisk lønnsom så lenge den ikke overstiger dette beløpet.

Anne (19)



Anne går siste året på videregående skole og får tilrettelagt undervisning i 8-gruppe. Hun har autisme og er lettere psykisk utviklingshemmet.

I de to siste årene hun har gått på videregående skole har hun hatt yrkespraksis først en dag i uken og nå siste året to dager i uken hos butikken Nille. Der har hun faste oppgaver med varepåfylling og rydding i butikken. De andre dagene er hun på skolen. Her trives hun med medelever og har det fint sosialt. Nå som hun blir ferdig på videregående skole er både hun og foreldrene usikre på hva som skal skje. Hun mister arenaen der hun treffer kjente, og hun er også redd for at hun ikke lengre skal få gå på jobb hos Nille.

Tiltak

Anne har en *Ansvarsgruppe* bestående av offentlige tjenestetilbydere og pårørende. Ansvarsgruppen har undersøkt hva som er mulig lokalt. I ansvarsgruppen har også veileder ved det lokale Nav-kontoret deltatt det siste året, med tanke på fremtiden. Anne ønsker å fortsette å jobbe i butikken med de samme oppgavene. Hun opplever det som et fint sted å være og hun mestrer oppgavene. Foreldrene til Anne ønsker at hun skal ha et aktivitetstilbud utover disse to dagene.

I samarbeid med Anne, familien hennes, Nav og fastlegen beslutter man å søke om 100 prosent uføretrygd. Videre er det ønskelig at hun søkes inn til en varig tilrettelagt arbeidsplass (VTA). Oppfølging på Nille ønskes også overtatt av VTA. Det tar litt tid før de får beskjed om at Anne får plass på VTA i nærheten av der hun bor. Tilbudet er VTA tre dager i uken. De to øvrige dagene skal hun fortsette å jobbe hos Nille. Oppfølgingen som har vært gitt av skolen blir overtatt av VTA, som allerede har kontakt med Annes arbeidsgiver.

For Anne er det godt å vite at hun skal fortsette å jobbe på Nille. Nå gjeldet det å også bli kjent på en annen arbeidsplass (VTA), som er utfordrende og litt skummelt.

Virkning

Den tilrettelagte arbeidsplassen blir et trygt og fint sted for Anne. Hun blir etter hvert kjent med flere der og de har det sosialt og hyggelig. Kombinasjonen mellom VTA og Nille er god for Anne. Hun opplever å være til nytte når hun er på Nille og hun har et sosialt nettverk på den tilrettelagte arbeidsplassen (VTA) der hun føler seg velkommen og sett.

Anne har 100 prosent uføretrygd og har også mulighet til å tjene litt ekstra ved siden av.

Gevinst

Gevinsten ved at Anne blir stående i jobb tilfaller først og fremst henne selv. Det gir en følelse av mestring og tilhørighet. For Anne er arbeidsplassen det viktigste stedet for sosialt samvær med andre.

For samfunnet gir det gevinst at Anne bidrar til produksjon av varer og tjenester. Samfunnets kostnad når Anne havner utenfor arbeidslivet er ikke stønadene hun mottar, men produksjonstapet det medfører. Anne er mindre produktiv enn andre og kan ikke være i en vanlig lønnet jobb, men hun har likevel et positivt bidrag på arbeidsplassen sin.

Det er vanlig å måle verdien av en persons arbeid i lønn. Siden Anne ikke mottar lønn antar vi at verdien av hennes produksjon er 20 prosent av gjennomsnittslønnen til en butikkmedarbeider, samt et påslag for arbeidsgivers merkostnader. Det utgjør 103 000 kr i året (Utdanning.no, 2018b). Det er den årlige gevinsten for samfunnet av at Anne deltar i arbeidslivet.

Gevinsten av at Anne jobber vil vedvare. Vi kan regne på gevinsten av at hun står i jobb og mottar full uføretrygd resten av livet. Gevinsten beregner vi i nåverdi. Det er dagens verdi av at hun fortsetter å jobbe til hun pensjonerer seg som 66-åring. Nåverdien av at Anne blir i jobben i 47 år til er 2,3 millioner kr. En investering som sørger for at Anne kan jobbe resten av livet er samfunnsøkonomisk lønnsom hvis den koster mindre enn 2,3 millioner kr. Nåverdien er beregnet med en neddiskonteringsrente på fire prosent.

6 Referanser

- Ambjørnsen mfl. (2013). Samfunnsøkonomiske og statsfinansielle virkninger av å flytte Konkurransetilsynet. *Økonomisk forum*. Nr 1.
- Ambulant foreldreveiledning. (2018). *Prosjektrapport Bydel Sagene*.
- Argyle, M. (2013). *The Psychology of Happiness*. Routledge.
- Autisme- og touretteutvalget. (2019). *Informasjon oversendt fra utvalget*.
- Beacon Health Options. (2019). *Autism's cost*. Hentet fra <https://www.beaconhealthoptions.com/autisms-cost/>
- Bertelsen, M. M. (2006). Stein Rollan senter for flerfaglige samfunnsstudier. Notat 9.
- Bond mfl. (2008). An update on randomized controlled trials of evidence-based supported employment. *Psychiatric Rehabilitation Journal*. 31 (4), ss. 280-290.
- Bond, G. R. (2004). Supported Employment: Evidence for an Evidence-Based Practice. *Psychiatric Rehabilitation Journal*. 27 (4), ss. 345-359.
- Buescher, A. Z. (2014). Costs of autism spectrum disorders in the United Kingdom and the United States. *JAMA Pediatrics* 168(8), ss. 721-728.
- Clark, A. E., & Oswald, A. J. (1994). Unhappiness and unemployment. *The Economic Journal*. 104 (424), ss. 648-659.
- Direktoratet for økonomistyring. (2008). *Omstilling av statlige virksomheter Veileder i beregning av samfunnsøkonomiske gevinster og kostnader*.
- Direktoratet for økonomistyring. (2019). *Utredningsinstruksen*. Hentet fra <https://dfo.no/fagomrader/utredningsinstruksen>
- Doffin. (2018a). *Kompetansepakker for elever med stort læringspotensial*. Hentet fra <https://www.doffin.no/Notice/Details/2018-388900>.
- Doffin. (2018b). *Innholdselementer i nettbasert kompetansepakke om teknologi, programmering og algoritmisk tankegang*. Hentet fra <https://www.doffin.no/Notice/Details/2009-831558>
- Folkehelseinstituttet. (2015). *Autisme*. Hentet fra <https://fhi.no/fp/barn-og-unge/utviklingsforstyrrelser/autisme---faktaark/>
- Helse Bergen. (2019). *Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi*. Hentet fra <https://helse-bergen.no/avdelinger/psykisk-helsevern/kronstad-distriktspyskiatriske-senter/regionalt-fagmiljo-for-autisme-adhd-tourettes-syndrom-og-narkolepsi-rfm#tilsette>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2011). *Kostnadsberegninger av utvidet bruk av brukerstyrt personlig assistanse: Rapport fra arbeidsgruppe avgitt 27. mai 2011*.
- Helseøkonomisk Analyse. (2019). *Kostnadsanalyser – Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI) og Habit Reversal Training (HRT)*.

- Helsedirektoratet. (2019a). *Innsatsstyrt finansiering (ISF) – regelverk*.
- Helsedirektoratet. (2019b). *Innsatsstyrt finansiering 2019*.
- Helsedirektoratet. (2019c). *Om Helsedirektoratets normerende produkter*. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/produkter/om-helsedirektoratets-normerende-produkter>
- Helsenorge.no. (2019). *Hva er en sjelden diagnose?* Hentet fra <https://helsenorge.no/sjeldne-diagnoser/hva-er-en-sjelden-diagnose>
- Horlin, C. M. (2014). The cost of autism spectrum disorders. *PLoS One*, 9(9): e106552.
- Marshall mfl. (2014). Supported Employment: Assessing the Evidence. *Psychiatric Services*. 65 (1), ss. 16-23.
- Modini mfl. (2016). Supported employment for people with severe mental illness: systematic review and meta-analysis of the international evidence. *The British Journal of Psychiatry*. 209 (1), ss. 14-22.
- Naku.no. (2018). *Veiledere i hverdagen*. Hentet fra <https://naku.no/kunnskapsbanken/eksempel-foreldreveiledning>
- Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser. (2019). *Vedlegg til Årsrapport 2018*. Hentet fra <https://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/1894/vedlegg/Report>
- Nav. (2017). *Data tilsendt Vista Analyse fra utvalget*.
- Nav. (2018a). *Hvorfor satser NAV på SE?* Hentet fra <https://tinyurl.com/y2jbmvd3>
- Nav. (2018b). *Utviklingen i alderspensjon per 31. mars 2018*.
- Nav. (2019). *Tett oppfølging av jobbspesialist for å nå målet om jobb*. Hentet fra <https://tinyurl.com/y5sddu39>
- Nav.no. (2018). *Ung ufør*. Hentet fra <https://www.nav.no/no/Person/Arbeid/Sykmeldt%2C+arbeidsavklaringspenger+og+yркesskade/Relatert+informasjon/ung-uf%C3%B8r--348909>
- Nordlandssykehuset. (2019). *Autismespekterforstyrrelser 0-6 år: Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI)*. Helsebiblioteket.no.
- Nuske mfl. (2018). Broken bridges—new school transitions for students with autism spectrum disorder: A systematic review on difficulties and strategies for success. 23 (2). *Autism*, ss. 306-325.
- ONTABA. (2017). Evidence-based practices for individuals with autism spectrum disorder: Recommendations for care-givers, practitioners, and policy makers.
- Oslo kommune. (2019a). *Ambulant foreldreveiledning*. Hentet fra <https://tinyurl.com/y47dkzgn>
- Oslo kommune. (2019b). *Midler til samhandlingstiltak*. Hentet fra <https://tinyurl.com/y64z92wu>
- Psykologitidskriftet. (2018). *Team-utredning av ADHD*. Hentet fra <https://psykologitidskriftet.no/fra-praksis/2018/03/team-utredning-av-adhd>

- Regjeringen. (2019). *Regjeringen vil styrke arbeidet med pakkeforløp*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/regjeringen-vil-styrke-arbeidet-med-pakkeforlop/id2644732/>
- Regjeringen.no. (2019). *Styrker tilbud til foreldre og familier i kommunene*.
- Roddy, A. o. (2019). The economic costs and its predictors for childhood autism spectrum disorders in Ireland: How is the burden distributed? *Autism*, 23(5), ss. 1106-1118.
- SSB. (2016). *Arbeidskraftkostnader*. Hentet fra <https://www.ssb.no/arbkost>
- SSB. (2018a). *Tabell 11418: Månedslønn, etter statistikk mål, yrke, sektor, kjønn, avtalt/vanlig arbeidstid per uke, statistikkvariabel og år*.
- SSB. (2018b). *Tabell 11418: Månedslønn, etter yrke, sektor, kjønn og arbeidstid 2015 - 2018*.
- SSB. (2018c). *Tabell 11642: Brukarar av omsorgstenester i løpet av året, etter region, alder, tenestetype, statistikkvariabel og år*.
- SSB. (2018d). *Arbeidskraftkostnader*. Hentet fra <https://www.ssb.no/arbeid-og-lonn/statistikker/arbkost>
- SSB. (2018e). *Tabell 11418: Månedslønn, etter yrke, sektor, kjønn og arbeidstid 2015 - 2018*.
- SSB. (2019). *Tabell 07459: Befolkning, etter alder, statistikkvariabel og år*.
- SSB. (2019). *Tabell 07459: Befolkning, etter region, alder, statistikkvariabel og år*.
- Sunnevåg, K. J., & Ekerhovd, N. (2002). *Samfunnsøkonomiske og statsfinansielle virkninger av å flytte Konkurransetilsynet*. Samfunns- og næringslivsforskning nr. 17.
- Surén mfl. (2019). Diagnosing autism spectrum disorder among children in Norway. *Tidsskriftet den norske legeforening*.
- Tracey, J. B., & Hinkin, T. R. (2008). *Contextual Factors and Cost Profiles Associated with Employee Turnover*. Cornell Hospitality Quarterly.
- Utdanning.no. (2018a). *Personlig assistent*. Hentet fra https://utdanning.no/yrker/beskrivelse/personlig_assistent
- Utdanning.no. (2018b). *Butikkmedarbeider*. Hentet fra <https://utdanning.no/yrker/beskrivelse/butikkmedarbeider>
- Utdanning.no. (2018c). *Biblotekar*. Hentet fra <https://utdanning.no/yrker/beskrivelse/bibliotekar#lonn>
- Velferd.no. (2019). *Krevende hverdag for jobbspesialister i Nav*. Hentet fra <https://tinyurl.com/yylulaa8>
- Vista Analyse. (2014). *Ferd sosiale entreprenører: Effekter og verdier*.
- Vista Analyse. (2018). *Kostnader og gevinster ved BPA*.
- Waldman mfl. (2004). The Shocking Cost of Turnover in Health Care. *Health Care Management Review*. 29 (1), ss. 2-7.

Vedlegg

A Mandat

Bilag 1 Kundens beskrivelse av Oppdraget

Avtalen punkt 1.1 Avtalens omfang

- Kundens krav til Oppdraget:
Oppdraget må gjennomføres i perioden i tett dialog med utvalgets sekretariat for å sikre nødvendig detaljer i de ulike tematiske områdene.
- Kundens krav til sluttresultatet av Oppdraget:
Ferdig sammenstilte funn leveres i en rapport innen 20. oktober 2019. Leverandøren kan bli bedt om å gi en muntlig fremstilling av rapporten ved oppmøte i Oslo eller per telefon som en del av oppdraget.

Anskaffelsens formål og omfang

Regjeringen oppnevnte 22. juni 2018 et utvalg for å utrede autisme og tourette.

Utvalgets mandat omfatter bl.a. tilbud til personer med autismspekterforstyrrelser og Tourettes syndrom, kartlegging av dagens situasjon, behov og det samlede utfordringsbildet. Utvalget skal tegne et livsløp der de mest sentrale tjenestetilbudene beskrives. Utredningen skal omfatte tjenestetilbud innenfor helse- og omsorg, barnehage, skole, arbeidsliv, sosiale tjenester, bolig, fritid og avlastning. Utvalget skal også konkretisere hvilke særlige behov personer med en diagnose innenfor autismspekterforstyrrelser har, og foreslå tiltak som skal styrke tjenestetilbudet til denne gruppen – i et livsløpsperspektiv. Utvalget skal også vurdere og gi forslag til hvordan man kan organisere tilbudet til personer med autisme og tourette, nasjonalt, regionalt og lokalt.

På bakgrunn av det ovennevnte ønsker Autisme- og touretteutvalget å innhente en kostnadsanalyse og analyse av eventuelle andre konsekvenser knyttet til utvalgets forslag til endringer i tjenestetilbud, tjenesteorganisering, samhandling, kompetanseheving mv.

Det er omfattende problemstillinger utvalget skal vurdere og ta stilling til. Det vil være nødvendig med en hensiktsmessig avgrensning av analysen gitt den tid og ressurser som stilles til rådighet for oppdraget. I det følgende pekes det på noen forhold som vil kunne være av interesse ved en slik undersøkelse:

Basert på utvalgets konklusjoner på de følgende utvalgsmøtene høsten 2019 vil det være av interesse å se på kostnadsberegninger for tiltak som sikrer mer likeverdige tjenestetilbud til personer med autisme og tourette. Tiltak for mer helhetlige pasientforløp og gode overganger mellom livsfaser vil være sentrale.

Tjenestetilbudene utvalget ønsker å ettergå er tverrsektorielle og omfatter både helsesektoren, opplæring, arbeid, sosiale tjenester, bolig og familielivet generelt, som også inkluderer pårørende.

Utvalget ønsker å se på samhandlingsproblematikken internt i helsesektoren, men også på tvers av sektorene. Utvalget er bedt om å vurdere "pakkeforløp" eller tilsvarende helhetlige strukturerte

pasientforløp, og det er ønskelig med kostnadsberegninger knyttet til innføring, gjennomføring av dette – men også mulige langtidseffekter.

Kostnadsberegninger innenfor kompetanseheving, arbeidsrettede tiltak, skole/opplæring og omsorgsordninger vil også være aktuelle for analyse.

Konkrete områder innenfor de ovennevnte temaene for analyser vil utvalget måtte komme tilbake til etter utvalgsmøtene 19.- 20. august og 16.-17. september 2019.



Vista Analyse AS
Meltzersgate 4
0257 Oslo

post@vista-analyse.no
www.vista-analyse.no