

RAPPORT

SAMFUNNSØKONOMISK VERDI AV FAMILIEHUS



MENON-PUBLIKASJON NR. 72/2024

Av Simen Pedersen, Caroline Aarre Halvorsen, Mathie Rødal og Iselin Kjelsaas



Forord

På oppdrag for Barnekreftforeningen har Menon Economics utredet den samfunnsøkonomiske verdien av Barnekreftforeningens familiehus.

Prosjektet har vært ledet av Simen Pedersen, med Caroline Aarre Halvorsen og Mathie Rødal som prosjektmedarbeidere. Iselin Kjelsaas har vært aktiv kvalitetssikrer. Arbeidet er gjennomført i perioden fra februar 2024 til mai 2024.

Vår kontaktperson hos Barnekreftforeningen har vært Hedda Harlem-Nilsen.

Vi takker Barnekreftforeningen for et spennende og viktig oppdrag!

Juni 2024

Simen Pedersen
Prosjektleder
Menon Economics

Innhold

FORORD	1
SAMMENDRAG	4
1 BAKGRUNN OG PROBLEMSTILLINGER	10
1.1 Bakgrunn	10
1.2 Problemstillinger og avgrensinger	10
1.3 Leseveiledning	11
2 METODISK TILNÆRMING	12
2.1 Hva menes med samfunnsøkonomisk verdi?	12
2.2 Sentrale beregningsforutsetninger	12
2.3 Datakilder	13
2.4 Håndtering av usikkerhet	13
3 LIVSKRISEN FAMILIER MED ALVORLIG SYKE BARN STÅR I	16
3.1 Hvordan det alvorlig syke barnet opplever situasjonen	16
3.2 Hvordan søsken opplever situasjonen	16
3.3 Hvordan foreldre opplever situasjonen	17
4 DAGENS BOSITUASJON FOR FAMILIER MED ALVORLIG SYKE BARN	18
4.1 Beskrivelse av bosituasjonen på sykehus	18
4.1.1 Overnattingsmuligheter for foreldre og søsken	18
4.1.2 Fasiliteter	18
4.2 Beskrivelse av bosituasjonen på pasienthotell	19
4.3 Beskrivelse av bosituasjonen i Barnekreftforeningens leiligheter	19
4.4 Konsekvenser av mangelfullt tilbud	20
5 BESKRIVELSE AV HVA FAMILIEHUSENE OMFATTER	21
5.1 Antall, beliggenhet og plasser	21
5.2 Fasiliteter ved familiehusene	22
5.3 Tjenester som legges til familiehusene	22
6 FAMILIER MED BARN MED ALVORLIG SYKDOM, I TALL	23
6.1 Antall alvorlig syke barn og unge i Norge	23
6.2 Antall søsken	23
6.3 Gjennomsnittsalder på de alvorlig syke barna og deres søsken	24
6.4 Antall foreldre	24
6.5 Antall nærstående venner og familie	25
6.6 Gjennomsnittlig oppholdslengde for familier som vil få tilbud om familiehus	25
6.7 Vurdering av dekningsgrad	26
7 SAMFUNNSØKONOMISKE VIRKNINGER AV FAMILIEHUSENE	27
8 KOSTNADER AV Å ETABLERE OG DRIFTE FAMILIEHUSENE	29
8.1 Kostnader til etablering av familiehus	29
8.2 Kostnader til drift av familiehus	30
8.3 Alternativkostnaden av frivillig innsats	31
9 VERDI FOR DET ALVORLIG SYKE BARNET	33
9.1 Beskrivelse av virkningene for alvorlig syke barn	33
9.2 Forhold som påvirker virkningene for alvorlig syke barn	34

9.3	Verdsetting av virkningene for alvorlig syke barn	34
9.3.1	Andelen av de alvorlig syke barna som vil få nytte av et familiehus	34
9.3.2	Vi benytter oss av helsetapsvekter til å verdsette nytten det alvorlig syke barnet opplever av familiehus	35
9.4	Samlet verdi av familiehus for alvorlig syke barn	36
10	VERDI FOR SØSKEN TIL DET SYKE BARNET	38
10.1	Beskrivelse av virkningene for søsken	38
10.2	Forhold som påvirker virkningene for søsken	39
10.3	Verdsetting av virkningene for søsken	39
10.3.1	Andel søsken som vil få nytte av et familiehus	40
10.3.2	Verdsetting av redusert påvirkning på psykisk helse	40
10.3.3	Verdsetting av redusert påvirkning på skoledeltakelse og utenforskap	41
10.4	Samlet verdi av familiehus for søsken	42
11	VERDI FOR FORELDRE	43
11.1	Beskrivelse av virkningene for foreldre	43
11.2	Forhold som påvirker virkningene for foreldre	44
11.3	Verdsetting av virkninger for foreldre	45
11.3.1	Verdsetting av redusert påvirkning på psykisk helse	45
11.3.2	Verdsetting av redusert reisetid for foreldrene	46
11.3.3	Verdsetting av gjennomsnittlig redusert tap i arbeidsinntekt	48
11.4	Samlet verdi for foreldre	48
12	VERDI FOR NÆRSTÅENDE VENNER OG FAMILIE	50
12.1	Beskrivelse av virkningene for nærstående venner og familie	50
12.2	Forhold som påvirker virkningene for nærstående venner og familie	50
12.3	Verdsetting av virkningene for nærstående venner og familie	51
12.3.1	Virkningene for nærstående venner og familie i ulike scenarier	51
12.3.2	Andel nærstående venner og familie som vil få nytte av et familiehus	51
12.3.3	Verdsetting av redusert påvirkning på psykisk helse	51
12.4	Samlet verdi av familiehus for nærstående venner og familie	52
13	KOSTNADSBESPARELSER FOR HELSETJENESTEN	53
13.1	Frigjorte sykehussenger som følge av at familien bor på familiehus	53
13.2	Frigjorte rom på sykehuset	54
13.3	Frigjorte sykehussenger som følge av at det syke barnet rehabiliterer raskere	54
13.4	Redusert oppfølgingsbehov i barne- og ungdomspsykiatrien for søsken	55
13.5	Samlet kostnadsbesparelse av familiehus for helsetjenesten	56
14	SKATTEKOSTNAD	58
15	SAMLET VERDI AV FAMILIEHUSENE	59
15.1	Samfunnsøkonomisk lønnsomhet	59
15.2	Familiehusenes besparelser for sykehusene	60
15.3	Samfunnets betalingsvilje	60
15.4	Forutsetninger for vellykket gjennomføring	61
	REFERANSELISTE	63
	VEDLEGG A - ØKONOMISK VERDSETTING AV LIV OG HELSE	66

Sammendrag

Familier med et alvorlig sykt barn står i en livskrise. For mange av familiene som rammes innebærer behandlingen lange opphold på sykehus, ofte langt hjemmefra. Dette kan strekke seg over uker, måneder, eller til og med år. Dagens botilbud for familier med alvorlig syke barn på sykehus legger i liten grad opp til at familien kan være samlet i den største krisen i livet. Samtidig er behovet for familiesamvær stort. Barnekreftforeningen er tildelt TV-aksjonen NRK i jubileumsåret 2024. For pengene skal det i løpet av de neste årene etableres ett familiehus i tilknytning til hvert av universitetssykehusene i Tromsø, Bergen, Trondheim og Oslo. Familiehusene vil bestå av separate leiligheter hvor alvorlig syke barn og deres familie kan være sammen og motta hjelp og støtte som ikke tilbys på sykehuset. Familiehusene vil blant annet inneholde egne familieleiligheter, felles kjøkkenarealer, oppholdsrom, lekerom og besøksrom. Familiehusene vil være lokalisert i gåavstand til sykehusene. Dette gjør det mulig for familier å være mer sammen i sykdomsperioden. I tillegg ønsker Barnekreftforeningen å fylle familiehuset med tjenester ved hjelp av frivillig innsats, som leksehjelp, barnevakt og ulike aktiviteter.

Vi har gjort en helhetlig vurdering av alle samfunnsøkonomiske virkninger av familiehus sammenlignet med dagens botilbud for alvorlig syke barn og deres familier ved sykehusene. Vi anslår at den samfunnsøkonomiske verdien (nytten fratrukket kostnader) av fire familiehus utgjør en forventet nåverdi på 3,6 milliarder kroner. En forventet nåverdi på 3,6 milliarder kroner tilsvarer 181 millioner kroner per år i 40 år. Vårt forventede anslag bygger på en rekke forutsetninger og er derfor usikkert. Vi anslår at det er 80 prosent sannsynlig at den neddiskonterte nytten fratrukket kostnader utgjør mellom 1,4 og 5,9 milliarder kroner. Verdien omfatter at det alvorlig syke barnet, søsken, foreldre og øvrig familie og venner kan få bedre livskvalitet, bedre helse og høyere arbeidsdeltakelse. Det koster å etablere og drifte familiehusene, samtidig som familiehusene forventes å gi kostnadsbesparelser i helsevesenet. Hvis vi ser etablerings- og driftskostnaden opp mot nytten, finner vi at 1 krone investert gir 11 kroner tilbake til samfunnet. Våre beregninger tilsier at det er 80 prosent sannsynlighet for at 1 krone investert i familiehus gir mellom 4 og 19 kroner tilbake til samfunnet. Selv om nytten skulle være lavere og kostnadene skulle være høyere enn vi forventer, vil konklusjonen om at familiehus er et tiltak med høy samfunnsøkonomisk lønnsomhet fortsatt stå seg.

Vi har utredet den samfunnsøkonomiske verdien av familiehus

På oppdrag fra Barnekreftforeningen har Menon Economics utredet den samfunnsøkonomiske verdien av å etablere fire familiehus i tilknytning til universitetssykehusene i Tromsø, Bergen, Trondheim og Oslo, sammenlignet med dagens botilbud til familier ved de samme sykehusene. Vårt oppdrag har vært å svare på følgende problemstilling: **Hva er den samfunnsøkonomiske verdien av familiehus sett opp mot dagens botilbud?** Oppdraget går ut på å, så langt det er faglig forsvarlig, tallfeste og verdsette den samfunnsøkonomiske verdien av de fire familiehusene.

Familier med et alvorlig sykt barn står i sin største livskrise

Hvert år rammes barn av alvorlig sykdom. Når et barn i familien blir alvorlig sykt, står familien overfor en av livets største kriser. Denne krisen berører alle dimensjoner av familielivet, fra daglig rutine til familiens emosjonelle og sosiale struktur. Det syke barnets opplevelse kan beskrives som en blanding av fysisk og psykisk smerte, selv om mange viser en bemerkelsesverdige evne til å tilpasse seg og ofte takler situasjonen godt sammenlignet med andre familiemedlemmer. For søsken representerer situasjonen en stor endring i livet, hvor opplevelser av å bli oversett og forlatt ofte dominerer. Dette kan videre føre til psykososiale konsekvenser som angst, skolefravær og redusert

livskvalitet. Foreldrenes opplevelse er preget av en overveldende følelse av uvirkelighet, der de navigerer i en konstant beredskapstilstand, som ofte går ut over personlige forhold og familiens samhold.

Mangel på et tilrettelagt botilbud tilknyttet sykehus gjør livskrisen verre

For mange av familiene som rammes innebærer behandlingen av barnets alvorlige sykdom lange opphold på sykehuset, ofte langt hjemmefra. Dette kan strekke seg over uker, måneder, eller til og med år. Selv i perioder hvor barna føler seg bedre og kunne hatt behov for et hjemmemiljø, er reisen tilbake til hjemstedet ofte for krevende på grunn av avstanden. Samtidig er tilbudene ved dagens sykehus mangelfulle og har liten grad av tilrettelegging for at familier kan være sammen over tid. I de fleste tilfeller betyr det at det syke barnet og én forelder bor på sykehuset til situasjonen har stabilisert seg, mens den eventuelle andre forelder og eventuelle søsken bor hjemme. Familien er dermed ikke sammen i den største krisen i livet. Samtidig er behovet for familie-samvær stort. Med dagens situasjon er følgende utfall sannsynlig for barnet og dets familie og venner:

- **Det alvorlig syke barnet.** Dagens situasjon kan gi et avskjermet sykdomsforløp med fysisk tilstedeværelse av hovedsakelig én forelder ved sykehuset, lite lekemuligheter og dramatik knyttet til reising til og fra sykehus. Konsekvensen kan være at barnet får dårligere psykisk helse og saktere restitusjon fra sykdommen enn det ellers kunne hatt.
- **Søsken.** I en situasjon hvor et barn blir alvorlig sykt, kan søsken oppleve en følelse av å bli forlatt, ettersom foreldrenes energi og omsorg primært rettes mot deres syke bror eller søster. Denne følelsen forsterkes av nødvendigheten av hyppig fysisk fravær fra foreldrene. Resultatet er ofte en følelse av å være et "skyggebarn" – til stede, men nedprioritert. Forskning (Long mfl., 2018; Weiner & Woodley, 2018) peker på at søsken til alvorlig syke barn kan oppleve store psykososiale konsekvenser, inkludert negative følelser, vanskeligheter med å følge med på skolen, redusert livskvalitet og posttraumatisk stressyndrom. At et lite barn blir eksponert for så vanskelige følelser tidlig i livet, kan utløse psykososiale utfordringer, utrygghet og angst på lengre sikt som i verste fall resulterer i frafall i skole og utenforskap i voksenlivet.
- **Foreldre.** Situasjonen foreldrene står i med et alvorlig sykt barn er særdeles inngripende for deres liv. Familien vil ofte være fysisk adskilt fra hverandre under sykdomsforløpet, og mange døgn på sykehus, reising og lite tid sammen kan bidra til at én eller begge foreldrene pådrar seg psykiske utfordringer, får redusert arbeidsdeltakelse, får økte utgifter som følge av økt reisevirksomhet og/eller sliter med å ta vare på seg selv, forholdet, andre barn, huset og gjøremål som å få betalt regninger.
- **Nærstående venner og familie.** Øvrig familie og venner kan få en redusert livskvalitet av at familien og barna de er så glade i ikke får tilretteleggingen de har behov for. Det kan også være vanskelig å besøke det alvorlig syke barnet og familien ellers på eller i nærheten av sykehus.

Familiehusene gjør det mulig for familier å være sammen under sykdomsforløpet

Barnekreftforeningen er tildelt TV-aksjonen NRK i jubileumsåret 2024. Aksjonsdagen er 20. oktober 2024. For pengene som samles inn skal det i løpet av de neste årene etableres ett familiehus i tilknytning til hvert av universitetssykehusene i Tromsø, Bergen, Trondheim og Oslo der alvorlig syke barn kan være sammen med sin familie. Familiehusene vil bestå av separate leiligheter hvor alvorlig syke barn og deres familie kan være sammen og motta hjelp og støtte som ikke tilbys på sykehuset. Familiehusene vil være lokalisert i gåavstand til sykehusene. Dette gjør det mulig for familier å være mer sammen.

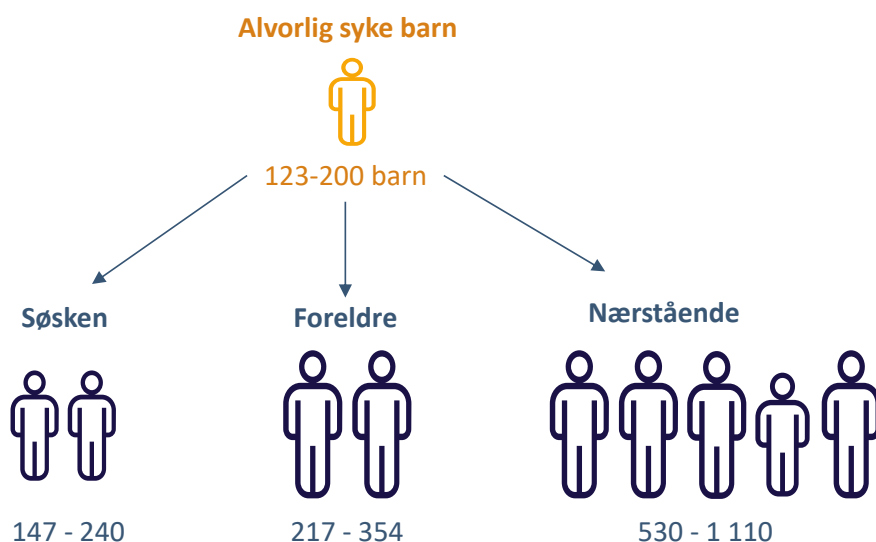
Familiehusene er ment å være et supplement til tilbudet ved sykehus, et sted hvor familien kan være samlet og finne ro. Familiehusene vil bestå av mindre leiligheter familiene kan bo i mens barnet er under behandling. Leilighetene skal oppleves som et hjem i perioden hele eller deler av familien må være hjemmefra. Ifølge Barnekreftforeningens egen beskrivelse av familiehusene skal man kunne samles til måltider og TV-kvelder, ha

besøk, trekke seg tilbake, ta en lang dusj og ikke minst få en god natts søvn i en ordentlig seng. Man kan feire bursdag, pynte med blomster, spille spill og gjøre små, hverdagslige aktiviteter. Familiehusene vil inneholde leke-/spillrom, ungdomsrom, besøksrom, kontor, filmrom, stillerom og treningsrom. Gjennom felles oppholdsrom og kjøkkenfasiliteter, åpnes det også opp for å møte andre barn og familier i samme situasjon. Det planlegges også å tilby tjenester i tilknytning til familiehusene levert av frivillige. Det kan være snakk om leksehjelp, barnevakt, kurs og aktiviteter og rådgiving om juridiske og økonomiske spørsmål.

Det er sannsynlig at mellom 123 og 200 familier kan bo på familiehusene per år

En sentral størrelse i beregningene er antall familier med alvorlig syke barn som kan bo på familiehusene. Basert på kapasiteten på de planlagte familiehusene og antakelser om dekningsgrad og oppholdslengde, forventer vi at om lag 160 familier kan bo på familiehus per år. Anslaget er forbundet med usikkerhet, siden dekningsgraden og oppholdslengden kan variere. Ut fra våre antakelser finner vi at det er 80 prosent sannsynlig at mellom 123 og 200 familier kan bo på familiehusene per år. Figur A illustrerer hvor mange søsken, foreldre og nærstående som kan ha nytte av familiehus i løpet av ett år. Usikkerheten rundt anslagene kommer til uttrykk som intervaller, denne usikkerheten er tatt høyde for i våre beregninger av samfunnsøkonomisk verdi av familiehusene.

Figur A Illustrasjon over hvor mange søsken, foreldre og nærstående som kan få nytte av familiehus i løpet av ett år*



*Vi har vurdert at det er 80 prosent sannsynlig at antall søsken, foreldre og nærstående ligger innenfor de oppgitte intervallene. Kilde: Menon Economics

Vi har identifisert åtte virkningskategorier som blir utløst av familiehusene

Vårt oppdrag har handlet om å belyse den samfunnsøkonomiske verdien av de fire planlagte familiehusene. For å kunne gjøre en samfunnsøkonomisk vurdering av familiehusenes positive og negative (samfunnsøkonomiske) virkninger, vurderes familiehus opp mot et mest mulig realistisk alternativ uten tiltak. Nullalternativet representerer en situasjon uten familiehus, som betyr at botilbudet til familiene i tilknytning til sykehusene er begrenset og i liten grad tilrettelagt. Vi har identifisert åtte virkningskategorier, hvorav seks representerer nyttevirkninger og to representerer kostnadsvirkninger. Vi har ikke funnet faglig grunnlag for å prissette samfunnets betalingsvilje. Denne nyttevirkingen representerer samfunnets samlede nytte av at familier med alvorlig syke barn med lange sykehusopphold får bo i tilrettelagte familiehus i tilknytning til sykehus.

Figur B

De samfunnsøkonomiske virkningskategoriene av familiehus



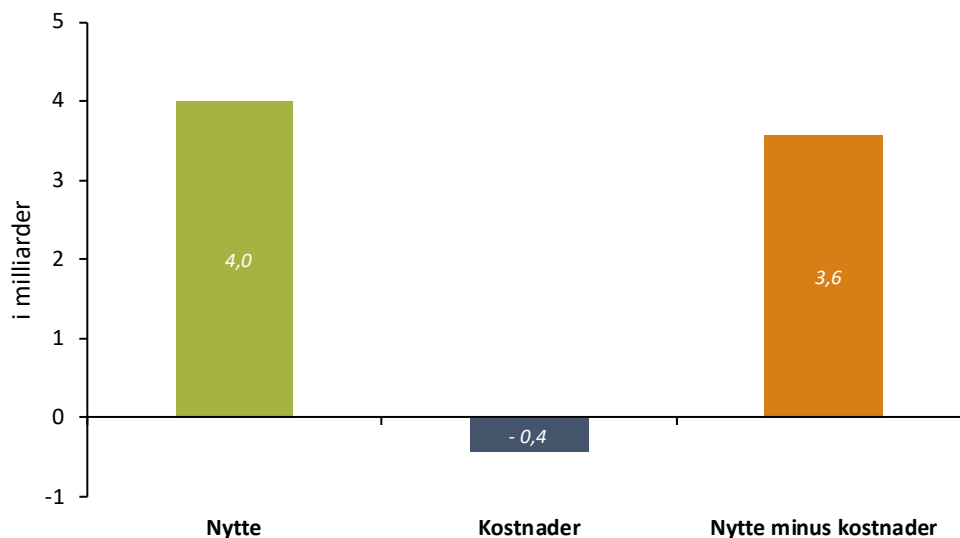
Kilde: Menon Economics

1 krone investert i familiehus gir 11 kroner tilbake til samfunnet

Vi anslår at den forventede samfunnsøkonomiske nettoverdien av de planlagte familiehusene vil utgjøre en nåverdi på 3,6 milliarder kroner, se figur C. Dette tallet representerer neddiskontert nytte minus kostnad. Usikkerheten ved den samfunnsøkonomiske verdien er stor, og vi anslår at det er 80 prosent sannsynlighet for at verdien ligger mellom 1,4 og 5,9 milliarder kroner. Figur C viser at nytten av familiehus samlet sett utgjør 4,0 milliarder kroner neddiskontert over 40 år, mens forventede kostnader utgjør 423 millioner kroner i nåverdi. Den forventede nåverdien på 3,6 milliarder kroner tilsvarer en årlig verdi på 181 millioner kroner i 40 år. Hvis vi ser etablerings- og driftskostnaden opp mot nytten, finner vi at 1 krone investert gir 11 kroner tilbake til samfunnet. Våre beregninger tilsier at det er 80 prosent sannsynlighet for at 1 krone investert i familiehus gir mellom 4 og 19 kroner tilbake til samfunnet.

Figur C

Nytte og kostnader av familiehus, nåverdi i milliarder 2023-kroner



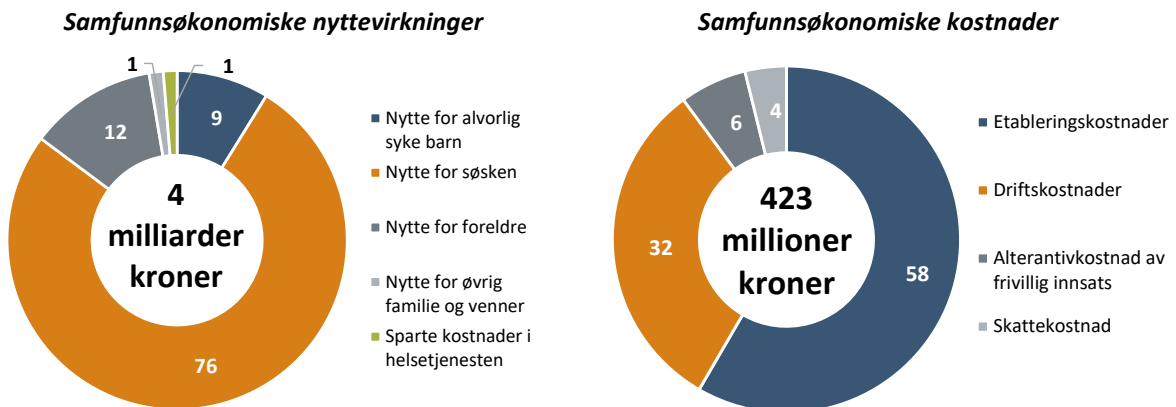
Kilde: Menon Economics

Søsken til alvorlig syke barn forventes å få mest nytte av familiehusene

Figur D viser hvilke nytte- og kostnadsvirkninger vi har prissatt. Som vi ser fra figuren, forventer vi at søsken til alvorlig syke barn sitter igjen med størst verdi av familiehusene. Begrunnelsen for det er at familiehus kan redusere søsken sin følelse av å bli forlatt. Ved å minimere følelsen av å bli forlatt fordi søsken også kan oppholde

seg på et familiehus, kan behovet for senere oppfølging for psykiske lidelser reduseres. Det er også grunn til å tro at familiehusene kan redusere frafall i skole og utenforskap i voksenlivet for noen søsken. Familiehus kan også ha positive effekter for foreldre gjennom redusert stress og økt samhold i en vanskelig tid. Familiehus kan derfor betegnes som et forebyggende tiltak.

Figur D Fordeling av forventede nytte- og kostnadsvirkninger av familiehus, i prosent*



*Kroneverdier er målt i 2023-kroner. Kilde: Menon Economics

Ser vi bort fra etableringskostnader, gir 1 driftskrone 30 kroner tilbake

Etableringen av familiehusene forventes å bli finansiert gjennom TV-aksjonen 2024. Drifts- og vedlikeholdskostnadene av familiehusene er det imidlertid ikke funnet en finansieringskilde til. I beregningen har vi lagt til grunn at driften av familiehusene dekkes av det offentlige. Driftskostnadene av familiehusene er beregnet til å være lik en forventet nåverdi på 133,4 millioner kroner, som tilsvarer en årlig kostnad på 6,7 millioner kroner i 40 år. Familiehusene forventes også å gi kostnadsbesparelser i det offentlige. Vi mener det er sannsynlig at familiehusene reduserer behovet for overnatting på sykehus og på sykehushotell direkte, og indirekte i den grad familiehuset bidrar til raskere rehabilitering av det alvorlig syke barnet. Det er også grunn til å forvente at familiehus bidrar til at noen søsken av alvorlig syke barn får redusert behov for oppfølging av barne- og ungdomspsykiatrien. Vi forventer at den offentlige kostnadsbesparelsen utgjør en nåverdi på 52,2 millioner kroner, som tilsvarer en årlig besparelse på 2,6 millioner kroner per år i 40 år. Det betyr at forventet netto statlig finansieringsbehov av å finansiere driften av familiehusene er 4,1 millioner kroner per år. Tatt i betraktning at beslutningen om å etablere sentrene er tatt, og således ikke bør medregnes i beslutningen om å drifte tilbudet, er den samfunnsøkonomiske lønnsomheten av denne finansieringsbeslutningen særdeles høy. Ser vi bort fra etableringskostnader, som dekkes av TV-aksjonen, forventes 1 driftskrone å gi 30 kroner tilbake til samfunnet.

En betalingsvilje på 3,4 kroner per husholdning per år gjør alene familiehus lønnsomt

Hvis vi ser bort fra virkningene til familiemedlemmer og nærstående venner, er det grunn til å tro at folk flest i Norge har en positiv betalingsvilje for at familier med alvorlig syke barn får nødvendig tilrettelegging. Den positive betalingsviljen kan både være motivert ut fra at man har medfølelse med familier i slike situasjoner og/eller at man selv ønsker å betale for å ha denne forsikringen. Siden vi verken har empirisk grunnlag for å anslå antall berørte eller verdi per berørt, vil prissetting av denne virkningen kreve at det gjennomføres en landsdekkende representativ undersøkelse av betalingsvilje for familiehus. Vi har derfor ikke funnet faglig grunnlag for å prissette virkningen. Basert på at de forventede samfunnsøkonomiske kostnadene av de planlagte familiehusene utgjør 423 millioner kroner, finner vi at en gjennomsnittlig årlig betalingsvilje per husholdning på 8,2

kroner alene er tilstrekkelig for å forsvare kostnadene ut fra et samfunnsøkonomisk perspektiv. Hvis vi ser bort fra etableringskostnaden, som finansieres gjennom TV-aksjonen, og alle andre nyttevirksomheter er det tilstrekkelig at hver husholdning i gjennomsnitt har en betalingsvilje per år lik 3,4 kroner.

Det er viktig at familiehus prioriteres til familiene som trenger det mest

I prosjektet har vi identifisert en rekke forutsetninger for vellykket gjennomføring. En sentral forutsetning er at det samles inn tilstrekkelig med midler gjennom TV-aksjonen til å finansiere etableringskostnadene til fire familiehus. Mindre midler enn forventet kan bety at kapasiteten på familiehusene som etableres må reduseres sammenliknet med hva som er planlagt. Det er imidlertid god grunn til å tro at TV-aksjonen finansierer etableringen. For å maksimere tilgjengeligheten og brukervennligheten av familiehusene, er det også vesentlig at de er plassert i nærheten av sykehusene, ideelt sett innenfor gåavstand, slik at familier kan bevege seg mellom familiehuset og sykehuset uten å være avhengig av biltransport. Det er også viktig å legge til rette for en inkluderende og sosial kultur inne på familiehuset som fremmer fellesskap blant beboerne, slik at familiene finner støtte i hverandre. Det er dessuten behov for å etablere gode retningslinjer for renhold og vedlikehold, hvor klare ansvarsområder er definert. Dette er spesielt viktig i en kontekst hvor hygiene er kritisk, og for å skape et trygt og behagelig miljø for alle familiemedlemmer som skal bo på familiehuset.

I driftsfasen mener vi det er spesielt viktig med god utnyttelse av familiehusene, slik at flest mulig familier, og familiene med størst behov, får tilbud. For å sikre dette kan det være avgjørende å etablere en god teknisk løsning og/eller en god prioriteringsveileder for å sikre at de som har størst behov blir prioritert. Basert på samtaler med helsepersonell, vurderer vi at familier med mange barn, langvarig sykdom og lang reisevei til sykehus bør prioriteres. Det står også sentralt å prioritere familier med barn som er spesielt sårbare. Ved å prioritere familier i slike situasjoner legger man i størst mulig grad til rette for at familiehusene treffer de familiene som har størst nytte av familiehusene.

1 Bakgrunn og problemstillinger

TV-aksjonen 2024 går til å finansiere etablering av familiehus ved universitetssykehusene i Bergen, Oslo, Tromsø og Trondheim. Familiehus er et velferdstilbud til familier med alvorlig syke barn. På familiehusene kan barn med alvorlig sykdom bo sammen med familien mens barnet er under behandling. Vårt oppdrag har vært å tallfeste den samfunnsøkonomiske verdien av å etablere og drifte familiehusene.

1.1 Bakgrunn

Hvert år rammes barn av alvorlig sykdom. Ifølge Lee & Grøgaard (2021) utgjør barn med alvorlig sykdom om lag 7 500 barn i Norge i 2020. De fleste av disse barna mottar behandling ved ett av følgende universitetssykehus: Rikshospitalet i Oslo, Haukeland Universitetssykehus i Bergen, Universitetssykehuset Nord-Norge i Tromsø eller ved St. Olavs Hospital i Trondheim. For mange av familiene som rammes innebærer behandlingen lange opphold på sykehuset, ofte langt hjemmefra. Dette kan strekke seg over uker, måneder, eller til og med år. Selv i perioder hvor barna føler seg bedre og kunne hatt nytte av et hjemmemiljø, er reisen tilbake til hjemstedet ofte for krevende på grunn av avstanden.

Når et barn rammes av alvorlig sykdom, er behovet for familiesamvær stort. Samtidig er tilretteleggingstilbudene for familien ved dagens sykehus mangelfulle. Barnekreftforeningen planlegger derfor å etablere fire familiehus i tilknytning til fire av landets universitetssykehus i løpet av de neste årene. Disse husene vil tilby separate leiligheter hvor flere personer kan bo samtidig. Familiehusene vil være lokalisert i gåavstand til sykehusene, noe som gjør det mulig for familier å bo sammen i perioder hvor barnet ikke er innlagt, eller for deler av familien å bo der mens barnet er på sykehuset. Familiehusene er ment å være et supplement til behandlingstilbudet, et sted hvor familien kan være samlet og finne ro. Det vil også være overnattingsmuligheter for øvrig familie og venner. Familiehusene vil også gi muligheter til å møte likepersoner.

Barnekreftforeningen er tildelt TV-aksjonen NRK i jubileumsåret 2024. For pengene skal det etableres familiehus i Tromsø, Bergen, Trondheim og Oslo der alvorlig syke barn kan være sammen med sin familie. Aksjonsdagen er 20. oktober 2024. Det betyr at etableringen av familiehusene forventes å bli finansiert. Drifts- og vedlikeholds-kostnadene av familiehusene er det imidlertid ikke funnet en finansieringskilde til.

I Sverige og Danmark har man allerede etablert familiehus. En kvalitativ undersøkelse fra Danmark viser at familiehusene fungerer som et pusterom fra sykdommen, hvor familier finner fred og ro, og opplever mindre stress. De gode fysiske rammene og designet med mange leke- og aktivitetsmuligheter, samt omsorg og støtte fra frivillige og andre familier, synes å være av stor verdi (Dyrekjær & Dreyer, 2018). I Norge er det trolig et like stort, om ikke større, behov for et slikt tilbud, på grunn av de geografiske avstandene.

1.2 Problemstillinger og avgrensinger

Hovedformålet med dette prosjektet er å synliggjøre og tallfeste den samfunnsøkonomiske verdien av familiehusene ved å svare på problemstillingen:

Hva er den samlede samfunnsøkonomiske verdien av å etablere ett familiehus ved hvert av de fire universitetssykehusene?

Prosjektet er avgrenset til å belyse den samfunnsøkonomiske verdien av familiehusene over husenes forventede levetid (før det må gjøres reinvesteringer i bygningsmassen).

1.3 Leseveiledning

I kapittel 2 går vi gjennom den metodiske tilnærmingen til oppdraget. Vi tar utgangspunkt i samfunnsøkonomisk metodikk og gjennomfører prosjektet som en usikkerhetsanalyse. I kapittel 3 og 4 omtaler vi situasjonen som familier med alvorlig syke barn står i. Sammen med deler av kapittel 6 representerer disse kapitlene nullalternativet, som tiltaket sammenliknes opp mot. Tiltaket (etablering av familiehus) er beskrevet i kapittel 5. Kapittel 6 gir en oversikt over relevante data som både belyser dagens situasjon og har betydning for virkningsberegningene. Kapittel 7 gir en overordnet oversikt over de samfunnsøkonomiske virkningene av familiehus, før vi i kapittel 8 til og med 14 beskriver og vurderer de ulike virkningene. Til slutt, i kapittel 15, gjør vi en samlet vurdering av den samfunnsøkonomiske verdien av familiehusene og drøfter forutsetninger for vellykket gjennomføring av tiltaket.

2 Metodisk tilnærming

For å kartlegge den samfunnsøkonomiske verdien av de fire planlagte familiehusene, vurderer vi virkningene av familiehus opp mot en situasjon uten alternativt botilbud. Arbeidet bygger på et sett av forutsetninger som er usikre. Vi har derfor lagt vekt på å systematisere og synliggjøre usikkerheten ved våre anslag.

2.1 Hva menes med samfunnsøkonomisk verdi?

Vårt oppdrag handler om å belyse den samfunnsøkonomiske verdien av de fire planlagte familiehusene. For å kunne gjøre en samfunnsøkonomisk vurdering av familiehusenes positive og negative (samfunnsøkonomiske) virkninger, bør familiehus vurderes opp mot et mest mulig realistisk alternativ uten tiltak (nullalternativet). Vi har lagt til grunn at nullalternativet representerer en videreføring av dagens situasjon. Det vil si en situasjon uten familiehus, hvor familier til et alvorlig sykt barn som er innlagt på sykehus bor på pasienthotell, reiser opp og ned til sykehus eller finner andre løsninger. Dette er nærmere omtalt i kapittel 4. Vi starter med å identifisere og systematisere alle relevante positive og negative konsekvenser av familiehusene. Vi har valgt å strukturere nytten av familiehus i åtte hovedkategorier av virkninger, se Figur 2-1. Inndelingen sammenfaller med kapittel-inndelingen i rapporten.

Figur 2-1 De samfunnsøkonomiske virkningskategoriene av familiehus*



*Virkningene er beskrevet mer i detalj i kapittel 7-15.

2.2 Sentrale beregningsforutsetninger

Beregningsforutsetningene i denne analysen bygger på anbefalingene fra Finansdepartementet (2021). Tabell 2.1 gir en oversikt over beregningsforutsetningene lagt til grunn for analysen.

Tabell 2.1 Beregningsforutsetninger i analysen

Parameter	Forutsetning
Kalkulasjonsrente	4 prosent de første 40 årene, 3 prosent fra år 41 til 75 og 2 prosent etter 75 år
Sammenstillingsår	2024
Kroneverdi	2023
Etableringsperiode	2025–2029
Levetid	40 år

Ifølge Finansdepartementet (2014b) skal verdien av tid prisjusteres med forventet vekst i bruttonasjonalprodukt (BNP) per innbygger i siste tilgjengelige Perspektivmelding fra Finansdepartementet. I den nyeste Perspektivmeldingen fra 2021 anslås det at forventet vekst i BNP per innbygger er 0,9 prosent per år (Finansdepartementet, 2021B). Årsaken til at reallønnen i samfunnet forventes å øke er at arbeidskraften forventes å få økt produktivitet. Som vi kommer tilbake til, regner vi på tidskostnader og tidsbesparelser. Økt reallønn til ansatte utløser isolert sett høyere kostnader og høyere nyttevirksomheter. Det faktum at reallønnsveksten skyldes økt produktivitet innebærer samtidig at de som gjør jobben gjør jobben mer effektivt. Siden det er grunn til å tro at produktivitetsveksten utligner reallønnsveksten, har vi valgt å ikke korrigere for økt reallønnsvekst i analysen.

En samfunnsøkonomisk analyse skal så langt som mulig fange opp alle relevante virkninger av tiltaket i hele dets levetid. Levetiden som benyttes i analysen av investeringsprosjekter, som familiehus er et eksempel på, må reflektere den perioden hvor tiltaket som analyseres faktisk vil være i bruk eller yte en samfunnstjeneste. For å bidra til at tiltak i en sektor kan sammenlignes, skal det legges vekt på en enhetlig tilnærming. Som hovedprinsipp skal analyseperioden være så nær levetiden som praktisk mulig. I tråd med Finansdepartementet (2021) skal avvik fra 40 års analyseperiode begrunnes. Som vi kommer tilbake til, kan familiehus ha positiv innvirkning på søsken og foreldre til alvorlig syke barn i form av økt arbeidsdeltakelse og forbedret helse etter oppholdet på familiehus. Disse virkningene representerer et viktig rasjonale for å etablere familiehusene og vurderes i forventning til å være positive. Vi har derfor valgt å regne på dem etter endt levetid for familiehusene. Disse virkningenes størrelse og varighet er forbundet med usikkerhet, og usikkerheten er ivaretatt ved å simulere utfall basert på trippelanslag og sannsynlighetsfordelinger (se delkapittel 2.4). Det betyr at analyseperioden varierer med simuleringresultatene. Vi legger imidlertid også til grunn at familiehusene kan ha positiv innvirkning på arbeidsdeltakelse og psykisk helse i hele barnets arbeidskarriere og levetid. Våre vurderingene er i tråd med Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) sin veileder i samfunnsøkonomiske analyser Bufdir (2024) som sier at:

Forhold som trekker i retning av lang analyseperiode handler om at samfunnsøkonomiske nyttevirksomheter realiseres gjennom barnets livsløp. Motivasjonen for å sette inn forebyggende tiltak mot barn og unge er at egnede tiltak skal gi en forbedret livssituasjon og bedre forutsetninger for en positiv utvikling på sentrale livsområder. Dersom tiltaket bidrar til at et barn kommer seg ut i arbeidslivet vil samfunnsøkonomiske gevinster potensielt realiseres årlig gjennom hele arbeidskarrieren.

2.3 Datakilder

For å kunne identifisere de samfunnsøkonomiske virkningene av familiehus og fastsette fornuftige beregningsforutsetninger, har vi benyttet oss av relevant litteratur, tilgjengelige datakilder og intervjuer. Vi har gjennomført fem intervjuer med familier som har eller har hatt et alvorlig sykt barn. To av familiene hadde erfaring med å bo på et familiehus i Danmark. Vi har også intervjuet representanter fra alle de fire universitetssykehusene hvor familiehusene skal etableres. Ved St. Olavs hospital snakket vi både med representanter fra barnekreftavdelingen og fra nyfødteintensivavdelingen.

2.4 Håndtering av usikkerhet

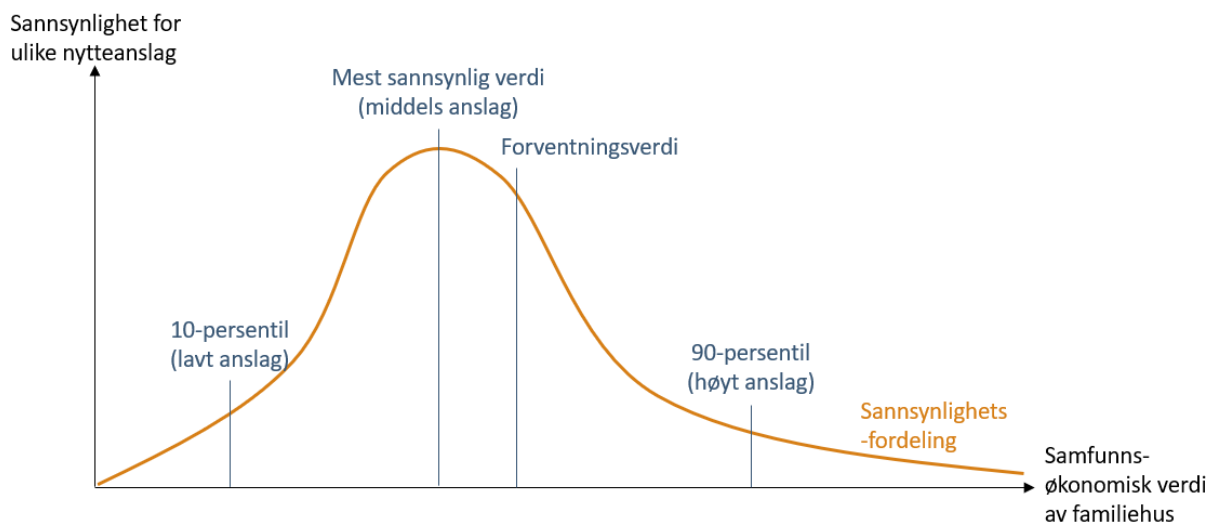
Vår gjennomgang og tallfesting av den samfunnsøkonomiske verdien av familiehus bygger på et sett av forutsetninger som er usikre. Det har derfor vært viktig å systematisere og synliggjøre usikkerheten ved våre anslag. For å ta usikkerheten på alvor har vi gjennomførte hele prosjektet som en usikkerhetsanalyse på samme måte som Pedersen mfl. (2023A) og Pedersen mfl. (2023B). Hovedformålet er å anslå den forventede samfunnsøkonomiske verdien av familiehus. Finansdepartementet (2021) påpeker tydelig at det skal ligge forventnings-

rette anslag til grunn for den samfunnsøkonomiske analysen. I den modellerte usikkerhetsvurderingen er usikkerheten knyttet til enkeltvise og overordnede forutsetninger systematisert, synliggjort og tallfestet.

Konsekvensen av å gjennomføre hele prosjektet som en usikkerhetsanalyse er at vi på alle nivåer i analysen må ta stilling til usikkerheten. Vi har valgt å gjøre dette ved å etablere trippelanslag for alle størrelser som prissettes. Det betyr i praksis at vi for hver verdi tar konkret stilling til et lavt, et middels og et høyt anslag. Vi har valgt at disse tre anslagene representerer 10-persentilen (lavt anslag), den mest sannsynlige verdien (middels anslag) og 90-persentilen (høyt anslag). Trippelanslagene sammen med en antakelse om sannsynlighetsfordeling gir oss grunnlag for å anslå forventningsverdien basert på simuleringer/trekninger, som illustrert i Figur 2-2.

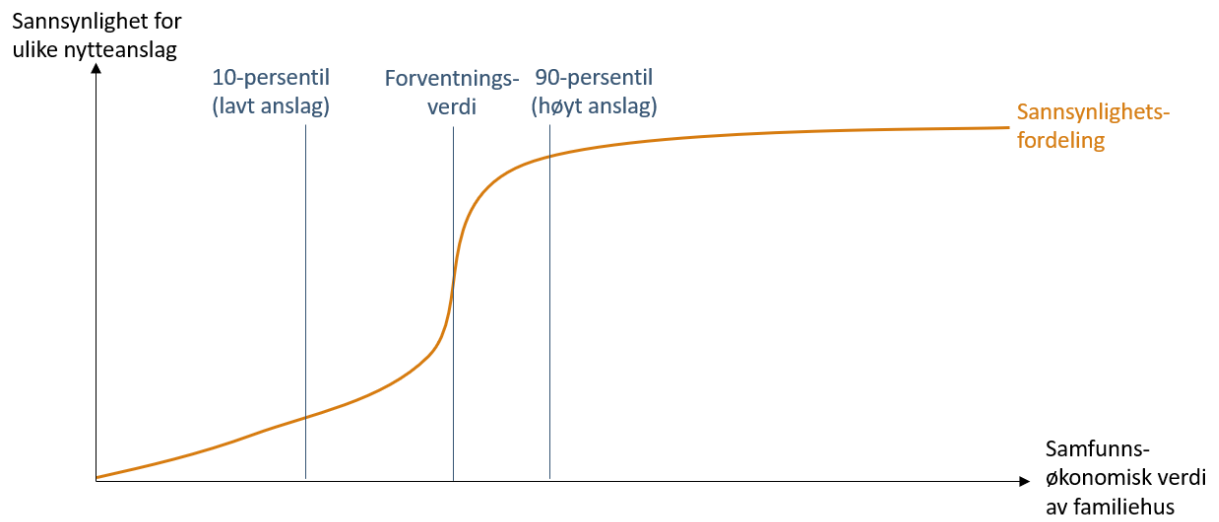
Illustrasjonen viser en høyreskjev fordeling. Det betyr at forventningsverdien ligger til høyre for mest sannsynlig verdi. I tilfeller hvor sannsynlighetsfordelingen er symmetrisk/normalfordelt, er mest sannsynlig verdi lik forventningsverdien. I tilfeller hvor fordelingen er venstreskjev, ligger forventningsverdien til venstre for mest sannsynlig verdi. I hvilken grad fordelingene vi ender opp med er venstreskjeve eller høyreskjeve, varierer fra virkning til virkning.

Figur 2-2 Illustrasjon av en sannsynlighetsfordeling med trippelanslag og forventningsverdi



Basert på trippelanslag om forutsetninger om sannsynlighetsfordelinger for kostnader og nytte familiehus leverer til samfunnet, simuleres den samlede usikkerheten for familiehus som tiltak. Resultatet kan vises som en samlet sannsynlighetsfordeling, som vist i Figur 2-2, eller en akkumulert sannsynlighetsfordeling (også omtalt som en S-kurve), se Figur 2-3. S-kurven illustrerer den samlede usikkerheten for vårt samlede anslag på verdien av familiehus. Fra den samlede akkumulerte sannsynlighetsfordelingen kan vi lese ut den samlede forventede verdien. I tillegg ser vi på hvilke forhold som har størst betydning på den samlede verdien av familiehus som tiltak, med tilhørende usikkerhet.

Figur 2-3 Illustrasjon av en akkumulert sannsynlighetsfordeling (S-kurve)



3 Livskrisen familier med alvorlig syke barn står i

Når et barn i familien blir alvorlig sykt, står familien overfor en livskrise preget av psykologiske og sosiale utfordringer, i tillegg til de praktiske aspektene sykdommen medfører. Denne krisen berører alle dimensjoner av familielivet, fra daglig rutine til familiens emosjonelle og sosiale struktur. Det syke barnets opplevelse kan beskrives som en blanding av fysisk og psykisk smerte, selv om mange viser en bemerkelsesverdig evne til å tilpasse seg og ofte takler situasjonen godt sammenlignet med andre familiemedlemmer. For søsken representerer situasjonen en stor endring i livet, hvor følelser av å bli oversett og forlatt ofte dominerer. Dette kan videre føre til psykososiale konsekvenser som angst, skolefravær og redusert livskvalitet. Foreldrenes opplevelse er preget av en overveldende følelse av uvirkelighet, der de navigerer i en konstant beredskapstilstand, som ofte går ut over personlige forhold og familiens samhold.

Når et barn blir alvorlig sykt, blir familien kastet inn i en livskrise som ryster deres fundament og hverdagslige rutiner. Denne krisen påvirker alle familieaspekter og medfører en rekke praktiske, men ikke minst psykologiske og sosiale utfordringer. Implikasjonene av en alvorlig tilstand varierer avhengig av alvorlighetsgrad og er sterkt påvirket av familiens utgangspunkt, inkludert blant annet antall familiemedlemmer, alder på de berørte barna, familiesammensetningen, geografisk nærhet til behandlingsfasiliteter og familieøkonomien. Hver av disse faktorene bidrar til hvordan familien navigerer i krisen, med potensielle langvarige effekter for hvert enkelt medlem og deres relasjoner mellom seg. I dette prosjektet har vi pratet med familier som har stått eller står i en slik krise. Nedenfor har vi oppsummert hvordan familiene vi har snakket med selv opplevde eller opplever situasjonen. I de fleste situasjoner har vi ikke snakket med barna direkte, som betyr at opplevelsene til de alvorlig syke barna og søsken er fortalt av foreldrene vi har snakket med.

3.1 Hvordan det alvorlig syke barnet opplever situasjonen

For barnet som er alvorlig sykt, er det innledningsvis en kilde til sjokk, frykt og angst. Tilstanden i seg selv medfører en rekke fysiske og psykiske utfordringer for barnet og man opplever smerte og utmattelse. Som følge av faren for infeksjoner, opplever enkelte av de alvorlig syke barna at de også må isoleres fra omverdenen i lange perioder. Samtidig mottar barna god oppfølging fra helsetjenesten, og alt fokuset dreier seg om at det syke barnet skal ha det best mulig og blir frisk så fort som mulig. Foreldre er også sterkt til stede for å gi omsorg. Samtlige av familiene vi har pratet med trekker også frem at det er det alvorlig syke barnet som oftest takler situasjonen best og evner å tilpasse seg situasjonen bedre enn resten av familiemedlemmene.

3.2 Hvordan søsken opplever situasjonen

For søsken til det alvorlig syke barnet representerer tilstanden til det alvorlig syke barnet noe som forandrer deres forståelse av familiens dynamikk og egen rolle. Samtidig som oppmerksomheten naturlig nok konsentreres rundt det alvorlig syke barnet, kan søsken oppleve en følelse av å bli forlatt, ettersom foreldrenes energi og omsorg primært rettes mot deres syke bror eller søster. Denne følelsen forsterkes av nødvendigheten av hyppig fysisk fravær fra foreldrene. Resultatet er ofte en følelse av å være et "skyggebarn" – til stede, men nedprioritert. Denne transformasjonen av familielivet beskrives av samtlige som forferdelig for søsken, som kan føle at deres behov og bekymringer blir oversett eller nedprioritert i lyset av de kravene som kreftbehandlingen stiller.

Søskens hverdag blir også endret i stor grad, noe som genererer en tilværelse preget av uvisshet. De står overfor en konstant mental kamp, uvillig og ofte ute av stand til å konsentrere seg om hverdagslige aktiviteter som skole

og fritidsinteresser. Frykten for hva som vil skje med deres syke bror eller søster dominerer deres tanker. Fysiske reaksjoner som vedvarende magepine og angst beskrives av flere, og kombinert med perioder av skolefravær, særlig i behandlingens innledende faser, risikerer søsken å falle utenfor sosiale og akademiske nettverk.¹

I utgangspunktet har søsken rettigheter og behov for støtte og oppfølging fra helsepersonell i lys av søskens posisjon som både omsorgsgivere og barn/ungdom i krise. Ut fra helsepersonell vi har intervjuet virker det som om alle søsken får tilbud om oppfølging av helsepersonell, nettopp fordi det er lovpålagt. Det virker imidlertid å variere hvorvidt det tilbudet søsken mottar er treffende og tilstrekkelig. Det bekrefter både helsepersonell og familiene vi har pratet med.

Beskrivelsen av hvordan søsken opplever situasjonen samsvarer i stor grad med litteraturen. Søsken opplever store psykososiale konsekvenser inkludert negative følelser, vanskeligheter med å følge med på skolen, redusert livskvalitet og posttraumatisk stressyndrom (Long mfl., 2018 og Weiner & Woodley, 2018). I en systematisk oversikt fra 2020 av studier som forsker på søsken sin opplevelse av slike situasjoner, konkluderte de med at søsken i aller høyeste grad påvirkes negativt av at et av deres søsken får kreft (Cheung mfl., 2020). Forskning viser også at søsken opplever større isolasjon fra sine foreldre og foresatte, i tillegg til en følelse av sjalusi overfor det alvorlig syke barnet (Long mfl., 2018 og McDonald mfl., 2015). Patterson mfl. (2017) fant videre at sannsynligheten for høyt eller veldig høyt stressnivå var tre til seks ganger høyere for søsken av barn med kreft, sammenlignet med den generelle befolkningen. Erker mfl. (2018) fant også at søsken hadde et dårligere forhold til sine foreldre under perioden hvor det syke barnet mottok behandling, sammenlignet med det syke barnet selv.

3.3 Hvordan foreldre opplever situasjonen

Foreldrenes opplevelse i møte med et barns alvorlige tilstand preges først og fremst av en følelse av uvirkelighet. Plutselig befinner foreldre seg i en beredskapstilstand, hvor deres førsteprioritet blir det alvorlig syke barnets velvære, hvor annet blir nedprioritert. Denne ekstraordinære situasjonen skaper en uunngåelig omfordeling av familiens fokus og ressurser, der daglige rutiner og tidligere prioriteter blir nedprioritert til fordel for behandlingsregimer og sykehusopphold. For mange foreldre innebærer dette «vaktordninger» hvor foreldrenes tid og energi deles mellom det syke barnet og hjemmelivet, inkludert eventuelle søsken. Dette splitter ikke bare familien fysisk, men legger også en tung bølge på det emosjonelle båndet og samholdet innad i familien, og kan for noen resultere i en belastning også på parforholdet.

Den påfølgende overlevelsmodus som foreldrene inntar, er en naturlig respons på frykten og usikkerheten som en alvorlig tilstand medfører. I denne prosessen blir familiens liv radikalt endret, bundet til en hverdag hvor tiden synes å stoppe opp, og den sosiale og emosjonelle radiusen innskrenkes. En slik isolasjon fra det ordinære livet, sammen med det konstante forsøket på å balansere mellom å vise styrke for barna og håndtere egen indre frykt, skaper motstridende følelser og behov. Foreldrene beskriver det som å navigere mellom å være en kilde til motivasjon og håp for sine barn, samtidig som de må forholde seg til den potensielle risikoen for hva sykdommen kan gjøre med det syke barnet og resten av familien. Denne krevende balansegangen illustrerer de psykologiske og emosjonelle utfordringene som følger med et barns alvorlige sykdom.

¹ Etter hva vi har blitt kjent med skal det den 1. august 2024 bli innført en individuell rett til opplæring i regi av fylkeskommunen på sykehusskolen (spesialisthelsetjenestens skoletilbud) for barn som pårørende. Hvis endringen blir innført betyr det at søsken i skolealder har rett på opplæring på sykehus. Ved lengre sykehusopphold for det syke barnet vil endringen i opplæringsloven bidra til at familien kan i større grad kan være samlet i nærheten av sykehuset. Det kan gjøre at familiehus er et aktuelt alternativ for flere familier med alvorlig syke barn.

4 Dagens bosituasjon for familier med alvorlig syke barn

For mange av familiene som rammes innebærer behandlingen lange opphold på sykehuset, ofte langt hjemmefra. Dette kan strekke seg over uker, måneder, eller til og med år. Selv i perioder hvor barna føler seg bedre og kunne hatt behov for et hjemmemiljø, er reisen tilbake til hjemstedet ofte for krevende på grunn av avstanden. Samtidig er tilbudene ved dagens sykehus mangelfullt og har liten grad av tilrettelegging. I de fleste tilfeller betyr det at det syke barnet og én forelder bor på sykehuset til situasjonen har stabilisert seg, mens andre forelder og eventuelle søsken bor hjemme. Familien er ikke samlet i den største krisen i livet. Samtidig er behovet for familiesamvær stort.

4.1 Beskrivelse av bosituasjonen på sykehus

I det følgende gis en beskrivelse av dagens bosituasjon på sykehus.

4.1.1 Overnattingsmuligheter for foreldre og søsken

Sykehusene er altså i liten grad dimensjonert for at foreldrene skal bo med sine alvorlig syke barn. Det er heller ikke plass til at søsken kan overnatte. Som regel er en forelder innlagt med barnet. Dersom det er nødvendig med tilstedeværelse av en eventuell annen forelder og/eller eventuelle søsken, bor disse på foreldreovernatting, pasienthotell eller i Barnekreftforeningen sine leiligheter. Om man har et slikt tilbud avhenger av hvilken helseregion man befinner seg i og om det er ledig kapasitet. Er barnet innlagt på en intensivavdeling derimot, er i mange tilfeller ikke foreldrene hos dem på natten, men sover i én av de nevnte overnattingsmulighetene.

Intervjuene med familier og helsepersonell gir uttrykk for at bosituasjonen på sykehus varierer både innad hos de ulike sykehusene og mellom sykehusene. Flere av sykehusene tilbyr både enerom og dobbeltrom. Det er varierende hvor mange enerom som tilbys på de ulike sykehusene. Nydiagnostiserte barn, barn som har smittsomme sykdommer eller som er sårbare for smitte, samt barna med mest alvorlig og langvarig sykdom, prioriteres til enerom. I enkelte tilfeller kan disse barna også oppta et dobbeltrom alene. På grunn av at dobbeltrom anses som mindre attraktivt, vil flere familier oppleve flyttinger under oppholdet, i et forsøk på å tilfredsstille behovene til de barna og familiene som trenger det mest.

Uavhengig av om det er enerom eller dobbeltrom, beskrives de fleste rommene som for trange til å ha mer enn ett barn og en voksen boende. Dersom barnet er i ungdomsalder, oppleves rommet som særlig trangt. Kvaliteten på foreldresengen er varierende og avhenger også av størrelsen på rommet. I enkelte rom er det kun plass til en feltseng eller sovesofa som må slås sammen hver dag, i tillegg til barnets sykeseng. Andre rom har egne bad, kjøleskap og en god foreldreseng. Basert på intervjuene med familier og helsepersonell har vi inntrykk av at familien opplever rommene som trange og at det ikke er plass til noe mer enn å oppholde seg der og sove.

4.1.2 Fasiliteter

De fire sykehusene har sykehuskole slik at barn som ikke er for syke kan opprettholde skolegangen. De fire sykehusene har også lekerom/barnerom som de alvorlig syke barna kan leke på. Det varierer hvorvidt søsken får tilgang på slike fasiliteter av hensyn til kapasitet og smitte. Sykehusene tilbyr også enkle aktiviteter for barna, slik som musikkterapi og klovnebesøk. Foreldre beskriver likevel at de opplever at de må underholde barna til enhver tid og at det blir mye skjermbruk og pasifisering av både barna og av de voksne. På de fleste sykehusene får foreldrene likevel tilbud om veiledning og psykososial støtte.

Flere av sykehusene har et felles kjøkken hvor foreldre kan lage seg mat, men det er ikke et eget rom til å spise mat sammen med familien i fred og ro. Inntrykk fra intervju med helsepersonell og familier er at mye av maten konsumeres på sykehusrommet og at både det alvorlig syke barnet og tilhørende forelder tilbringer store deler av dagen inne på et trangt sykehusrom. Intervjuene med familier og helsepersonell gir inntrykk av at sykehusene i begrenset grad tilrettelegger for privatliv, fred og ro. Dette gjelder særlig for familier som bor på dobbeltrom og som potensielt må høre andre barn gi smerteuttrykk. Det er mange ulike sykepleiere som kommer inn og ut av rommet flere ganger om dagen, og foreldre kan oppleve at de må legge lokk på egne følelser overfor sykepleierne og sitt barn. Det er ingen av sykehusene som har egne samværsrom der familien kan samles eller der foreldre kan trekke seg tilbake og for eksempel se på TV eller lese bok.

Sykehuset på Haukeland skiller seg ut. Sykehuset har bygget om og tilbyr nå både kjøkkenfasiliteter, kaféarealer, stillerom, sykehusprest og energisenteret hvor det er basseng, gymsal og treningsrom som familier kan benytte seg av. Det arrangeres også aktiviteter slik som kinokveld. På dette sykehuset er det likevel ikke tilrettelagt for privatliv eller for at søsken kan overnatte. Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN) sykehus skiller seg også ut ved at de har ungdomsrom med sofa, playstation, instrumenter osv., der det er mulig trekke seg tilbake, samt at de tilbyr kveldsmat for foreldre når sykepleierne har kapasitet til dette.

4.2 Beskrivelse av bosituasjonen på pasienthotell

Ved de fire universitetssykehusene kan foreldre få tilbud om å bo på pasienthotell. Det er varierende hvorvidt det er plass til å ta med det alvorlig syke barnet og søsken på rommet, men inntrykket fra intervjuene med familier og helsepersonell er at disse rommene stort sett er trange og at de er lite tilrettelagt for langvarige opphold både for barn og voksne. Pasienthotellene gir likevel mulighet for ro og privatliv.

Det varierer også hvor nærme pasienthotellet er knyttet til sykehuset. Ved UNN trenger ikke familien å gå ut for å komme seg mellom sykehuset og pasienthotellet. Dekningsgraden på pasienthotellene er også varierende, ved noen sykehus beskrives tilbudet som sprengt mens andre sykehus påpeker at det stort sett er ledig plass. Fra intervju med helsepersonell vet vi at barn med intensivbehandling prioriteres med foreldreovernatting nærme sykehuset, samt at det er større mulighet for å få dobbeltrom med plass til begge foreldre ved langvarig sykdom hos det alvorlig syke barnet.

4.3 Beskrivelse av bosituasjonen i Barnekreftforeningens leiligheter

Ved flere av sykehusene eier Barnekreftforeningen leiligheter som familier med alvorlig syke barn kan bo på. Leilighetene beskrives som enkle med kjøkken og bad. Størrelsen på leilighetene og avstanden til sykehuset varierer. Ved UNN er leiligheten om lag 1 km unna sykehuset, med plass til én forelder. Ved Haukeland er det to leiligheter som er i nær tilknytning til sykehuset. Leilighetene beskrives som populære og er stor sett i bruk. Ved St. Olavs er det to leiligheter, disse leilighetene kan også benyttes til å huse søsken og andre familiemedlemmer. Barn som får dagbehandling som kommer langveis fra kan også bo der, slik at de slipper å være i et rent sykehusmiljø når det ikke er nødvendig.

Basert på intervju med helsepersonell og familiemedlemmer har vi inntrykk av at enkelte barn ikke kan bo andre steder enn på sykehuset under behandlingsperioden. De kunne likevel har tilbrakt noen timer av gangen på et pasienthotell eller i leilighetene til Barnekreftforeningen.

4.4 Konsekvenser av mangelfullt tilbud

For mange av familiene som rammes innebærer behandlingen lange opphold på sykehuset, ofte langt hjemmefra. Dette kan strekke seg over uker, måneder, eller til og med år. Selv i perioder hvor barna føler seg bedre og kunne hatt behov for et hjemmemiljø, er reisen tilbake til hjemstedet ofte for krevende på grunn av avstanden. Samtidig er tilbudene ved dagens sykehus mangelfulle og har liten grad av tilrettelegging for at familier kan være sammen over tid. I de fleste tilfeller betyr det at det syke barnet og én forelder bor på sykehuset til situasjonen har stabilisert seg, mens den eventuelle andre forelderen og eventuelle søsken bor hjemme. Familien er dermed ikke sammen i den største krisen i livet. Samtidig er behovet for familiesamvær stort. Med dagens situasjon er følgende utfall sannsynlig for barnet og dets familie og venner:

- **Det alvorlig syke barnet.** Dagens situasjon kan gi et avskjermet sykdomsforløp med fysisk tilstedeværelse av hovedsakelig én forelder ved sykehuset, lite lekemuligheter og dramatisk knyttet til reising til og fra sykehus. Konsekvensen kan være at barnet får dårligere psykisk helse og saktere restitusjon fra sykdommen enn det ellers kunne hatt.
- **Søsken.** I en situasjon hvor et barn blir alvorlig sykt, kan søsken oppleve en følelse av å bli forlatt, ettersom foreldrenes energi og omsorg primært rettes mot deres syke bror eller søster. Denne følelsen forsterkes av nødvendigheten av hyppig fysisk fravær fra foreldrene. Resultatet er ofte en følelse av å være et "skyggebarn" – til stede, men nedprioritert. Forskning (Long mfl., 2018; Weiner & Woodley, 2018) peker på at søsken til alvorlig syke barn kan oppleve store psykososiale konsekvenser, inkludert negative følelser, vanskeligheter med å følge med på skolen, redusert livskvalitet og posttraumatisk stressyndrom. At et lite barn blir eksponert for så vanskelige følelser tidlig i livet, kan utløse psykososiale utfordringer, utrygghet og angst på lengre sikt som i verste fall resulterer i frafall i skole og utenforskap i voksenlivet.
- **Foreldre.** Situasjonen foreldrene står i med et alvorlig sykt barn er særdeles inngripende for deres liv. Familien vil ofte være fysisk adskilt fra hverandre under sykdomsforløpet, og mange døgn på sykehus, reising og lite tid sammen kan bidra til at én eller begge foreldrene pådrar seg psykiske utfordringer, får redusert arbeidsdeltakelse, får økte utgifter som følge av økt reisevirksomhet og/eller sliter med å ta vare på seg selv, forholdet, andre barn, huset og gjøremål som å få betalt regninger.
- **Nærstående venner og familie.** Øvrig familie og venner kan få en redusert livskvalitet av at familien og barna de er så glade i ikke får tilretteleggingen de har behov for. Det kan også være vanskelig å besøke det alvorlig syke barnet og familien ellers på eller i nærheten av sykehus.

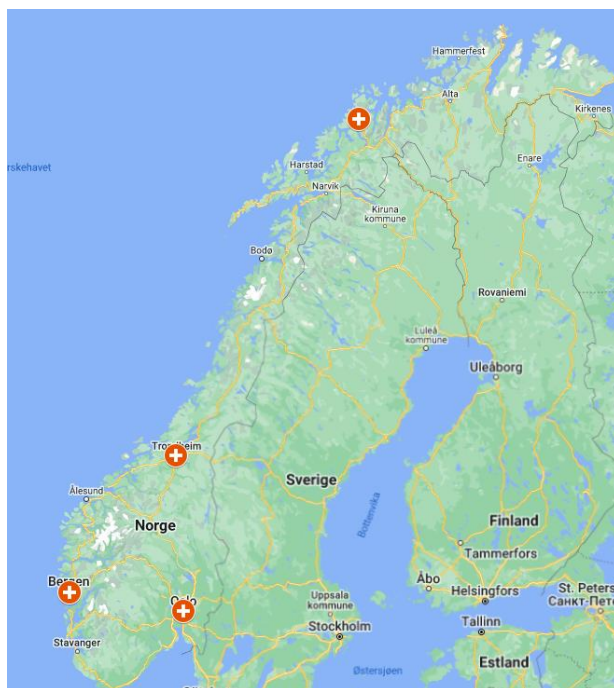
5 Beskrivelse av hva familiehusene omfatter

Det skal etableres fire familiehus i nærheten av de fire universitetssykehusene i Tromsø, Trondheim, Bergen og Oslo. Kapasiteten på hvert av familiehusene varierer mellom sykehusene, avhengig av behov som er skissert opp. Familiehusene er ment å skape trygge pusterom som skal oppleves som et hjem, som ivaretar familiens behov for kvalitetstid i en ellers vanskelig situasjon. Familiehusene vil bestå av mindre leiligheter hvor familiene bor, i tillegg til felles oppholdsrom og felles kjøkkenfasiliteter. Husene er ment som et sted hvor man blant annet kan samles til måltider, ha besøk, gjøre hverdagslige aktiviteter, trekke seg tilbake og få en god natts søvn. Gjennom frivillige ønsker også Barnekreftforeningen å kunne tilby støtte til familiene gjennom ulike tjenester.

5.1 Antall, beliggenhet og plasser

Barnekreftforeningen skal etablere fire familiehus, ett i nærheten av hvert av de fire universitetssykehusene som har ansvar for kreftbehandling av barn i sine respektive regioner. Kartet nedenfor viser hvor de ulike familiehusene vil bli plassert. Familiehusene vil plasseres i gåavstand til sykehusene, noe som gjør det mulig for familien å bo sammen i perioder når barnet ikke er innlagt på sykehus, men av ulike årsaker ikke kan reise hjem. Det vil også være tilfeller hvor deler av familien kan bo der mens det alvorlig syke barnet fremdeles er innlagt på sykehuset.

Kart 5-1 Oversikt over beliggenhet til de fire familiehusene som skal etableres



Kilde: Barnekreftforeningen, illustrert gjennom Google maps

Familiehuset ved Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN), som ligger i Tromsø, er foreløpig skissert opp med en kapasitet på til sammen fire familier. Familiehuset ved St. Olavs Hospital i Trondheim er skissert opp med en kapasitet på til sammen åtte familier. Familiehuset ved Haukeland universitetssjukehus i Bergen er skissert opp med en kapasitet på mellom syv og åtte familier. Familiehuset ved Oslo universitetssykehus (OUS) er skissert opp

med en kapasitet på til sammen tolv familier. Til sammen vil altså de fire planlagte familiehusene ha kapasitet til å ta imot inntil 32 familier samtidig.

5.2 Fasiliteter ved familiehusene

Familiehusene er i utgangspunktet ment for familier til alvorlig syke barn hvor det er behov for langvarig innleggelse på sykehus. Familiehusene skal skape trygge pusterom fra medisinsk behandling og undersøkelser. Familiehusene vil ivareta familiens behov for kvalitetstid, privatliv, ro, lek og et tilnærmet normalt hverdagsliv. Det skal være et godt sted hvor alle familiemedlemmene er i fokus. På familiehusene kan det fokuseres på det friske, hvor familien også kan få besøk av annen familie.

Familiehusene vil bestå av mindre leiligheter familiene kan bo i mens barnet er under behandling. Leilighetene skal oppleves som et hjem i perioden familien må være hjemmefra. Ifølge Barnekreftforeningens egen beskrivelse skal man kunne samles til måltider og TV-kvelder, ha besøk, trekke seg tilbake, ta en lang dusj og ikke minst få en god natts søvn i en ordentlig seng. Man kan feire bursdag, pynte med blomster, spille spill og gjøre små, hverdagslige aktiviteter. Gjennom felles oppholdsrom og kjøkkenfasiliteter, åpnes det også opp for å møte barn og familier i samme situasjon.

Det er enda ikke fastsatt hvilke fasiliteter hvert familiehus skal inneholde. Dette er et arbeid som styres av Barnekreftforeningen, i samarbeid med helsepersonell på de ulike sykehusene og basert på innspill fra familier samt erfaringer fra Danmark og Sverige. Under har vi skissert opp en liste over hvilke fasiliteter (fellesarealer) som det er sannsynlig at familiehusene vil inneholde: kjøkken, oppholdsrom, leke-/spillrom, filmrom, stillerom, ungdomsrom, besøksrom, kontor (med tilrettelegging for å delta på Teams-møter) og treningsrom.

5.3 Tjenester som legges til familiehusene

Hver av familiehusene vil starte med å ha én til to administrativt ansatte, i tillegg til frivillige som tilbyr støtte til familier gjennom ulike tjenester. Avhengig av antall frivillige på hvert familiehus og deres erfaringer, ønsker Barnekreftforeningen å kunne tilby en rekke ulike tjenester for familiene som bor i familiehusene, som:

- Leksehjelp
- Barnevakt
- Kurs og aktiviteter innen trening, musikk og utendørsaktiviteter (eksempelvis yogatimer, musikkundervisning og e-sport)
- Likepersoner som tilbyr samtaler
- Informasjon og bistand rundt krav og rettigheter knyttet til behandling, støtteordninger, økonomi, juridiske spørsmål o.l.

Leksehjelp til søsken og alvorlig syke barn ved familiehusene kan forhindre at barna blir hengende for langt etter når de eventuelt kommer tilbake til ordinær skolegang. Barnevakt vil kunne gi foreldre mulighet til å gjøre noe helt annet en kveld. Kurs og aktiviteter gjør at både barna og foreldre kan få koblet av. På familiehusene vil familiene også møte andre personer som står i samme situasjon, som de kan prate med og utveksle erfaringer med. Informasjon og bistand om ulike forhold knyttet til den krevende situasjonen familien står vil også kunne hjelpe familien med å forstå hvilke rettigheter familiene har og samtidig hjelpe dem med å bedre håndtere økonomiske og juridiske spørsmål.

6 Familier med barn med alvorlig sykdom, i tall

Omtrent 1 200 barn i Norge som er alvorlig syke med langvarige sykehusopphold, til enhver tid. Med utgangspunkt i at det er omtrent 1,2 søsken per barn, betyr det at det finnes omtrent 1 440 søsken av alvorlig syke barn. Disse barna, både de alvorlig syke og søsken er antatt å ha en gjennomsnittsalder på fem år. Videre viser statistikk at hver familie består av 1,8 foreldre. Det innebærer at det til enhver tid er omtrent 2 000 foreldre som er i en familie med barn med alvorlig sykdom. Med antakelsen om at den gjennomsnittlige oppholdslengden for alvorlig syke barn med langvarig opphold er på mellom 40 og 90 dager i løpet av et år, i tillegg til den kapasiteten det er lagt opp til at familiehusene skal ha, er vår vurdering at tilbudet familiehuset representerer er lavere enn den samlede etterspørselen. Vår vurdering er derfor at familiehusene har høy dekningsgrad.

6.1 Antall alvorlig syke barn og unge i Norge

I Norge finnes det ikke et offisielt register over alvorlig syke barn eller barn og unge som er i palliative forløp.² Vi vet likevel at det er rundt 200 barn som blir diagnostisert med kreft hvert år og at det fødes mellom 500 og 600 barn med hjertefeil hvert år (Barnekreftforeningen, 2024). I 2018 ble det gjennomført observasjonsstudier basert på sykehusstatistikk fra nærmere 360 000 pasienter i Storbritannia. Denne studien (Fraser, Gibson-Smith, Jarvis, Norman, & Parslow, 2021) fant en prevalens av barn og unge (0–19 år) med livsbegrensende sykdommer på 66 per 10 000 barn og unge i 2018. Omregnet til norske forhold tilsvarer dette omkring 7 500 barn og unge i palliative forløp til enhver tid (Lee & Grøgaard, 2021).

Et anslag på antall alvorlig syke barn kan benyttes for å si noe om hvor mange barn som potensielt kunne fått nytte av et opphold på familiehus. Anslaget på 7 500 kan benyttes til dette formålet, men må nedjusteres for å ta hensyn til barn og unge som kun er innlagt på sykehus i kort tid og derfor ikke er i primærmålgruppen til familiehusene. I tillegg vil familiehuset i hovedsak gjelde for alvorlig syke barn i aldersgruppen 0-18 år. For å ta ut 19 åringene nedjusterer vi anslaget med 3 prosent. Sykehusstatistikken fra Storbritannia viser at 60 prosent av sykehusinnleggelsene blant barn og unge (0-19 år) med livsbegrensende sykdom var dagsbesøk og 35 prosent har et opphold på mellom 1 og 13 dager. Basert på studien fra Storbritannia, nedjustert for barn med korte opphold og 19 åringer, kommer vi frem til at det er 1 200 alvorlig syke barn (0-18 år) i Norge som potensielt kan få nytte av et opphold på familiehus. Dette anslaget er forbundet med usikkerhet. Antall alvorlig syke barn vil trolig være noe lavere likevel, fordi ikke alle vil ha et behov for familiehus av ulike årsaker.

6.2 Antall søsken

Ved å bruke tall fra Statistisk sentralbyrå (SSB) kan vi anslå hvor mange søsken det er i Norge. Ifølge SSB bor om lag 80 prosent av barn mellom 0–17 år med søsken. 48 prosent av alle barn 0–17 år bor med ett søsken, 24 prosent bor med to søsken og 8 prosent bor med tre eller flere søsken. Til sammen utgjør dette 1,2 søsken per barn.³ Vi har ingen grunn til å tro at antall søsken per familie er annerledes for familier hvor et av barna rammes av alvorlig sykdom. Derfor har vi benyttet forholdstallet på 1,2 søsken per alvorlig syke barn for å anslå hvor mange søsken per familie, som faktisk får nytte av et familiehus. Med utgangspunkt i at det vil være omtrent

²Barnepalliasjon handler om oppfølging av barnet og familien fra diagnosetidspunkt og gjennom hele sykdomsforløpet, men forbindes fremdeles med livets siste fase, se Winger (2023).

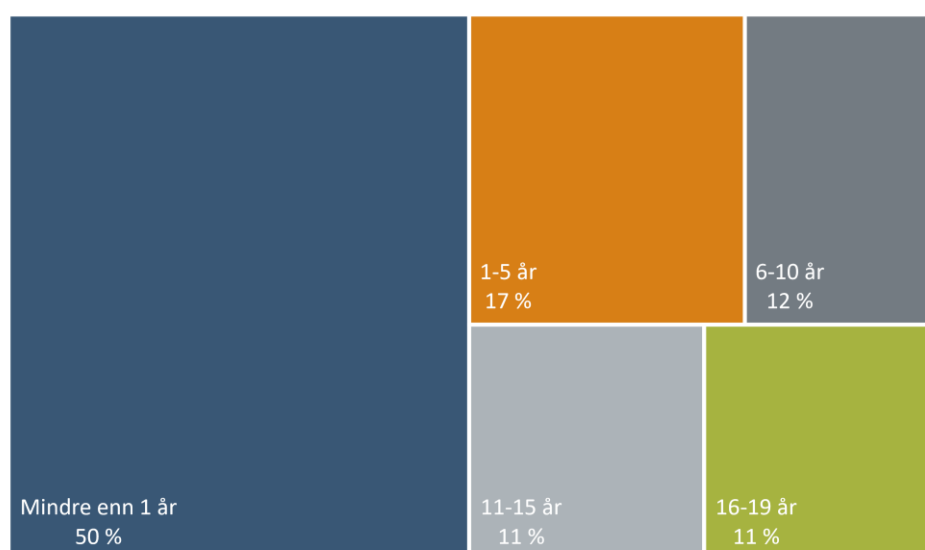
³ Merk at dette er tall basert på biologiske barn og adoptivbarn, men ikke fosterbarn eller barn som bor på institusjon.

1 200 alvorlig syke barn som vil få nytte av familiehus, betyr det at om lag 1 440 søsken vil kunne få nytte av et familiehus til enhver tid.

6.3 Gjennomsnittsalder på de alvorlig syke barna og deres søsken

I Norge finnes det ikke et offisielt register over alvorlig syke barn eller barn og unge som er i palliative forløp. Derfor finnes det heller ikke en aldersfordeling for denne gruppen. Studien fra Storbritannia som har blitt brukt til å anslå antall alvorlig syke barn inneholder også en aldersfordeling. Studien til Fraser mfl. (2020) fra Storbritannia fant at halvparten av barna med livstruende og livsbegrensende sykdom var under ett år gamle i 2017/18. Selv om aldersfordelingen som er vist i Figur 6-1 gjelder barn og unge i Storbritannia, kan det gi en indikasjon på aldersfordelingen blant de alvorlig syke barna i Norge.

Figur 6-1 Aldersfordeling av barn og unge med livstruende og livsbegrensende sykdom i 2017/18, i prosent



**Alderen ble hentet fra startalderen for det første sykehusoppholdet og gruppert inn i alderskategorier (< 1 år, 1 til 5 år, 6 til 10 år, 11 til 15 år, 16 til 19 år). Kilde: Fraser mfl. (2020), bearbeidet av Menon Economics*

Aldersfordelingen på de alvorlig syke barna er benyttet for å si noe om hvor stor andel det er rimelig å forvente at får nyttevirksomheter av et opphold på familiehus, både blant barna selv, men også søsken, foreldre og nærstående venner og familie. Jo yngre barna er, jo større tilknytningsbehov har barna, og det er derfor grunn til å tro at yngre barn og deres familier vil ha enda større nytte av familiehuset.

Dersom vi tar utgangspunkt i et vektet gjennomsnitt av aldersfordelingen over, ender vi opp med en gjennomsnittlig alder på barna på omtrent fem år. Den er denne gjennomsnittlige alderen vi tar utgangspunkt i, når vi beregner nytte for både alvorlig syke barn. Når det gjelder søsken, er det usikkert hvorvidt de er eldre eller yngre enn det alvorlig syke barnet. Vi antar derfor samme gjennomsnittlige alder på søsken i våre beregninger, fordi de både kan være to til tre år yngre, eller to til tre år eldre.

6.4 Antall foreldre

Ved å bruke tall fra SSB kan vi anslå hvor mange foreldre som finnes i Norge. Basert på statistikken for antall barn mellom 0–17 år fordelt på foreldrenes samlivsform, finner vi at 77 prosent av barn bor med begge foreldrene

mens 23 prosent bor med én forelder. Dette utgjør til sammen 1,8 foreldre per familie. Forholdstallet på 1,8 foreldre per familie er brukt for å anslå hvor mange foreldre som faktisk får nytte av et familiehus. Det er viktig å understreke at dette er et anslag og er derfor forbundet med usikkerhet. Med utgangspunkt om at det finnes 1 200 alvorlig syke barn som kan få nytte av familiehus vil det være omtrent 2 000 foreldre som vil kunne få nytte av det samme familiehuset til enhver tid.

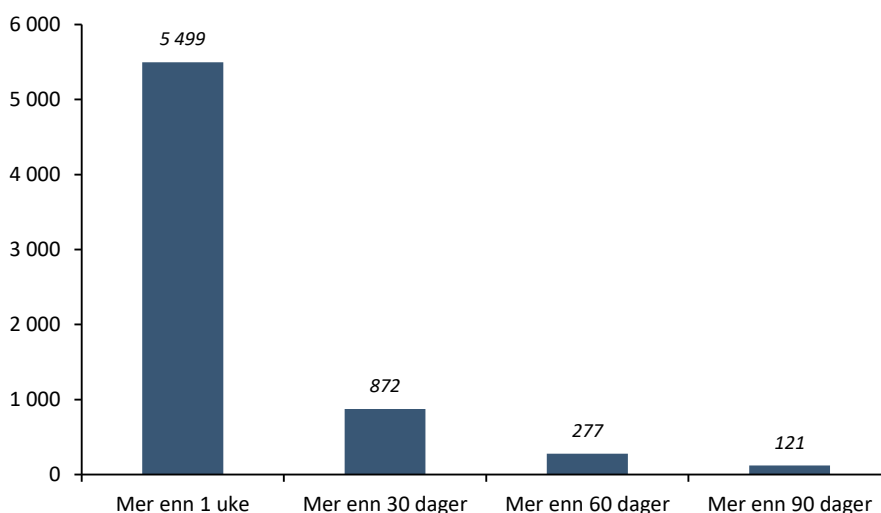
6.5 Antall nærstående venner og familie

Det finnes mange ulike familiesammensetninger og det er varierende hvor mange nærstående venner foreldre og barna har. Vi vet at noen barn og unge har mange nærstående familiemedlemmer som besteforeldre, onkler og tanter og venner, mens andre har en mindre krets av personer de står i nær relasjon til utover kjernefamilien. Det er trolig få som ikke har noen nærstående venner og familie, og vi antar at det er få som har mer enn 10 i nær relasjon utover kjernefamilien. Basert på at det er store variasjoner i antall nærstående venner og familie per alvorlig syke barn og unge, benytter vi oss av et trippelanslag på 3, 5 og 7 nærstående pårørende og venner per familie. Gitt antakelsen om at 1 200 alvorlig syke barn potensielt kan få nytte av familiehus vil det være omtrent 6 100 nærstående venner og familie, som potensielt vil kunne få nytte av at sine nærmeste får et opphold på familiehus til enhver tid.

6.6 Gjennomsnittlig oppholdslengde for familier som vil få tilbud om familiehus

Ifølge tall fra Helsedirektoratet er det flest barn og unge mellom 0 og 15 år som har en liggetid på sykehus på mellom 8 og 30 dager per opphold, se Figur 6-2. Det er kun to prosent som er på sykehuset mer enn 90 dager. Denne statistikken gjelder per opphold og antall opphold er ikke unikt for hvert barn. Ved alvorlig sykdom er det ikke uvanlig med innleggelse i flere perioder samme år eller over flere år. Vi har imidlertid ikke oversikt over frekvensen på innleggelser per barn.

Figur 6-2 Fordeling av barn i alderen fra 0 til 15 år etter liggetid på sykehus i Norge i 2021



Kilde: Helsedirektoratet (2021)

Vi antar at oppholdstid på sykehus for barn og unge mellom 0 og 15 år per opphold (se figuren over), også gjelder for barn og unge med alvorlig sykdom mellom 16 og 18 år. Gjennom intervjuene med helsepersonell har vi fått

bekreftet at det er rimelig å anta at oppholdslengden på sykehusoppholdet til det alvorlig syke barnet i stor grad vil sammenfalle med perioden en familie vil ha behov for et familiehus. Samtidig vet vi at det finnes familier som har flere perioder på sykehuset i løpet av ett år. Disse familiene vil naturligvis ha behov for familiehus i flere perioder. Det er derfor grunn til å tro at gjennomsnittlig oppholdslengde på et familiehus, altså de som faktisk vil få et tilbud om et familiehus, totalt vil ligge mellom 40 og 80 dager i løpet av ett år. I lavt anslag legger vi derfor til grunn 40 dager, i middels anslag 60 dager, mens i høyt anslag legger vi til grunn 80 dager. Det er viktig å understreke at det ikke nødvendigvis betyr at man bor på familiehuset i 80 dager i strekk, men at man har behov for fire tre-ukers opphold i løpet av ett år.

Tabell 6.1 Trippelanslag for gjennomsnittlig oppholdslengde på familiehus per familie per år, målt i antall dager

	Lavt anslag	Middels anslag	Høyt anslag
Oppholdslengde	40	60	80

Kilde: Menon Economics

Trippelanslaget på gjennomsnittlig oppholdslengde på familiehus per familie i løpet av ett år, legger grunnlaget for hvor mange familier som vil kunne ta i bruk familiehuset i løpet av ett år. Dette er igjen viktig for å anslå hvor mange familier som vil kunne få nyttevirkninger av å bo på familiehus.

6.7 Vurdering av dekningsgrad

Oppsummert fra delkapitlene over antar vi at en gjennomsnittlig familie består av fire personer med 1,8 foreldre, 1,2 søsken og ett barn. I tillegg antar vi at hver familie har mellom tre til syv nærstående. Basert på anslått kapasitet og dekningsgrad på familiehus fra Barnekreftforeningen (se kapittel 5.1) og anslått gjennomsnittlig oppholdslengde (se kapittel 6.6) kommer vi frem til en forventning om at om lag 161 familier vil få et opphold på familiehus per år. Anslaget er forbundet med usikkerhet, siden dekningsgraden og oppholdslengden kan variere. Ut fra våre antakelser finner vi at det er 80 prosent sannsynlig at mellom 123 og 200 familier kan bo på familiehusene per år. Basert på at behovet er større enn tilbudet er vår vurdering er vår vurdering at tilbudet familiehuset representerer er lavere enn den samlede etterspørselen. Det betyr at det er grunn til å tro at familiehusene har høy dekningsgrad.

Utgangspunktet for å vurdere dekningsgrad er at det til enhver tid skal kunne bo like mange familier ved familiehusene som det er kapasitet til. Det vil være helsepersonell som må prioritere hvilke familier som har størst behov for å kunne bo på et familiehus. Ifølge helsepersonell selv vil det være naturlig å prioritere familier med lengre reiseavstander og gjerne familier med yngre barn. Samtidig, etter å ha pratet med familier som har bodd på familiehus i Danmark, virker det å være perioder hvor familiehusene ikke er helt fullt opp. Dette kan både skyldes at behovet er redusert i enkelte perioder, eller at det er utfordrende å få til utskrivning og innskriving av nye familier med en perfekt overlap. Vi har luftet denne utfordringen med helsepersonell på alle de fire regionale sykehusene. Samtlige er enige i at det trolig ikke vil være fullt på familiehusene til enhver tid. Samtidig understreker de at de ikke tror det vil være noe problem å fylle opp plassene, snarere tvert imot. Det er usikkert hvor høy dekningsgraden faktisk kommer til å være. Basert på erfaringene fra Danmark, intervjuene med helsepersonell og våre vurderinger av den samlede etterspørselen har vi lagt til grunn følgende dekningsgrader i beregningene, se Tabell 6.2.

Tabell 6.2 Trippelanslag for dekningsgrad på familiehusene, i prosent

	Lavt anslag	Middels anslag	Høyt anslag
Dekningsgrad	70,0	82,5	95,0

Kilde: Menon Economics

7 Samfunnsøkonomiske virkninger av familiehusene

Vi har identifisert 17 samfunnsøkonomiske virkninger av familiehus sett opp mot nullalternativet. Vi har faglig grunnlag for å tallfeste 16 av 17 identifiserte virkninger. Siden virkningene ikke overlapper, er det mulig for oss å legge sammen virkningene og anslå den samlede samfunnsøkonomiske verdien av familiehus.

Formålet med denne studien er som nevnt i kapittel 1 å anslå den samfunnsøkonomiske verdien av familiehus tilknyttet de fire universitetssykehusene. Vi har identifisert 17 virkninger av familiehus, sammenlignet med nullalternativet, som er kategorisert i åtte virkningskategorier. Vi har faglig grunnlag for å tallfeste 16 av 17 identifiserte virkninger. Virkningen vi ikke har funnet faglig grunnlag for å prissette er samfunnets betalingsvilje for at barn og familier i sin livs største krise får bedre tilrettelegging. Siden virkningene vi har funnet grunnlag for å prissette ikke overlapper, kan virkningene legges sammen. Under Tabell 7.1 gis en kort beskrivelse av hver virkningskategori. Hver prissette virkningskategori er tilegnet et eget kapittel fra kapittel 8 til kapittel 14. Samfunnets betalingsvilje, som vi ikke har funnet grunnlag for å prissette, er omtalt i delkapittel 15.3.

Tabell 7.1 Samfunnsøkonomiske virkninger av familiehus

Virkningskategori	Virkninger
I – Kostnader av å etablere og drifte familiehus	<ul style="list-style-type: none">• Kostnader av å etablere familiehus• Kostnader av å drifte familiehus• Alternativkostnad av frivillig innsats
II – Verdi for det alvorlig syke barnet	<ul style="list-style-type: none">• Lavere sannsynlighet for psykisk sykdom• Kortere rehabilitering
III – Verdi for søsken	<ul style="list-style-type: none">• Lavere sannsynlighet for psykisk sykdom• Høyere sannsynlighet for arbeidsdeltakelse
IV – Verdi for foreldre	<ul style="list-style-type: none">• Lavere sannsynlighet for psykisk sykdom• Høyere sannsynlighet for arbeidsdeltakelse• Lavere reisekostnader
V – Verdi for nærstående familie og venner	<ul style="list-style-type: none">• Velferdsgevinst av at det syke barnet, foreldre og søsken har det bedre
VI – Kostnadsbesparelser i helsetjenesten	<ul style="list-style-type: none">• Frigjorte sykehussenger som følge av at familien bor på familiehus• Frigjorte rom på sykehuset• Frigjorte sykehussenger som følge av at det syke barnet rehabiliterer raskere• Redusert oppfølgingsbehov i barne- og ungdomspsykiatrien for søsken
VII – Samfunnets betalingsvilje	<ul style="list-style-type: none">• Samfunnets betalingsvilje for at barn og familier i en livskrise får tilrettelegging
VIII - Skattegevinst/-kostnad	<ul style="list-style-type: none">• Skattegevinst/-kostnad

I – Kostnader av å etablere og drifte familiehusene. Etablering av familiehusene utløser kostnader ved å kjøpe eiendommer, samt kjøp av materialer og arbeidstimer som går med til å innrede og tilpasse bygningene slik at

de kan ivareta funksjonen som familiehus. Det vil også påløpe kostnader til drift og vedlikehold av familiehusene. Drifts- og vedlikeholdskostnadene knytter seg til lønnskostnader, strøm, avgifter, nødvendig vedlikehold og løpende innkjøp som gjøres for at familiehusene skal fungere optimalt (mat, drikke, leker osv.).

II – Verdi for det alvorlig syke barnet. Familiehus gir et mer normalisert sykdomsforløp i form av mer tid med familiemedlemmer, økt mulighet til å leke og gjennomføre andre aktiviteter, få besøk av venner, få mulighet til å være alene, mindre dramatikk og mindre reising til og fra sykehus. For enkelte alvorlig syke barn kan denne normaliseringen bidra til bedre psykisk helse og raskere restitusjon fra sykdommen enn i en situasjon uten familiehus.

III – Verdi for søsken til det syke barnet. I en situasjon hvor et barn blir alvorlig sykt, vil mye i familien handle om at det syke barnet får helsehjelpen barnet trenger. Det er derfor fare for at tidsklemma og fysisk tilstedeværelse på sykehus gjør at søsken ikke får omsorgen de har behov for. Konsekvensen kan være at søsken er fraskilt fra mor og/eller far i store deler av sykdomsforløpet og bli passet av personer de ikke har en så nær relasjon til. Situasjonen søsken er i kan resultere i utrygghet, traumer, angstlidelser og psykososiale utfordringer som man drar med seg inn i voksenlivet. I ytterste forstand kan konsekvensen være at man faller ut av videregående skole og ender opp i varig utenforskap. Basert på vår litteraturgjennomgang og gjennom intervjuer med helsepersonell, mener vi det er grunnlag for å si at familiehusene kan forebygge slike lidelser og uheldige utfall – for en andel av søsknene. På dette grunnlaget har vi vurdert at familiehus kan ha en positiv innvirkning på søsken sin psykiske helse og arbeidsdeltakelse senere i livet.

IV – Verdi for foreldre. Situasjonen foreldrene står i med et alvorlig sykt barn er særdeles inngripende for deres liv. Familien blir i stor grad skilt fra hverandre under sykdomsforløpet, og mange døgn på sykehus, reising og lite tid sammen kan bidra til at én eller begge foreldre pådrar seg psykiske utfordringer, får redusert arbeidsdeltakelse, får økte utgifter som følge av økt reisevirksomhet og sliter med å ta vare på seg selv, forholdet, huset og å få betalt regninger. Familiehusene kan utgjøre en forskjell og således ha en positiv effekt på psykisk sykdom, arbeidsdeltakelse og redusere foreldrenes utgifter.

V – Verdi for nærstående familie og venner. Øvrig familie og venner kan ha en positiv velferdsgevinst av at barna og familiene med et alvorlig sykt barn er sammen og har det bra i løpet av sykdomsforløpet.

VI – Kostnadsbesparelser i helsetjenesten. Familiehusene kan redusere behovet for overnatting på sykehus og på sykehushotell direkte, og indirekte i den grad familiehuset bidrar til raskere rehabilitering av det alvorlig syke barnet. Det er også grunn til å forvente at familiehus bidrar til at noen søsken av alvorlig syke barn får redusert behov for oppfølging av barne- og ungdomspsykiatrien.

VII – Samfunnets betalingsvilje for at barn og familier i en livskrise får tilrettelegging. Det er grunn til å tro at folk flest har en positiv betalingsvilje for at familier med et alvorlig sykt barn får tilretteleggingen de trenger.

VIII – Skattegevinst/-kostnad. Besparelser i helsevesenet og økte skatteinntekter gjør det offentlige finansieringsbehovet er lavere sett opp mot alternativene. Samtidig bidrar økte driftskostnader, ved å finansiere driften av familiehus, til at det offentlige finansieringsbehovet øker. I kapittel 15 beregner vi samlet sett hvorvidt disse to faktorene bidrar til en netto økning eller reduksjon i det offentlige finansieringsbehovet. Høyere offentlig finansieringsbehov betyr økt behov for å trekke inn skatter.

8 Kostnader av å etablere og drifte familiehusene

For å kunne anslå den samfunnsøkonomiske verdien av familiehus må vi tallfeste de samfunnsøkonomiske kostnadene av familiehus. De samfunnsøkonomiske kostnadene består av kostnadene ved å etablere familiehusene, drifte familiehusene og alternativkostnaden av den frivillige innsatsen som legges ned i familiehusene. Samlet sett finner vi at den forventede neddiskonterte samlede samfunnsøkonomiske kostnaden av familiehus utgjør 423 millioner 2023-kroner. Det tilsvarer en årlig kostnad på 21,4 millioner kroner hvert år i 40 år.

8.1 Kostnader til etablering av familiehus

Kostnader til etablering av familiehus inkluderer kjøp av eiendom, kjøp av materialer, kjøp av innretning og arbeidstimer som går med til å pusse opp, installere og innrede. Det er en samfunnsøkonomisk kostnad knyttet til å etablere familiehus fordi bygningene, arbeidstimene og innkjøpt byggevarer og innretning har en alternativ anvendelse. Ut fra et samfunnsøkonomisk perspektiv skal disse etableringskostnadene prissettes ut fra markedspriser. Midlene som mottas til familiehus gjennom TV-aksjonen kan imidlertid ikke benyttes til drift av familiehusene, men er begrenset til å brukes til å etablere familiehusene. Slik sett vil inntektene fra TV-aksjonen være førende for mye midler Barnekeftforeningen har til å etablere familiehusene. Det betyr at kapasiteten man får realisert både avhenger av markedspriser og hva Barnekeftforeningen mottar til formålet gjennom TV-aksjonen. De siste fem årene har TV-aksjonen samlet inn mellom 230 og 300 millioner kroner.⁴

På det nåværende tidspunktet er det usikkerhet knyttet til hvor mye det vil koste å etablere familiehusene i tilknytning til de fire sykehusene. Basert på kostnadskalkyler som er utarbeidet for familiehuset i Trondheim har vi i dialog med Barnekeftforeningen lagt til grunn følgende anslag for etableringskostnader, se Tabell 8.1.

Tabell 8.1 Trippelanslag for etableringskostnader, i millioner 2023-kroner

	Lavt anslag	Middels anslag	Høyt anslag
Oslo	95,4	107,7	120,0
Trondheim	53,0	66,5	80,0
Tromsø	31,8	35,9	40,0
Bergen	59,6	67,3	75,0

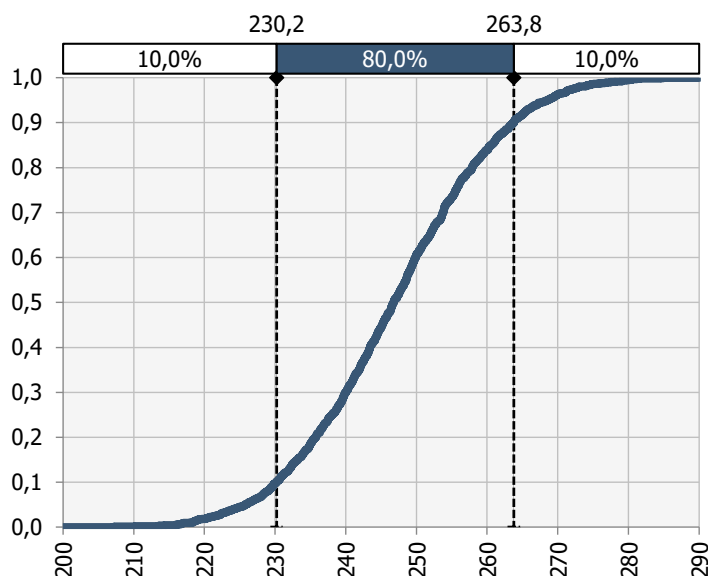
Kilde: Menon Economics & Barnekeftforeningen

I beregningene har vi lagt til grunn at familiehusene har en levetid på 40 år. Etableringsperioden for kjøp, tilpassing, oppussing og innredning er etter planen fra 2025 til og med 2029. Det betyr at familiehusene kan tas i bruk den 1. januar 2030. Vi har lagt til grunn at etableringskostnadene fordeler seg jevnt mellom de fem etableringsårene. Forventet neddiskontert etableringskostnad utgjør 247,0 millioner kroner. Det er 80 prosent sannsynlig at den anslåtte nåverdien ligger mellom 230,2 og 263,8 millioner 2023-kroner, som vist i Figur 8-1. Årsaken til at de totale etableringskostnadene vist i Figur 8-1 er lavere enn summen av tallene i Tabell 8.1 er at Figur 8-1 viser neddiskonterte kostnader, mens tallene i Tabell 8.1 ikke er neddiskontert. Vi ser også at usikkerhetsspennet for etableringskostnadene samlet sett er lavere (se Figur 8-1) enn usikkerhetsspennet for summen

⁴NRK TV-aksjonen (2024): Tall for hele landet

av etableringskostnadene (se Tabell 8.1). Årsaken til det er at deler av usikkerheten på tvers av de fire familiehusene utlignes i simuleringen.

Figur 8-1 Nåverdi av etableringskostnaden for alle fire familiehus, i millioner 2023-kroner



Kilde: Menon Economics

8.2 Kostnader til drift av familiehus

Driftskostnader består blant annet av lønnskostnader, samt andre driftskostnader som kostnader strøm, kommunale avgifter, forsikring, oppvarming, vann, mat, drikke, rengjøring og mindre vedlikeholdsoppgaver. Barnekeftforeningen anslår at hvert familiehus vil kreve 1 til 2 årsverk per familiehus.⁵ Lønnskostnad for disse årsverkene er anslått til å være på 600 000 kroner, i tillegg benyttes et påslag på 25 prosent knyttet til arbeidsgiveravgift og andre sosiale kostnader. Dette innebærer rundt 4,5 millioner kroner i lønnskostnader for alle familiehusene samlet. For å fange opp usikkerhet om antall årsverk det er behov for og lønn per årsverk i anslaget i lønnskostnader, har vi justert Barnekeftforeningens anslag ned med 500 000 kroner i lavt anslag og 500 000 kroner opp i høyt anslag.

Barnekeftforeningen har også anslått hva andre driftskostnader utover lønnskostnader vil være. Dette anslaget er basert på erfaringstall fra familiehus i Danmark. For å håndtere usikkerhet i anslaget for driftskostnader utover lønnskostnader har vi benyttet trippelanslaget som er vist i Tabell 8.2. I tabellen har vi i lavt anslag lagt til grunn erfaringstall fra familiehus i Danmark justert for kapasitet. I middels og høyt anslag har vi oppjustert det lave anslaget med henholdsvis 10 og 30 prosent. Begrunnelsen for det er at Barnekeftforeningen vurderer at erfaringstallene fra Danmark kan være for lave.

⁵ I dialog med Barnekeftforeningen har vi lagt til grunn to årsverk på familiehusene i Oslo og Bergen, og ett årsverk i Trondheim og Tromsø.

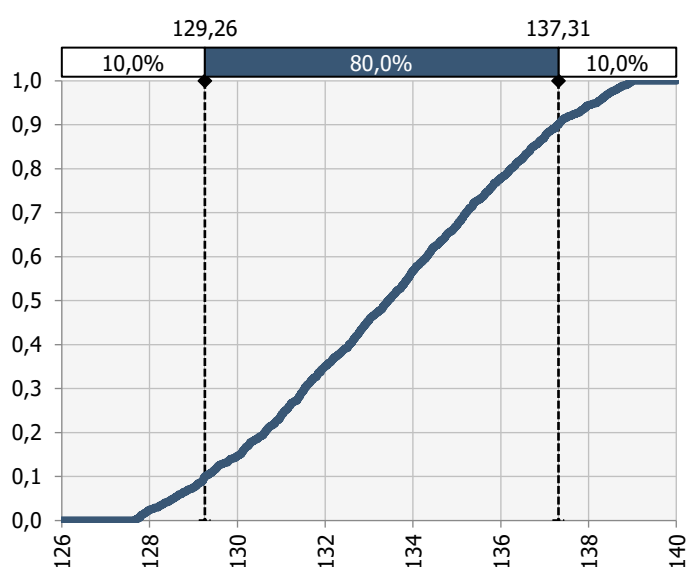
Tabell 8.2 Trippelanslag på lønnskostnader og driftskostnader utover lønnskostnader per år for de fire familiehusene, i 2023-kroner

	Lavt anslag	Middels anslag	Høyt anslag
Lønnskostnader	4 000 000	4 500 000	5 000 000
Andre driftskostnader	3 030 000	3 330 000	3 940 000

Kilde: Menon Economics, Barnekreftforeningens anslag som igjen er basert på driftskostnader fra familiehus i Danmark.

Basert på forutsetningene presentert over anslår vi at driftskostnader utgjør en forventet nåverdi på 133,4 millioner kroner, se Figur 8-2. Denne nåverdien tilsvarer en årlig verdi på 6,7 millioner kroner i 40 år. Det er 80 prosent sannsynlig at den anslåtte nåverdien ligger mellom 129,3 og 137,3 millioner 2023-kroner.

Figur 8-2 Nåverdi av driftskostnader for de fire familiehusene, i millioner 2023-kroner



Kilde: Menon Economics

8.3 Alternativkostnaden av frivillig innsats

Bruk av frivillige⁶ har også en kostnad, siden tiden brukt på frivillig arbeid har en alternativ anvendelse, og kunne blitt brukt på fritid eller annen frivillig innsats. Ifølge Finansdepartementet (2021) skal frivillig innsats verdsettes som verdien av fritid, som er lik lønn etter skatt. Vi har derfor valgt å benytte en kalkulasjonspris for frivillig innsats lik gjennomsnittlig bruttolønn etter skatt. I 2023 var den gjennomsnittlige brutto månedslønnen i Norge på 56 360 kroner.⁷ Det tilsvarer en verdi per time fritid på 270 2023-kroner.

Barnekreftforeningen anslår at det vil være mellom 2 til 30 frivillige på familiehus som jobber alt fra et par timer til flere dager i uken. Vi antar at det vil være omtrent like mange frivillige per familie på de ulike familiehusene. Basert på tall fra frivillighetsbarometeret⁸ anslår vi at hver frivillig bruker mellom 60 og 120 timer i året på frivillig

⁶ Se kapittel 5.3 for hva de frivillige skal brukes til.

⁷ Se SSB (Tabell 11419)

⁸ Frivillig Norge (2023): Frivillighetsbarometeret 2023

arbeid. På grunn av usikkerhet i anslagene benytter vi oss av et trippelanslag på både antall frivillige per familiehus og antall timer per år per frivillig, se Tabell 8.3.

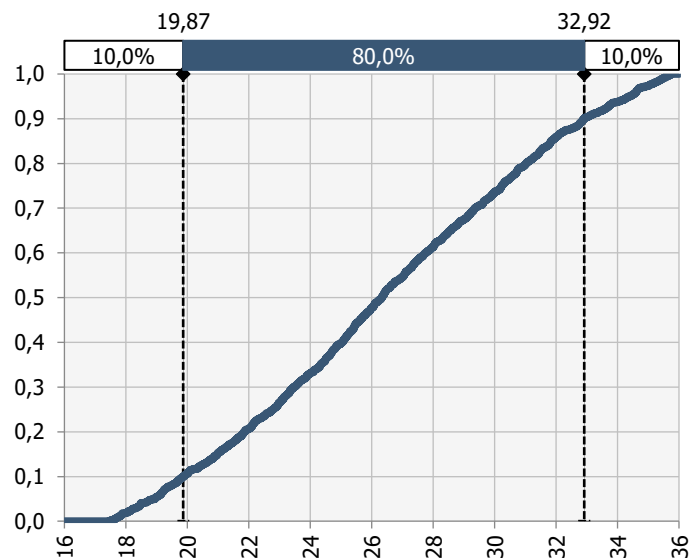
Tabell 8.3 Trippelanslag på antall frivillige og timer per år per frivillig

	Lavt anslag	Middels anslag	Høyt anslag
Antall frivillige	53	66	79
Antall timer per år per frivillig	60	90	120

Kilde: Menon Economics, Barnekreftforeningens anslag og frivillighetsbarometeret 2023.

Med utgangspunkt i forutsetningene presentert over, anslår vi at alternativkostnaden av frivillig innsats utgjør en neddiskontert forventningsverdi på 26,4 millioner kroner. Denne nåverdien tilsvarer en årlig verdi på 1,3 millioner kroner i 40 år. Det er 80 prosent sannsynlig at den anslåtte nåverdien ligger mellom 19,9 og 32,9 millioner 2023-kroner.

Figur 8-3 Nåverdi av alternativkostnaden av frivillig innsats, i millioner 2023-kroner



Kilde: Menon Economics

9 Verdi for det alvorlig syke barnet

Vi har identifisert to samfunnsøkonomiske virkninger for det alvorlig syke barnet. For det første er det er grunn til å tro at en andel av de alvorlig syke barna vil oppleve et mer normalisert behandlingsforløp enn de ville gjort uten et familiehus. Dette kan påvirke barnas psykiske helse positivt. For det andre kan det å kunne benytte seg av familiehus ha en positiv effekt på barnets evne til å restituere. For enkelte av de alvorlig syke barna kan bedre restitusjon føre til at barnet kan utskrives tidligere enn forventet. Virkningene av familiehus avhenger særlig av tre forhold: alder på det alvorlig syke barnet, reiseavstand til sykehuset og oppholdslengde på sykehus. Andelen av de alvorlig syke barna som vil oppleve en positiv effekt av familiehus er imidlertid svært usikker og blir derfor håndtert gjennom usikkerhetsanalyser. Til sammen anslår vi at den samlede forventede verdien av familiehus for alvorlig syke barn er på 17,8 millioner 2023-kroner, hvert år i en 40-års periode.

9.1 Beskrivelse av virkningene for alvorlig syke barn

Basert på samtaler med familier og helsepersonell har vi identifisert to samfunnsøkonomiske virkninger av familiehus for alvorlig syke barn. For det første mener vi at det er grunn til å tro at en andel av de alvorlig syke barna vil få et mer normalisert behandlingsforløp. Å opprettholde en følelse av normalitet er avgjørende for barnets psykologiske velvære, spesielt under langvarige sykehusopphold. Forskning viser at barnets evne til å tilpasse seg stressende situasjoner, som langvarig sykdom, forbedres betydelig når deres daglige rutiner og sosiale interaksjoner forstyrres minimalt (Bronfenbrenner, 1979). Ved å tilby et botilbud for hele familien som muliggjør hyppigere familiesamlinger, privatliv for eldre barn og ungdommer, samt muligheter for lek og sosialisering med venner, kan barnet oppleve en følelse av normalitet og stabilitet. Dette kan blant annet føre til forbedret søvnkvalitet og økt ro, som er essensielt for barnets evne til å håndtere den pågående situasjonen. Videre kan opprettholdelsen av et sosialt nettverk bidra til redusert følelse av ensomhet og isolasjon, faktorer som er kjent for å påvirke mental helse negativt (Hawkley & Cacioppo, 2010). Dermed kan et familiehus spille en kritisk rolle i å støtte barnets psykologiske og emosjonelle velvære under sykehusoppholdet.

For det andre kan normalisering av behandlingsforløpet ha en positiv effekt på barnets evne til restitusjon. Å redusere den fysiske og mentale belastningen ved reiser til og fra behandling, ved å tilby overnatting nær behandlingsstedet, kan frigjøre energi som ellers ville blitt brukt på stress og utmattelse. Denne energien kan i stedet anvendes til hvile og kvalitetstid med familien, som kan være avgjørende for restitusjonsprosessen (Diener, Lucas, & Oishi, 2002). Videre kan interaksjon med andre barn i familiehuset, fri fra medisinsk utstyr og behandlingsrutiner gi barnet nødvendige mentale avbrekk. Slike positive distraksjoner kan fremme en følelse av normalitet som igjen kan øke evnen til å restituere raskere. I noen tilfeller kan dette trolig resultere i en så betydelig forbedring at barnet kan utskrives tidligere enn forventet.

Gjennom å få bo på et familiehus øker barnets velferd i form av mindre bekymring, mindre stress, økt sosial nærhet til familie og venner samt økt sannsynlighet for å takle behandlingen bedre. Samtlige faktorer eller gevinster som familiene og helsepersonell tror at barnet vil oppleve, kan sees i sammenheng med sannsynligheten for en forbedret psykisk helse. Ifølge Helsenorge vil det å være en del av et fellesskap, være sammen med familien og inkludere andre, sosialt styrke den psykiske helsen.⁹

⁹ Helsenorge (2023): Tre råd for sterkere psykisk helse

9.2 Forhold som påvirker virkningene for alvorlig syke barn

Hvor stor verdien for barna vil være, synes å avhenge av særlig tre faktorer. For det første kan alder på barnet spille inn. Yngre barn er ofte mer avhengige av å ha foreldre i nærheten og har et større behov for samhold i utgangspunktet. Eldre barn har også behov for alenetid og er mer selvstendige. For det andre spiller trolig reiseavstand til sykehuset inn på hvor stor verdien er. Jo lengre reisevei, desto større vil verdien av å kunne bo på et familiehus være for barnet. Dette skyldes både at familien er lengre borte, men også fordi selve reisen frem og tilbake til sykehuset i seg selv kan være krevende for det syke barnet. Varighet på sykehusoppholdet kan også påvirke hvor stor nytten av et familiehus vil være. Dersom man er innlagt på sykehuset over en lengre periode, vil trolig behovet for et avbrekk og for familien til å bo på et familiehus være større, enn ved et kortere sykehusopphold. Det er imidlertid viktig å understreke at virkningene av familiehus for det alvorlig syke barnet vil være individuelt.

9.3 Verdsetting av virkningene for alvorlig syke barn

Basert på samtalene med familiene og hvilke potensielle gevinster helsepersonell tror barna vil oppnå, sett i sammenheng med hvordan de ulike faktorene påvirker den mentale helsen, har vi satt opp tre anslag som beskriver hvilke gevinster familiehusene kan ha for de alvorlig syke barna i et lavt, middels og høyt anslag:¹⁰

Lavt anslag: Et opphold på et familiehus gir ikke noe særlig økt trygghet, mestring og stabilitet i behandlingsperioden og det er også uklart hvorvidt det kan ha noen som helst påvirkning på barnets restitusjon fra sykdommen. Til sammen vil ikke barnet oppleve noen særlig endring i sin mentale helse. Det er imidlertid viktig å understreke at familiehuset heller ikke vil påvirke det alvorlig syke barnet negativt.

Middels anslag: Barnet opplever økt stabilitet og mestring og har stor verdi av å kunne leve i en mer normalisert hverdag sammen med familien sin, i perioder hvor barnet har mulighet til å bo på familiehuset. Det er imidlertid usikkert hvorvidt det å bo på familiehus vil ha en direkte effekt på selve restitusjonen. Den mentale helsen til det syke barnet bedres likevel under selve sykdomsperioden, som følge av å bo på familiehuset.

Høyt anslag: Et opphold på familiehuset betyr mye for det alvorlig syke barnet. For det første vil det gi økt velferd i form økt stabilitet i hverdagen. Det å kunne bo sammen med søsken og familien i denne perioden er av stor verdi. Relasjoner til søsken og venner unngår også å bli ødelagt, fordi man har mulighet til å tilbringe mer tid sammen. Det er også mulig at den økte velferden ved å bo på familiehuset vil føre til at det syke barnet klarer å restituere raskere og blir skrevet ut tidligere enn først antatt. Til sammen vil et opphold på familiehus styrke den mentale helsen til det syke barnet i betydelig grad. Dette vil også påvirke den mentale helsen positivt fremover i tid.

9.3.1 Andelen av de alvorlig syke barna som vil få nytte av et familiehus

Det er sannsynlig at yngre barn vil kunne ha større nytte av et familiehus enn eldre barn og unge nærmere 18 år. Fra kapittel 6.3 finner vi at gjennomsnittsalderen til de alvorlig syke barna er omtrent fem år. Gjennomsnittlig reiseavstand til sykehuset varierer også i stor grad fra familie til familie. Vi vet eksempelvis at median reisetid for familier i region Nord er dobbelt så lang som for familier i region Sør-Øst og Vest.¹¹ Samtidig bor det flere

¹⁰ Disse anslagene er vurdert som P10 (lavt anslag), P50 (middels anslag) og P90 (høyt anslag), som er forklart nærmere i delkapittel 2.3

¹¹ SSB-Tabell 12764.

mennesker i regionene med kortere reisevei, noe som i stor grad utjevner den gjennomsnittlige reiseveien per familie.

Helsepersonell vi har intervjuet synes det er utfordrende å si noe om hvor stor andel av barna som trolig vil få nytte av et familiehus. Flere peker samtidig på at minst halvparten av familiene med alvorlig syke barn vil ha nytte av et familiehus. Basert på dette har vi gjort en antakelse om at 60 prosent av de alvorlig syke barna som tilbys familiehus vil oppleve en middels eller høy nytte av å ha tilgang på familiehus, mens de resterende 40 prosentene trolig ikke vil oppleve noen særlig velferdsgevinst. Vi antar at omtrent 40 prosent av de alvorlig syke barna befinner seg i lavt anslag, 50 prosent i middels anslag og 10 prosent i høyt anslag. Det er viktig å understreke at det ligger stor usikkerhet i disse antakelsene.

Tabell 9.1 Andel alvorlig syke barn som er antatt at får nytte av familiehus, i prosent

Lavt anslag	Middels anslag	Høyt anslag
40	50	10

Kilde: Menon Economics, basert på intervjuer med helsepersonell

9.3.2 Vi benytter oss av helsetapsvekter til å verdsette nytten det alvorlig syke barnet opplever av familiehus

Det er utfordrende å verdsette og tallfeste nytten det alvorlig syke barnet vil oppleve av å kunne bo på et familiehus. Det finnes heller ingen fasit på hvordan dette bør verdsettes i norsk sammenheng. Det vi imidlertid vet fra forskning er at det finnes en sterk sammenheng mellom økt velferd i form av redusert ensomhet og økt stabilitet og økt psykisk helse generelt. Cacioppo og Patrick (2008) har gjennomført omfattende forskning på effekten av ensomhet på psykisk helse og argumenterer for at følelsen av tilknytning og stabilitet i relasjoner er essensielt for psykisk velvære. Masten og Coatsworth (1998) adresserte betydningen av resiliens hos barn, og hvordan stabile, støttende relasjoner og miljøer bidrar til barn psykiske helse og velvære.

Basert på sammenhengen mellom økt velferd og bedret psykisk helse har vi valgt å bruke endringer i den psykiske helsen til barnet for å verdsette velferdsgevinsten det alvorlige syke barnet opplever av å kunne bo på familiehus.

I det *laveste anslag* kan man konkludere med at den psykiske helsen trolig ikke hadde blitt påvirket, verken negativt eller positivt for det syke barnet. I *middels anslag* blir det syke barnet påvirket positivt i form av at man opplever mindre generell angstlidelse enn man ellers ville gjort det samme året som man kan benytte seg av et familiehus. Det innebærer at man er mindre engstelig, bekymrer seg mindre for hva som måtte skje, er mindre urolig og klarer i større grad å slappe av. I *høyt anslag* vil barnet bli positivt påvirket i betydelig grad og den psykiske helsen vil ikke bli like svekket som den ellers ville gjort. Barnet har mindre symptomer på angst, er mindre bekymret, klarer å konsentrere seg bedre fordi barnet får sluppet mer av mellom behandlingene og klarer i større grad å være med på lek og fellesstunder som en følge av opphold på familiehuset. Videre antar vi at barna i høyt anslag unngår mindre psykiske utfordringer i ni år fremover i tid, utover det året de og familien har mulighet til å bo på familiehuset.

Beskrivelsene i avsnittet over kan oversettes til såkalte globale helsetapsvekter utarbeidet av WHO (2020). Tabell 9.2 oppsummerer sammenhengen mellom verdien av å bo på familiehuset og helsetapsvektene, for det syke barnet.

Tabell 9.2 Trippelanslag på hvilke helsetapsvekter som kvantifiserer verdien for det syke barnet av å kunne bo på familiehus

	Helsetapsvekt	Forklaring
Lavt anslag	0,000	Den psykiske helsen blir ikke påvirket for det syke barnet.
Middels anslag	0,012	Det syke barnet påvirkes positivt i form av mindre generell angstlidelse enn det ellers ville hatt. Barnet er mindre engstelig, bekymrer seg mindre for hva som måtte skje, er mindre urolig og klarer i større grad å slappe av. Dette gjelder kun for perioden barnet har mulighet til å benytte seg av familiehuset.
Høyt anslag	0,030	Det syke barnet blir positivt påvirket og den psykiske helsen vil ikke bli like svekket som den ellers ville gjort. Barnet har mindre symptomer på angst, er mindre bekymret, klarer å konsentrere seg bedre og klarer i større grad å være med på lek og fellesstunder. Dette gjelder for perioden barnet har mulighet til å benytte seg av familiehuset.
	0,012	Det syke barnet påvirkes positivt i form av mindre engstelighet og bekymringer enn det ellers ville hatt, det året hvor familiehuset benyttes og ni år fremover i tid.

Kilde: Menon Economics, basert på WHO (2020)

Selv om helsetapsvektene kvantifiserer nyttetapet det syke barnet ville hatt dersom familiehuset ikke hadde eksistert, sier det ikke i seg selv noe om den samfunnsøkonomiske verdien som er knyttet til dette nyttetapet. For å kunne fatte avgjørelser for en mer hensiktsmessig allokering av samfunnets knappe ressurser, er det imidlertid nyttig å tillegge verdien av liv og helse en samfunnsøkonomisk verdi. Internasjonalt er det blitt stadig mer vanlig å benytte verdien av et statistisk liv (VSL) for å måle nytten av ulike miljø-, transportsikkerhets- og helsetiltak, jf. Lindhjem mfl. (2011). Verdien av et tapt leveår, det vil si en helsetapsvekt på 1, beregnes med utgangspunkt i VSL. Verdien av et statistisk liv skal i henhold til Finansdepartementet (2021) settes til 30 millioner 2012-kroner. Dette tilsvarer 54,9 millioner 2023-kroner.

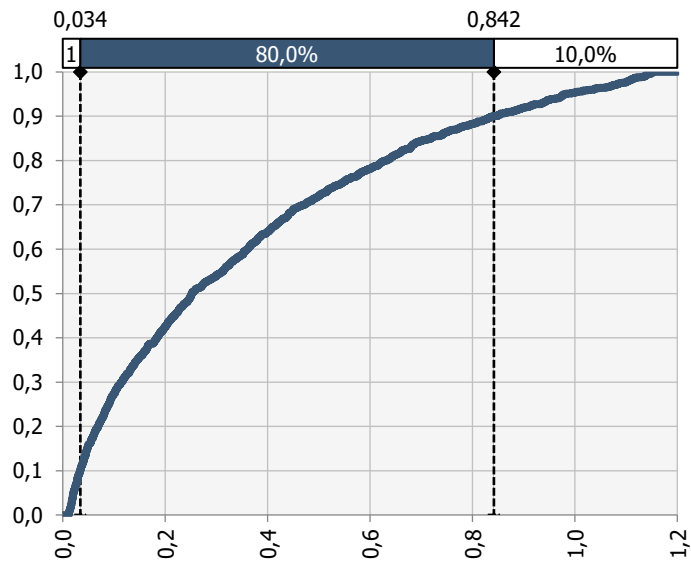
For å tallfeste nyttetapet det syke barnet unngår som følge av å kunne bo på familiehuset, har vi benyttet en verdi på en helsetapsvekt=1, på 1,3 millioner 2018-kroner, i tråd med anbefalingene fra Helsedirektoratet. Helsedirektoratets forslag bygger på Finansdepartementet (2021) som angir verdien av et statistisk liv (VSL) i Norge til 30 millioner 2012-kroner. For analyser rettet mot barn kan det ifølge Finansdepartementet (2021) anvendes en verdi som er to ganger dette, altså 2,6 millioner 2018-kroner. Verdien av VSL skal realprisjusteres i henhold til utviklingen i brutto nasjonalprodukt (BNP), og verdsettes dermed til 4,36 millioner kroner i 2023. I Vedlegg A finnes en detaljert beskrivelse rundt den økonomiske verdsettingen av liv og helse gjennom VSL.

9.4 Samlet verdi av familiehus for alvorlig syke barn

Med utgangspunkt i forutsetningene presentert over, anslår vi at forventet netto nåverdi av familiehus for alvorlig syke barn utgjør en forventningsverdi på 351,8 millioner 2023-kroner. Denne nåverdien tilsvarer en årlig verdi på 17,8 millioner kroner i 40 år. Det er 80 prosent sannsynlig at den anslåtte nåverdien ligger mellom 34,3 og 841,8 millioner 2023-kroner.

Figur 9-1

Netto nåverdi av familiehus for alvorlig syke barn, i milliarder 2023-kroner



Kilde: Menon Economics

10 Verdi for søsken til det syke barnet

Vi har identifisert to samfunnsøkonomiske virkninger for søsken. For det første er det grunn til å tro at en andel av søsken vil redusere sin sannsynlighet for utvikling av egne psykiske utfordringer. For det andre kan familiehus føre til økt sannsynlighet for skoledeltakelse. Virkningene av familiehus avhenger særlig av to forhold: alder på søsken samt hvorvidt familien har én eller to foreldre tilgjengelig i den krevende perioden. Andelen søsken som vil oppleve en positiv effekt av familiehus er imidlertid svært usikker og blir derfor håndtert gjennom usikkerhetsanalyser. Til sammen anslår vi at den samlede forventede verdien av familiehus for søsken er på 154,4 millioner 2023-kroner, hvert år i en 40-års-periode.

10.1 Beskrivelse av virkningene for søsken

Gjennom samtaler med flere familier som har vært i en situasjon med et alvorlig sykt barn, i tillegg til samtaler med helsepersonell som jobber med alvorlig syke barn, har vi identifisert to samfunnsøkonomiske virkninger av familiehus for søsken. For det første vurderer vi at det er en økt sannsynlighet for en mer normal hverdag for søsken dersom man har mulighet til å bo på et familiehus. Dette kan videre knyttes til en redusert sannsynlighet for å utvikle egne psykiske utfordringer over tid.

Å tilby et familievennlig botilbud nær sykehuset kan bidra til å skape en følelse av normalitet for søsken i en ellers unormal og stressende situasjon. Ved å samle hele familien gir man søsken muligheten til å være mindre bekymret og føle seg mindre isolert. Tillery mfl. (2018) så på hvordan søsken ble påvirket av at ett av barna i familien fikk kreft og konkluderte med at økt sosial støtte og en mer samlende familie hadde en positiv påvirkning på det psykiske stresset hos søsken. Et familiehus kan skape et miljø hvor de kan puste ut og føle seg trygge. Å inkludere søsken i behandlingsforløpet og holde dem informert og involvert, reduserer usikkerhet og fremmer en følelse av samhørighet og forståelse ifølge både helsepersonell og familier vi har pratet med. Dette bidrar til å opprettholde et sunt miljø for søsken, som kan være spesielt viktig i en tid hvor familiens dynamikk og daglige rutiner er betydelig endret. I en annen studie fra 1998 fant de at støttende tiltak som ga økt samvær mellom søsken, det alvorlig syke barnet og foreldre hadde en positiv effekt på hvor negativt påvirket søsken ble påvirket (Manne & Miller, 1998).

Et tilpasset botilbud som tillater familien å bo sammen i nærheten av sykehuset, kan også spille en kritisk rolle i det å forebygge psykiske helseproblemer hos søsken, inkludert depresjon. Ved å minimere følelsen av å bli forlatt eller sviktet fordi søsken og foreldre kan oppholde seg på et familiehus, kan behovet for senere oppfølging for psykiske traumer reduseres, som for eksempel behandling hos BUP (Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk). Det er en vanlig oppfatning at barn har det best i sine vante omgivelser og at det er negativt å bli tatt ut av skolen, men dette stemmer ikke nødvendigvis i tilfeller der de er adskilt fra sin familie, ifølge flere av familiene. Særlig synes dette å gjelde yngre søsken. Ved å opprettholde familiens enhet og gi søsken muligheten til å være i nærheten av både det alvorlig syke barnet og resten av familien, kan man trolig redusere risikoen for psykiske helseproblemer videre i livet.

For det andre kan et bedre botilbud for familier under sykehusopphold ha en positiv innvirkning på søskens utdanningsløp. Samtlige familier vi har pratet med påpeker at det kan oppstå utfordringer for søsken som går på skole og viser til hvordan søsken ofte ikke klarer å konsentrere seg eller være på skolen når de vet at en av foreldrene eller begge og det syke barnet oppholder seg på et sykehus langt unna. For disse søsknene kan det være enklere å opprettholde skolegangen ved å bo på et familiehus. Det at en andel søsken i større grad opprettholder sin skolegang, bidrar til å redusere risikoen for at søsken blir forsinket i sin utdanning, et problem

som ofte oppstår når familier er geografisk splittet på grunn av sykehusopphold. Det er imidlertid viktig å påpeke at det også kan påvirke skolegangen til søsken ved at de tas ut av undervisning og bor på familiehus. I denne sammenhengen står derfor sentralt at familiehus prioriteres til familier med alvorlig syke barn med lengre sykehusopphold og søsken som er spesielt sårbare for å falle ut av undervisningen på hjemstedet.

10.2 Forhold som påvirker virkningene for søsken

På lik linje som for det alvorlig syke barnet, synes verdien for søsken å avhenge av særlig to faktorer. For det første spiller alderen på søsken en rolle. I perioder hvor et barn er alvorlig sykt kan tilstedeværelsen fra foreldrene bli betydelig redusert. For yngre søsken kan behovet for foreldrenes nærvær være mer kritisk enn for eldre søsken. For det andre kan det å ha én eller to foresatte i en slik situasjon også spille en avgjørende rolle. I familier med kun én forelder eller foresatt tilgjengelig, kan søsken oppleve en forsterket følelse av å bli forlatt, sammenlignet med de som til vanlig har begge foreldrene rundt seg. Dette skyldes at én forelder ikke har mulighet til å splitte opp omsorgsansvaret på samme måte som når man har to foreldre inne i bildet, hvor én tar hånd om det syke barnet og den andre tar seg av eventuelle søsken. Å bli midlertidig passet på av besteforeldre eller andre familiemedlemmer kan heller ikke nødvendigvis kompensere for foreldrenes fravær, spesielt ikke i en kritisk periode.

10.3 Verdsetting av virkningene for søsken

Basert på samtalene med familiene og helsepersonell, har vi satt opp tre anslag som beskriver mulighetsrommet til hvilke gevinster familiehusene kan ha for søsken i et lavt, middels og høyt anslag:

Lavt anslag: Et opphold på familiehus har marginal påvirkning på søskens psykiske helse. På den ene siden er det slik at et opphold på familiehus sannsynligvis ikke vil endre skoledeltakelsen blant søsken i nevneverdig grad. Selv om det er en tøff periode, er det enkelte søsken som klarer å opprettholde fokus på sin skolegang, til tross for omstendighetene. Dette gjelder særlig for eldre søsken. Samtidig vil muligheten til å oppholde seg på et familiehus likevel bidra til å skape en forsterket følelse av normalitet i en ellers unormal situasjon, ved å redusere søskens bekymringer og følelse av isolasjon. De opplever mindre angstfølelse, noe som gjør det enklere for dem å slappe av under det alvorlig syke barnet sin behandlingsperiode. Selv om skoledeltakelsen ikke direkte påvirkes, kan den økte psykiske velferden hos søsken likevel fremme en positiv holdning mot skolearbeid ved å opprettholde et miljø av ro og stabilitet.

Middels anslag: Familiehusene vil kunne ha stor betydning for søsken. Ved å kunne bo på familiehuset og benytte seg av digital undervisning eller sykehuskolen, erfarer søsken mindre fravær og opprettholder bedre kontinuitet i skolehverdagen, og har lav sannsynlighet for å falle fra videregående skole. Det at søsken får lov til å bo i nærheten av det alvorlig syke barnet, skaper en ro og mindre følelse av å bli utestengt, som igjen påvirker evnen til å delta i skolearbeidet. I anslaget kan det å ha tilgang på familiehus ha en betydelig positiv innvirkning på søskens velvære og potensielt forhindre en ytterligere forverring av deres psykiske helse. Søsken vil oppleve færre symptomer på depresjon, både i løpet av perioden det syke barnet er innlagt på sykehus, og i etterkant. Det er viktig å merke seg at selv om oppholdet i et familiehus primært påvirker perioden hvor det syke barnet er under behandling, kan den emosjonelle og psykologiske støtten det gir, ha langvarige positive effekter. Å styrke familiens samhold og redusere stress i en kritisk periode bidrar til å bygge en sterkere grunnmur for søskens generelle velvære, selv etter at de vender tilbake til et mer normalt liv.

Høyt anslag: Å ha tilgang til et familiehus under en slik krevende periode vil ha en betydelig positiv innvirkning på søskens psykiske helse og er med på å forhindre utviklingen av moderat angstlidelse, som kan følge personen

resten av livet. Fravær fra skolen forhindres og i beste fall unngår man at søsken faller helt ut av undervisningen, blir forsinket i sin utdanning i årene som kommer og havner i utenforskap. Familiehusene vil også redusere behovet for oppfølging i psykisk helsevern for barn og unge.

10.3.1 Andel søsken som vil få nytte av et familiehus

Helsepersonell vi har intervjuet synes det er utfordrende å si noe om hvor stor andel av søsken som trolig vil få nytte av et familiehus. Samtidig peker samtlige på at de tror at det er søsken, sammen med foreldrene, som vil få mest nytte av et familiehus. Særlig små søsken, gjerne ned i barnehagealder, vil ifølge de vi har intervjuet ha stor nytte av å kunne bo på et familiehus. De peker også på at flere søsken enn de alvorlig syke barna vil få nytte av et slik familiehus og understreker særlig viktigheten av det dersom man kun har én forelder eller én foresatt tilgjengelig.

Basert på innspill fra intervjuer med helsepersonell har vi gjort en antakelse om at alle søsken hvor familiene har behov for et familiehus, vil oppleve en eller annen form for en positiv gevinst. Vi antar at den største andelen av søsken vil ha en effekt tilsvarende den i lavt anslag, en mindre andel vil ha en effekt tilsvarende middels anslag og at en enda mindre andel vil ha en effekt tilsvarende høyt anslag. Vi antar derfor at omtrent 50 prosent av søsken befinner seg i lavt anslag, 40 prosent i middels anslag og 10 prosent i høyt anslag. Det er viktig å understreke at det ligger stor usikkerhet i disse antakelsene.

Tabell 10.1 Andel søsken som er antatt at får nytte av familiehus, for hvert av de ulike scenariene

Lavt anslag	Middels anslag	Høyt anslag
0,5	0,4	0,1

Kilde: Menon Economics, basert på intervjuer med helsepersonell

10.3.2 Verdsetting av redusert påvirkning på psykisk helse

På samme måte som for nyttetapet til det alvorlig syke barnet, er det også vanskelig å verdsette nyttetapet søsken opplever som følge av livssituasjonen de står i. Som nevnt i kapittel 9 viser forskning at effekten av isolasjon og ensomhet påvirker den psykiske helsen negativt og at stabilitet i familiære relasjoner er essensielt for å opprettholde god psykisk helse. Basert på dette vurderer vi også her, på samme måte som for det alvorlig syke barnet, at man kan bruke helsetapsvekter for å verdsette sannsynligheten for redusert psykisk uhelse. Tabell 10.2 oppsummerer den antatte sammenhengen mellom verdien av å kunne bo på familiehuset og helsetapsvektene, for søsken.

Tabell 10.2 Trippelsanslag på hvilke helsetapsvekter som kvantifiserer verdien for søsken av å kunne bo på et familiehus

	Helsetapsvekt	Forklaring
Lavt anslag	0,03	Et søsken påvirkes positivt i form av mindre engstelse enn man ellers ville hatt. Søsken bekymrer seg mindre og klarer i større grad å konsentrere seg i hverdagen enn den ellers ville gjort det samme året som man kan benytte seg av familiehuset. Denne gevinsten gjelder for samme år som man kan benytte seg av familiehus.
Middels anslag	0,133	Et søsken påvirkes i stor grad. Den psykiske helsen vil ikke bli svekket som den ellers ville gjort. Søsken har mildere symptomer på angst og

		klarer i mye større grad å konsentrere seg i hverdagen enn den ellers ville gjort, samme år som man kan benytte seg av familiehuset.
	0,0001-0,10	Etter at familien kommer hjem vil effekten av familiehus også være til stede i form av et avtakende unngått helsetap på omtrent 20 prosent hvert år, ni år frem i tid
Høyt anslag	0,145	Et søsken unngår å havne i mild depresjon og klarer å opprettholde skolegang og dagligdagse aktiviteter i mye større grad enn det ellers ville gjort. Søsken sover bedre og unngår også behov for videre oppfølging i helsetjenesten som følge av unngåtte traumatiske opplevelser. Dette gjelder samme året søsken kan benytte seg av familiehuset.
	0,133	Etter at familien kommer hjem vil effekten av familiehus fremdeles være gjeldende og den psykiske helsen vil ikke bli svekket som den ellers ville gjort, resten av livet. ¹²

Kilde: Menon Economics, basert på WHO (2020)

På lik linje som for det syke barnet, benyttes en verdi per helsetapsvekt på 4,36 millioner 2023-kroner, frem til søsken er 18 år. Etter fylte 18 år skal den normale verdien per helsetapsvekt benyttes, i tråd med føringer fra Finansdepartementet (2021). Denne har en verdi på 2,18 millioner 2023-kroner. I våre beregninger legger vi til grunn en gjennomsnittsalder for søsken på fem år (se kapittel 6.3). Det betyr at verdsettelsen av helsetapet vil gå ned fra 4,36 millioner til 2,18 millioner etter tolv år. For nærmere beskrivelse av verdsettelsen av helsetapet, se Vedlegg A.

10.3.3 Verdsetting av redusert påvirkning på skoledeltakelse og utenforskap

Med utgangspunkt i scenariene beskrevet i starten av kapittel 10.3, antar vi at skolegangen til søsken trolig ikke vil bli påvirket i lavt anslag. For middels anslag antar vi derimot at det finnes en økt sannsynlighet på rundt 5 prosent for at man faller fra grunnskolen eller videregående skole dersom man ikke hadde fått tilbud om familiehus. Det betyr at søsken får mindre fravær fra grunnskolen og videregående, klarer å opprettholde en bedre grad av konsentrasjon i behandlingsperioden til det alvorlig syke barnet, og at sannsynligheten for å falle ut av grunnskolen eller videregående reduseres, som følge av muligheten til å bo på et familiehus. I høyt anslag (uten opphold på familiehus) er det lagt til grunn at fraværet fra skolen blir såpass stort at søsken sliter på skolen slik at de ikke klarer å fullføre videregående opplæring og havner i langvarig utenforskap. Dersom søsken hadde fått lov til å bo på et familiehus, er det grunn til å tro at dette kunne vært unngått for enkelte. Det er veldig usikkert hvor stor andel av søsken dette vil gjelde og vi har derfor lagt oss på en konservativ men realistisk antakelse om at dette gjelder for en prosent av dem som befinner seg i høyt anslag.

¹² Gjennomsnittlig forventet levealder er satt til 84 år, i tråd med SSB sine beregninger.

Tabell 10.3 Andel av søsken hvor familiehus påvirker redusert skoledeltakelse og utenforskap

Lavt	Middels	Høyt
0	0,05	0,01

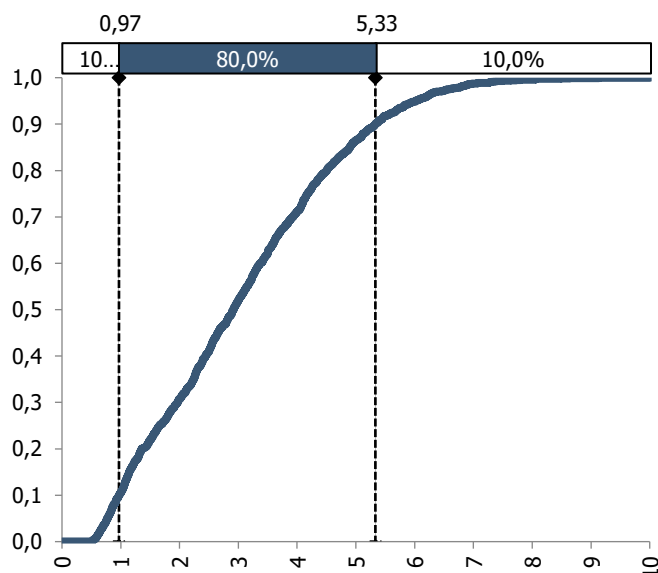
Kilde: Menon Economics

For å tallfeste og verdsette at søsken sin skolegang og eventuelle utenforskap påvirkes i mindre grad som følge av familiehusene, har vi tatt utgangspunkt i Torberg Falch sin utredning fra 2023 hvor han blant annet tallfester den samfunnsøkonomiske kostnaden ved frafall i videregående og langvarig utenforskap (Falch T. , 2023). Den samfunnsøkonomiske kostnaden ved frafall i videregående ble satt til en nåverdi på 1,3 millioner 2023-kroner per ungdom, med en kalkulasjonsrente på 4 prosent fra ungdommene var 19 til de ble 62 år (Falch, Johannesen, & Strøm, 2009). Den samfunnsøkonomiske kostnaden ved langvarig utenforskap ble satt til en nåverdi på 14 millioner 2023-kroner per ungdom, med en kalkulasjonsrente på 3 prosent fra ungdommene var 20 til det ble 65 år (Rasmussen, Dyb, Heldal, & Strøm, 2010). Den årlige verdien vi vil benytte inn i våre beregninger ligger da på omtrent 70 000 2023-kroner i året, for personer som faller ut av videregående, og omtrent 600 000 2023-kroner i året for dem som opplever utenforskap i samfunnet. Vi antar at denne effekten oppstår når søsken er 20 år og varer frem til 67 år.

10.4 Samlet verdi av familiehus for søsken

Med utgangspunkt i forutsetningene presentert over, anslår vi at forventet netto nåverdi av familiehus for søsken utgjør en forventningsverdi på 3,1 milliarder 2023-kroner.¹³ Denne nåverdien tilsvarer en årlig verdi på 154,4 millioner kroner i 40 år. Det er 80 prosent sannsynlig at den anslåtte nåverdien ligger mellom 971 millioner og 5,3 milliarder 2023-kroner.

Figur 10-1 Netto nåverdi av familiehus for søsken, i milliarder 2023-kroner



Kilde: Menon Economics

¹³ Avrundet til nærmeste million

11 Verdi for foreldre

Vi har identifisert tre samfunnsøkonomiske virkninger for foreldre. For det første er det grunn til å tro at enkelte foreldre vil ha en redusert påvirkning for egen psykisk helse. For det andre kan familiehuset føre til redusert reisetid frem og tilbake til sykehuset. I tillegg kan enkelte foreldre unngå redusert arbeidsinntekt som følge av familiehus. Virkningene av familiehus avhenger særlig av tre forhold: familiesammensetningen, distanse til sykehuset og muligheten for å kunne jobbe hjemmefra. Andelen foreldre som vil oppleve en positiv effekt av familiehus er også usikker og blir derfor håndtert gjennom usikkerhetsanalyser. Til sammen anslår vi at den samlede forventede verdien av familiehus for foreldre er på 24,5 millioner 2023-kroner, hvert år i en 40-års-periode.

11.1 Beskrivelse av virkningene for foreldre

Gjennom samtaler med flere familier som har vært i en situasjon med et alvorlig sykt barn, i tillegg til samtaler med helsepersonell som jobber med alvorlig syke barn, har vi identifisert tre samfunnsøkonomiske virkninger av familiehus for foreldre. For det første vurderer vi at det er en økt sannsynlighet for en mer normal hverdag for foreldre dersom man har mulighet til å bo på et familiehus. Dette kan videre knyttes til en redusert sannsynlighet for å utvikle egne psykiske utfordringer over tid. Den andre handler om spart tid som følge av mindre reising frem og tilbake til sykehuset. Den tredje handler om redusert tap av karrieremuligheter og lønnsvekst som følge av at enkelte foreldre får mulighet til å jobbe mer fra fjernkontor på familiehus.

Å opprettholde en følelse av normalitet er avgjørende for foreldrenes psykologiske velvære, spesielt under langvarige sykehusopphold. Forskning viser at det finnes en sterk sammenheng mellom redusert ensomhet og økt psykisk helse, og Cacioppo og Patrick (2008) argumenterer for at følelsen av tilknytning og stabilitet i relasjoner er essensielt for psykisk velvære. Ved å tilby et botilbud som muliggjør hyppigere familiesamlinger med hele kjernefamilien, privatliv, samt muligheter for besøk av andre familiemedlemmer og venner, kan foreldrene oppleve en følelse av normalitet og stabilitet. Familiehuset vil også gi foreldrene mulighet til mer selvbestemmelse, slik at de i mindre grad blir avhengig av å finne noen til å være på rom med barnet når foreldre trenger avlastning. Ved rom for privatliv slipper foreldre å maskere sine egne følelser overfor sykepleiere og leger, og de får rom til å koble av.

Familiehuset gir også betydelig mer muligheter for aktivisering av foreldrene, blant annet gjennom tid og rom for å være fysisk aktiv og trene både ute og inne. Dette gir mulighet for en mer sunn og normal livsstil. Mulighet for overnatting nær behandlingsstedet kan redusere den fysiske og mentale belastningen ved reiser til og fra behandling og kan frigjøre energi som ellers ville blitt brukt på stress og utmattelse. Denne energien kan i stedet anvendes til hvile og kvalitetstid med familien. Dette kan føre til forbedret søvnkvalitet og økt ro, som er essensielt for å håndtere den pågående situasjonen. Familiehuset gir også mulighet for at foreldre får mer tid sammen som par, med muligheter for å pleie parforholdet. Muligheter for å pleie parforholdet kan bidra til en større følelse av normalitet, samt forebygge at foreldre går fra hverandre under eller etter behandlingsperioden, noe som er positivt for familiedynamikken.

Familiehusene skal tilrettelegge for at foreldre skal få et eget sted med arbeidsro der de foreldrene som har mulighet kan jobbe fra fjernkontor. Det å få mulighet til å jobbe med arbeidsro kan være avgjørende for at foreldrene får jobbet i det hele tatt, det kan øke produktiviteten og/eller gjøre det mulig for foreldrene å oppleve en større grad av normalitet. For flere er jobb en viktig del av deres identitet og relasjoner til kolleger kan være en sentral del av deres sosiale nettverk. Opprettholdelsen av et sosialt nettverk kan bidra til redusert følelse av ensomhet og isolasjon, faktorer som er kjent for å påvirke mental helse negativt (Hawkley & Cacioppo, 2010).

Familiehuset vil også gi mulighet til at foreldre får støtte og fellesskapsfølelse av familier i tilsvarende situasjon. Dermed kan et familiehus spille en kritisk rolle i å støtte foreldrenes psykologiske og emosjonelle velvære under sykehusoppholdet. Helsepersonell påpeker at et familiehus kan påvirke foreldrenes velvære positivt, som igjen kan få innvirkning på barnet i form av bedre restitusjon med en velfungerende familiedynamikk og en mer avslappet familie. Dersom foreldrene er mer avslappet, vil dette kunne smitte over på barnet.

I tillegg den psykiske gevinsten av tilrettelegging for at foreldre skal kunne jobbe deler av tiden under behandlingstiden, er det en økonomisk gevinst. Selv om foreldre kan få pleiepenger som kompenserer for tap av arbeidsinntekt under og etter behandlingsperioden kan en lang periode helt utenfor jobb gjøre at vedkommende går glipp av lønnsvekst. I tillegg er det mer krevende å komme tilbake på jobb etter lang tids fravær. Personer i yrkesaktiv alder som ikke kommer tilbake til arbeid etter fravær, har stor risiko for langtidssykemelding eller uføretrygd (Frischsenteret, 2013).

Overnatting nær behandlingsstedet med mulighet for at hele familien kan bo samlet kan redusere behovet for å reise til og fra sykehuset. Unødvendig reising utløser samfunnsøkonomiske kostnader i form av sløsing av tid, drivstoff og slitasje hvis man bruker egen bil. Redusert antall turer til og fra sykehuset som følge av familiehus vil også gjøre at familier slipper å bruke tid på å reise til og fra sykehuset, dette er tid som heller kan bli brukt på hvile eller kvalitetstid med familien, eller annet.

Gjennom å bo på et familiehus øker foreldrenes velferd i form av mindre bekymring, mindre stress, økt sosial nærhet til familie og venner. Samtlige faktorer eller gevinster som familiene og helsepersonell tror at foreldre vil oppleve, kan sees i sammenheng med sannsynligheten for en forbedret psykisk helse. Ifølge Helsenorger vil det å være en del av et fellesskap, være sammen med familien og inkludere andre, sosialt styrke den psykiske helsen.¹⁴ Ved å bo på et familiehus vil foreldrene bruke mindre tid på å reise frem og tilbake til familiehusene, som er en samfunnsøkonomisk gevinst, i tillegg til at enkelte vil klare å jobbe noe underveis i behandlingsperioden.

11.2 Forhold som påvirker virkningene for foreldre

På lik linje som for det syke barnet og deres søsken, synes verdien av familiehus for foreldre å avhenge av flere faktorer. For det første kan antall barn spille en stor rolle. Dersom det er flere barn i familien, kan dette medføre at én eller begge foreldre må dra fra sitt/sine andre barn for å være med sitt alvorlig syke barn. Det kan være belastende for forelderen. En annen faktor som spiller inn, er antall foresatte. Når det er to foresatte, kan foreldrene lettere bytte på å være på sykehuset og dermed få tid med sine eventuelle andre barn. Alder på søsken spiller også en rolle. Dersom foreldrene har yngre barn, vil barnet/-a ha et mer kritisk behov for å være sammen med sine foreldre, noe som kan kreve mer av foreldrene i en slik situasjon. En annen viktig faktor er hvorvidt foreldrene er i jobb eller ikke og om arbeidsgiver tilrettelegger for hjemmekontor i perioder. Distanse til sykehuset kan også spille en viktig rolle. Dette påvirker hvor ofte de foresatte kan være hjemme og hvor ofte de eventuelt kan bytte på å være hjemme og på sykehuset. Det har også betydning for hvor mye tid, energi og penger som foreldrene blir nødt til å bruke til reise til og fra sykehuset, og eventuelt også overnatting. Det er verdt å understreke at enkelte foreldre, særlig de som ikke har for lang reisevei, uansett ville foretrukket å reise hjem fremfor å bo på familiehus.

¹⁴Helsenorge (2023): *Tre råd for sterkere psykisk helse*

11.3 Verdsetting av virkninger for foreldre

Basert på samtalene med familiene og helsepersonell tror foreldre vil oppnå, har vi satt opp tre anslag som beskriver hvilke gevinster familiehusene kan ha for foreldre i et lavt, middels og høyt anslag:

Lavt anslag: I det laveste scenariet legger vi til grunn at familiehuset ikke har en påvirkning på foreldrenes psykiske helse. Det å bo på familiehus vil redusere antall reiser frem og tilbake til sykehuset i noen grad. Til sammen vil trolig ikke foreldrene oppleve noe særlig endring i sin psykiske helse, men en marginal positiv påvirkning på sparte utgifter. Familiehuset vil heller ikke påvirke tap av arbeidsinntekt.

Middels anslag: Foreldrene opplever økt stabilitet og mestring dersom én eller begge kan bo med sitt syke barn på familiehus, i perioder der barnet har mulighet til å bo på familiehuset, med mulighet for besøk av partner, sitt andre barn, venner og øvrig familie. Å leve i en mer tilnærmet normal hverdag sammen med sitt syke barn på familiehuset medfører at mor/far får mer søvn, privatliv og ro, samt tid til å ta vare på seg selv. Støtte fra foreldre i samme situasjon og en følelse av felleskap på familiehuset vil være positivt for foreldrenes mentale helse. Foreldrene opplever potensielt mindre angstfølelse, noe som gjør det enklere for dem å slappe av. Det å bo på familiehus vil redusere antall reiser frem og tilbake til sykehuset i større grad. Familiehuset vil ikke påvirke tap av arbeidsinntekt.

Høyt anslag: Et opphold på familiehuset med mulighet for å leve i en mer tilnærmet hverdag sammen med sine barn og sin partner betyr utrolig mye for foreldre. Foreldrene får mer tid til å ta vare på seg selv og parforholdet. Familien får besøk av venner og øvrig familie. Opphold på familiehuset bidrar dermed til økt velferd i form av mestring og stabilitet i hverdagen. Det er sannsynlig at foreldre vil oppleve færre symptomer på angst, i løpet av perioden det syke barnet er innlagt på sykehus. Til sammen vil et opphold på familiehus styrke den mentale helsen til foreldre i betydelig grad. Kontormuligheter på familiehuset gir mulighet for at én eller begge foreldrene kan jobbe under behandlingsperioden. Dette bidrar til et noe redusert tap av arbeidsinntekt. Foreldrene trenger ikke reise like ofte til og fra sykehuset da de bor på familiehus i gåavstand fra sykehuset, dermed reduseres reisetiden til foreldrene. På et familiehus kan foreldre enklere opprettholde en følelse av normalitet.

11.3.1 Verdsetting av redusert påvirkning på psykisk helse

På samme måte som for nyttetapet til det syke barnet og søsken, er det også her vanskelig å verdsette det nyttetapet foreldre trolig opplever som følge av livssituasjonen de står i. Som nevnt i kapittel 9, viser forskning at effekten av isolasjon og ensomhet påvirker den psykiske helsen negativt og at stabilitet i familiære relasjoner er essensielt for å opprettholde god psykisk helse. Basert på dette vurderer vi også her, på samme måte som for det syke barnet og for søsken, at man kan bruke såkalte helsetapsvekter for å verdsette sannsynligheten for redusert psykisk uhelse. Tabell 11.2 oppsummerer sammenhengen mellom verdien av å kunne bo på familiehuset og helsetapsvektene, for foreldre.

Basert på innspill fra intervjuer med helsepersonell har vi gjort en antakelse om at 60 prosent av foreldrene vil oppleve en middels eller høy nytte av å ha tilgang på familiehus, mens de resterende trolig ikke vil oppleve noe særlig velferdsgevinst. Vi antar at omtrent 40 prosent av foreldrene befinner seg i lavt anslag, 50 prosent i middels anslag og 10 prosent i høyt anslag. Det er viktig å understreke at det ligger stor usikkerhet i disse antakelsene.

Tabell 11.1 Andel foreldre som er antatt at får nytte av familiehus, for hvert av de ulike scenariene

Lavt anslag	Middels anslag	Høyt anslag
0,4	0,5	0,1

Kilde: Menon Economics, basert på intervjuer med helsepersonell

Beskrivelsene i scenariene helt øverst i kapittelet kan oversettes til globale helsetapsvekter utarbeidet av WHO (2020). Tabell 11.2 oppsummerer sammenhengen mellom verdien av å bo på familiehuset og helsetapsvektene, for foreldrene.

Tabell 11.2 Trippelanslag på hvilke helsetapsvekter som kvantifiserer verdien for foreldre av å kunne bo på familiehus

	Helsetapsvekt	Forklaring
Lavt anslag	0	Foreldre til det syke barnet sin psykiske helse blir ikke påvirket.
Middels anslag	0,03	Foreldre til det syke barnet påvirkes positivt i form av mindre engstelse enn man ellers ville hatt. Foreldre bekymrer seg mindre og klarer i større grad å konsentrere seg i hverdagen enn de ellers ville gjort. Dette gjelder for samme periode foreldre kan benytte seg av familiehus.
Høyt anslag	0,133	Foreldre til det syke barnet påvirkes i stor grad. Den psykiske helsen vil ikke bli svekket som den ellers ville blitt. Foreldre har mildere symptomer på angst og klarer i mye større grad å konsentrere seg i hverdagen enn de ellers ville gjort. Dette gjelder for samme periode foreldre kan benytte seg av familiehus.
	0,03	Foreldre til det syke barnet påvirkes positivt i form av mindre engstelse enn de ellers ville hatt, året etter at de har benyttet seg av familiehus.
	0,0075	Etter at familien kommer hjem vil effekten av familiehus også være til stede i form av et unngått helsetap, åtte år frem i tid.

Kilde: Menon Economics, basert på WHO (2020)

For voksne brukes en verdi på 2,18 millioner 2023-kroner på en helsetapsvekt. For nærmere beskrivelse av dette se Kapittel 9 og Vedlegg A.

11.3.2 Verdsetting av redusert reisetid for foreldrene

Reiser til og fra sykehuset utløser tidskostnader knyttet til tid brukt på reising som kunne blitt brukt på hvile, kvalitetstid eller andre formål. I tillegg påfører dette foreldrene kostnader knyttet til transport, i form av bensin og bompenger. I tillegg er det utgifter knyttet til parkering på sykehus, men dette skal dekkes gjennom pasientreiser slik at foreldre får refundert eventuelle utgifter. Enkelte sykehus har også løsninger som gjør at foreldre til alvorlig syke barn som er innlagt på sykehus slipper å betale for parkering. For å verdsette redusert reisetid for foreldre legger vi altså til grunn en tidskostnad per time kjørt som ikke kompenseres for. I tillegg er det en samfunnsøkonomisk kjøretøyskostnad per kilometer.

Vi har tatt i bruk Statens Vegvesen sin Håndbok V712 for å den samfunnsøkonomiske verdien av sparte tids- og distansekostnader (Vegdirektoratet, 2021). Den samfunnsøkonomiske distansekostnaden er på 1,91 2023-kroner per kilometer og er hentet fra Tabell 5-3 i Håndbok V712. Tidskostnadene som følge av at man bruker

mer tid på transport avhenger av transportmiddel. For å verdsette reisetiden benyttes en tidsverdi som er satt til mellom 144 og 169 2023-kroner per persontime, fra tabell 5-10 og 5-11 i Håndbok V712. Verdien per persontime er avhengig av hvor langt man kjører siden verdsettingen av spart tid er høyere jo lenger reisevei det er snakk om. Den avhenger også av antall personer i bilen, hvis man kjører bil. Basert på intervju med familier, antar vi at det i gjennomsnitt er 1,2 personer i bilen. Det betyr at vi har lagt til grunn at de fleste reisene som skjer foregår ved at én av foreldrene kjører alene til og fra sykehuset.

For å verdsette verdien av reduserte kjøretidskostnader trenger vi også å fastsette forutsetninger om familiehus sin positive effekt på reduksjon i antall reiser per familie, reisetid per reise og distanse per reise. Basert på intervjuer med familiene og egne vurderinger, har vi satt opp trippelanslag for forutsetningene, se Tabell 11.3.

Tabell 11.3 Trippelanslag på antall kjøreturer, kjøretid og distanse til sykehus

	Lav	Middels	Høy
Familiehus sin effekt på redusert antall reiser til og fra sykehus per familie per uke	1	3	7
Reisetid til sykehus i bil i timer per reise (t/r)	2,5	3,33	7
Distanse i kilometer til sykehus i bil per reise (t/r)	150	200	420

Kilde: Menon Economics, basert på intervjuer av familier og helsepersonell

Basert på intervju med familie og helsepersonell antar vi at personer som bor innen en time unna sykehuset ikke vil få nytte av et opphold på familiehus og at de heller vil foretrekke å reise hjem. Vi har derfor benyttet et lavt anslag på antall timer brukt til og fra sykehus på 2,5 timer. Vi har videre antatt at personer som bor alt for langt unna ikke vil reise ofte til og fra sykehuset, og har derfor antatt 7 timer reisevei til og fra sykehuset i høyt anslag. Antall timer brukt på reise og antall km henger sammen.

Vi har antatt at foreldre i gjennomsnittsnitt kjører i 60 kilometer i timen og har dermed kommet frem til trippelanslag på antall kilometer på 150 kilometer i lavt anslag og 420 kilometer i høyt anslag. For å anslå antall turer foreldre reiser til og fra sykehuset har vi basert oss på intervju med familier og helsepersonell. Det er stort sett en forelder på sykehuset om gangen. I de tilfellene der det er to foreldre bytter de gjerne på å være til stede hver dag eller så kommer en av foreldrene på besøk like ofte. Det er også foreldre som besøker sjeldnere enn dette. Basert på intervjuene med familier antar vi at det er flere som reiser en gang i uka til sykehuset fremfor at de reiser hver dag, da mange foreldre har barn de også må ta vare på hjemme. Det vil naturligvis avhenge av avstanden mellom hjemplass og sykehus.

I de tilfellene hvor hele familien bor på familiehus, vil en familie kunne spare utgifter som knytter seg til reiser til og fra sykehus. Det kan likevel være enkelte familier som velger å bruke privatbil eller leiebil som innebærer at familien fremdeles har kostnader knyttet til transport.

11.3.3 Verdsetting av gjennomsnittlig redusert tap i arbeidsinntekt

Når foreldre får et alvorlig sykt barn har en eller begge krav på pleiepenger fra NAV¹⁵, enten fullt eller delvis. Vi har ikke oversikt over hvor mange foreldre som får full kompensasjon gjennom pleiepenger og hvor lenge de er ute av arbeid. Basert på intervju med familier vurderer vi at det å være ute av jobb i ett år er en rimelig antakelse når foreldre opplever en slik livskrise.

Foreldre som er ute av arbeid over tid kan gå glipp av lønnsvekst det eller de årene man ellers ville ha arbeidet. Kontorfasiliteter på familiehus kan medføre at foreldre i mindre grad faller ut fra arbeid enn man ellers ville gjort. For å verdsette redusert tap i arbeidsinntekt, antar vi at for de foreldrene som taper lønn kan dette gi en forskyvning i lønnsvekst på ett år. For å beregne tap av lønn har vi tatt utgangspunkt i månedslønnen til 40-åringer fra SSB¹⁶ og deres forventede lønnsvekst frem til pensjonsalder. Dette utgjør en unngått lønnstap på nærmere 1 500 kr 2023-kroner per forelder per år. Basert på intervju med familier antar vi at flere foreldre slutter å arbeide over en lengre periode, og at 10 prosent av foreldre kunne fått nyttevirkninger i form av redusert tap i arbeidsinntekt som følge av opphold på familiehus. Dette anslaget er forbundet med usikkerhet og vi har benyttet trippelanslaget som er vist i Tabell 11.4.

Tabell 11.4 Trippelanslag på gjennomsnittlig redusert tap i arbeidsinntekt, i kroner

Lav	Middels	Høy
0	0	1 449

Kilde: Menon Economics, basert på SSB Tabell 11421, intervjuer av familier og helsepersonell

11.4 Samlet verdi for foreldre

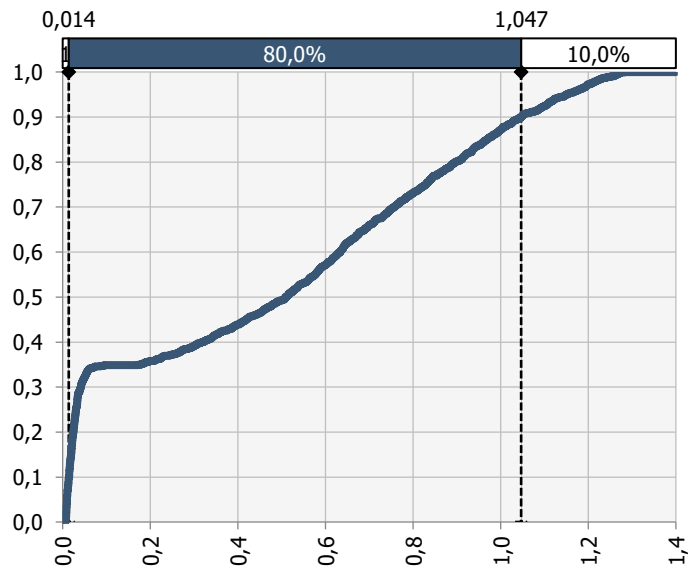
Med utgangspunkt i forutsetningene presentert i delkapittel 11.3, anslår vi at forventet netto nåverdi av familiehus for foreldre utgjør en forventningsverdi på 484,8,0 millioner 2023-kroner. Denne nåverdien tilsvarer en årlig verdi på 24,5 millioner kroner i 40 år. Det er 80 prosent sannsynlig at den anslåtte nåverdien ligger mellom 14 millioner og 1,0 milliarder 2023-kroner.

¹⁵NAV (2024): Pleiepenger for sykt barn

¹⁶SSB-Tabell 11421.

Figur 11-1

Netto nåverdi av familiehus for foreldre, i millioner 2023-kroner



Kilde: Menon Economics

12 Verdi for nærstående venner og familie

Vi har identifisert én samfunnsøkonomisk virkning for nærstående venner og familie. Følelsen av at de man er glad i har det bedre, bidrar til mindre bekymringer hos nære venner og familie som igjen kan påvirke deres egen psykiske helse. Det er flere faktorer som påvirker i hvor stor grad familiehus har en positiv effekt for nærstående venner og familie, herunder blant annet hvor nært man står familien og hvor mange foresatte det er i familien. Både antallet og andelen av nærstående som vil oppleve en positiv effekt av familiehus er imidlertid svært usikker og blir derfor håndtert gjennom usikkerhetsanalyser. Til sammen anslår vi at den samlede forventede verdien av familiehus for nærstående familie og venner er på 2,6 millioner 2023-kroner, hvert år i en 40-års periode.

12.1 Beskrivelse av virkningene for nærstående venner og familie

Gjennom samtaler med flere familier som har vært i en situasjon med et alvorlig sykt barn, i tillegg til samtaler med helsepersonell som jobber med alvorlig syke barn, har vi identifisert en samfunnsøkonomisk virkning av familiehus for nærstående venner og familie. Denne virkningen handler om gleden av at de du er glad i har det bedre, og at dette igjen gir bedre psykisk helse.

Bedre fasiliteter for besøk, med bedre plass og mer ro i omgivelsene tilrettelegger for at familie og venner får mulighet til å besøke de som de er glade i oftere. Det å gjøre hverdagslige aktiviteter med familie og venner man er glad i, slik som å se på fotball, spille spill og lage middag sammen, gir en mulighet til å vedlikeholde relasjonen man har. Det å se at familie og venner blir ivaretatt bedre og at de får mer stabilitet bidrar trolig til glede, trygghet og mindre bekymring og stress. Til sammen gjør dette at øvrig familie og venner blir i bedre stand til å takle situasjonen de står i. Det er verdt å understreke at det er begrenset hvor mye en familie med alvorlig sykt barn er i stand til å få besøk.

Denne gevinsten kan kalles en velferdsgevinst. Gjennom bedre tilrettelegging for å besøke familie og venner og ved å se at familie og venner har det bedre, øker dette pårørendes velferd i form av mindre bekymring, mindre stress, økt sosial nærhet til familie og venner. Samtlige faktorer eller gevinster som familiene og helsepersonell tror at pårørende vil oppleve, kan sees i sammenheng med sannsynligheten for en marginal forbedring i deres psykiske helse. Ifølge Helsenorge vil det å være en del av et fellesskap, være sammen med familien og inkludere andre, sosialt styrke den psykiske helsen.¹⁷

Nærstående venner og familie har trolig en betalingsvilje knyttet til at deres nærmeste skal ha det bedre i en livskrise. Vi har ingen betalingsvillighetsstudier å vise til og får derfor ikke prissatt verdien av at venner og familier har det bedre, utover helsetapet enkelte kan oppleve.

12.2 Forhold som påvirker virkningene for nærstående venner og familie

På lik linje som for det syke barnet, deres søsken og foreldre, synes verdien for andre pårørende å avhenge av flere faktorer. For det første har det betydning om det alvorlig syke barnet har søsken eller ikke og hvorvidt du som nærstående venn eller familie skal ta vare på barnet. Alder på søsken spiller også en rolle. Dersom det er snakk om yngre barn, vil barnet/-a ha et mer kritisk behov for støtte og hjelp, noe som krever mer av nærstående venner og familie som tar vare på søsken i en slik livskrise. Det kan være belastende å ha et slikt ansvar om søsken er frustrerte og lei seg over å ikke få være med kjernefamilien. En annen faktor som har betydning, er hvor nær

¹⁷Helsenorge (2023): *Tre råd for sterkere helse*

relasjonen til det alvorlig syke barnet er. Antall foresatte har også betydning. I familier med kun én forelder tilgjengelig, vil det være lite rom for avlastning også for nærstående venner og familie som sitter igjen med å ta vare på søsken. Distanse til sykehuset kan også spille en viktig rolle. Dette påvirker hvor ofte nærstående venner og familie kan komme på besøk.

12.3 Verdsetting av virkningene for nærstående venner og familie

12.3.1 Virkningene for nærstående venner og familie i ulike scenarier

Basert på samtalene med familiene og helsepersonell, har vi satt opp tre anslag som beskriver hvilke gevinster familiehusene kan ha for denne gruppen i et lavt, middels og høyt anslag:

Lavt og middels anslag: Et opphold på et familiehus gir ikke økt glede og trygghet for nærstående venner og familie. Til sammen vil ikke nærstående venner og familie oppleve endring i sin mentale helse.

Høyt anslag: Det å se at sine venner/sin familie blir ivaretatt og opplever stabilitet bidrar til mindre bekymringer. Opphold på familiehus gjør det enklere for besøkende familie og venner å komme oftere eller bli over lengre perioder. Ved ledig kapasitet på familiehuset kan potensielt også nærstående venner og familie slik som besteforeldre, onkler og tanter bo i korte perioder på familiehuset. Dette vil potensielt gi økt glede og trygghet for pårørende og venner, og kan bedre deres mentale helse.

12.3.2 Andel nærstående venner og familie som vil få nytte av et familiehus

Basert på innspill fra intervjuer med familier og helsepersonell har vi gjort en antakelse om at 10 prosent av nærstående venner og familie vil oppleve en høy nytte av at personer i nær relasjon har tilgangen på familiehus, mens de resterende trolig ikke vil oppleve noe særlig velferdsgevinst. Det betyr at vi antar at omtrent 90 prosent av nærstående venner og familie ikke får noen nyttevirksomheter. Det er viktig å understreke at det ligger stor usikkerhet i disse antakelsene.

Tabell 12.1 Andel nærstående venner og familie som er antatt at får nytte av familiehus, for hvert av de ulike scenariene

Lavt anslag	Middels anslag	Høyt anslag
0	0	0,1

Kilde: Menon Economics, basert på intervjuer med helsepersonell

12.3.3 Verdsetting av redusert påvirkning på psykisk helse

Det er vanskelig å verdsette nyttetapet nærstående venner og familie trolig opplever som følge av livssituasjonen deres familie og venner står i. Som nevnt i kapittel 9, viser forskning at stabilitet i familiære relasjoner er essensielt for å opprettholde god psykisk helse. Basert på dette vurderer vi også her, på samme måte som for foreldre, at man kan bruke helsetapsvekter for å verdsette sannsynligheten for redusert psykisk uhelse. Beskrivelsene over kan oversettes til globale helsetapsvekter utarbeidet av WHO (2020). Tabell 12.2 oppsummerer sammenhengen mellom verdien av å bo på familiehuset og helsetapsvektene, for nærstående venner og familie.

Tabell 12.2 Trippelanslag på hvilke helsetapsvekter som kvantifiserer verdien for nærstående og venner av familien av å kunne bo på familiehus

	Helsetapsvekt	Forklaring
Lavt og middels anslag	0	Den psykiske helsen blir trolig ikke påvirket for nærstående venner og familie.
Høyt anslag	0,012	Nærstående venner og familie til det syke barnet påvirkes positivt i form av mindre generell angstlidelse enn man ellers ville hatt. Familie og venner er mindre engstelig, bekymrer seg mindre for hva som måtte skje, er mindre urolig og klarer i større grad å slappe av.

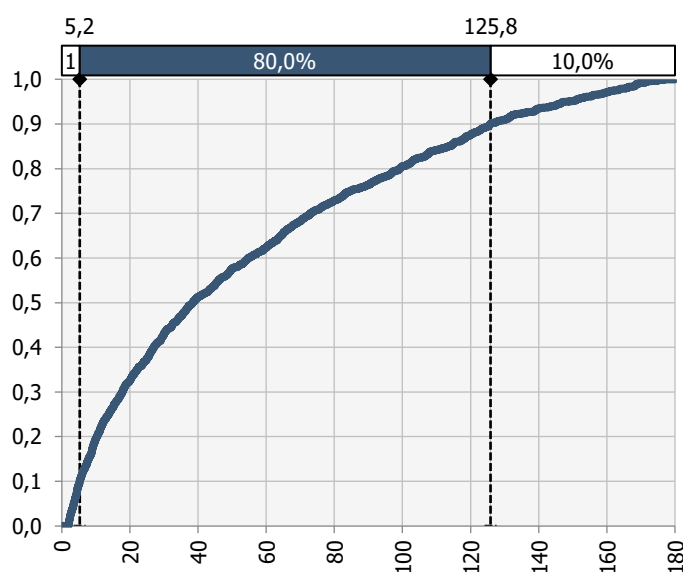
Kilde: Menon Economics, basert på WHO (2020)

På lik linje med foreldre benyttes en verdi på 2,18 millioner 2023-kroner på en helsetapsvekt. For nærmere beskrivelse av dette se Kapittel 9 og Vedlegg A.

12.4 Samlet verdi av familiehus for nærstående venner og familie

Med utgangspunkt i forutsetningene presentert i delkapittel 12.3, anslår vi at forventet netto nåverdi av familiehus for nærstående venner og familie utgjør en forventningsverdi på 52,2 millioner 2023-kroner.¹⁸ Denne nåverdien tilsvarer en årlig verdi på 2,6 millioner kroner i 40 år. Det er 80 prosent sannsynlig at den anslåtte nåverdien ligger mellom 5,2 millioner og 125,8 millioner 2023-kroner.

Figur 12-1 Netto nåverdi av familiehus for nærstående venner og familie, i millioner 2023-kroner



Kilde: Menon Economics

¹⁸ Avrundet til nærmeste million

13 Kostnadsbesparelser for helsetjenesten

Vi har identifisert fire samfunnsøkonomiske virkninger for helsetjenesten. 1) Sykehusene kan benytte familiehuset som alternativ overnatting, i stedet for sykehuset, 2) familiene, i samråd med sykehuset, kan bruke familiehuset som overnatting, i stedet for pasienthotellet, 3) Enkelte alvorlig syke barn restituerer bedre som følge av familiehuset og kan skrives ut tidligere og 4) Et redusert oppfølgingsbehov i den psykiske helsetjenesten for søsken. Til sammen anslår vi at den samlede kostnadsbesparelsen av familiehus for helsetjenesten er på 2,6 millioner 2023-kroner, hvert år i en 40-års-periode.

Gjennom samtalene med helsetjenesten kommer det tydelig frem at hovedtyngden av gevinstene knyttet til tiltaket handler om bedre kvalitet og økt nytte og velferd for familiene og ikke i form av lavere ressursbruk i helse- og omsorgstjenesten. Samtidig har vi identifisert fire samfunnsøkonomiske virkninger som er direkte knyttet til lavere ressursbruk i helsetjenesten. Den første handler om at sykehusene kan bruke familiehuset som alternativ overnatting, i stedet for sykehuset. Den andre handler om at familiene, i samråd med sykehuset, kan bruke familiehuset som overnatting, i stedet for pasienthotellet. Den tredje handler om at enkelte alvorlig syke barn restituerer bedre som følge av familiehuset og kan skrives ut tidligere. Den fjerde handler om et redusert oppfølgingsbehov i den psykiske helsetjenesten for søsken, som følge av å kunne bo på familiehus.

13.1 Frigjorte sykehussenger som følge av at familien bor på familiehus

Senger på sykehus har en alternativ verdi i form av at andre kan ta i bruk sengen. Sengeposter på sykehus krever også oppfølging og overvåking av leger og sykepleiere gjennom døgnet i tråd med eksisterende prosedyrer. Under behandlingsperioden til alvorlig syke barn kan det oppstå situasjoner hvor helsepersonell ikke kan sende hjem det alvorlig syke barnet enten fordi vedkommende har for lang reisevei hjem og/eller at helsetilstanden er for usikker. I slike tilfeller kan det være aktuelt for helsepersonell å frigjøre denne plassen og la det alvorlig syke barnet og en eventuell forelder heller bo på familiehuset tilknyttet sykehuset. Dette har en samfunnsøkonomisk verdi av familiehusene fordi det frigjør kapasitet på sykehusene.

Det er stor usikkerhet forbundet med hvor ofte helsepersonell kan la det alvorlig syke barnet og dens forelder overnatte på familiehuset i stedet for på sykehuset. Et ytterpunkt er at sykehusene i liten grad benytter familiehusene til avlastning i slike situasjoner, vi har derfor lagt til grunn at det gjelder null familier i lavt anslag. Det betyr at familiehusene ikke bidrar til en endring i sykehusenes utskrivingspraksis. Det andre ytterpunktet er at en god del av de alvorlig syke barna i mer stabile perioder i større grad blir utskrevet fordi de kan bo på familiehuset. Det andre ytterpunktet (høyt anslag) kan være at det gjelder 20 prosent av de alvorlig syke barna. Basert på dialog med helsepersonell på sykehus får vi inntrykk av at de i liten grad vil endre praksis, men at det kan skje i noen tilfeller. Det betyr at vi i middels anslag har lagt til grunn 5 prosent.

Tabell 13.1 Andel av de alvorlig syke barna som vil kunne bo på familiehuset, i stedet for på sykehuset

Lavt anslag	Middels anslag	Høyt anslag
0	0,05	0,2

Kilde: Menon Economics, basert på intervjuer med helsepersonell

For å verdsette den potensielle avlastningen det har for sykehus at alvorlig syke barn og deres forelder heller kan bo på familiehuset, har vi tatt utgangspunkt i kostnaden for et generelt liggedøgn, gitt av direktoratet for

medisinske produkter (DMP), som tilsvarer en kostnad på 20 878 2023-kroner.¹⁹ Denne døgnprisen er betydelig lavere enn prisen for et liggedøgn ved behandling av kreftsykdom. På bakgrunn av at vi ikke vet hvor alvorlig tilstanden til det syke barnet er i vurderingen av at vedkommende heller kan bo på familiehus, velger vi å benytte oss av kostnaden for et generelt liggedøgn.

13.2 Frigjorte rom på sykehushotell

Under behandlingsperioden til alvorlig syke barn kan helsepersonell sende det alvorlig syke barnet og dens forelder til å heller bo på pasienthotellet i stedet for på sykehuset. Det kan være flere årsaker til dette, blant annet fordi det alvorlig syke barnet ikke har behov for like tett oppfølging eller at det allerede er kapasitetsutfordringer i avdelingen på sykehuset. I den grad hjemreise heller ikke er et alternativ, kan det være aktuelt for helsepersonell å frigjøre plassen på pasienthotell og familien heller bo på familiehuset. Den frigjorte kapasiteten på sykehushotell har en samfunnsøkonomisk verdi.

Det er stor usikkerhet forbundet med hvor ofte helsepersonell kan la det alvorlig syke barnet og dens forelder overnatte på familiehuset i stedet for på pasienthotellet. Et ytterpunkt er at sykehusene i mindre grad benytter familiehusene til avlastning i slike situasjoner, vi har derfor lagt til grunn at det gjelder 10 prosent av familier i lavt anslag. Det betyr at familiehusene kun vil erstatte pasienthotell i 10 prosent av tilfellene. Det andre ytterpunktet er at en god del av de alvorlig syke barna i mer stabile perioder i større grad blir flyttet på familiehus, i stedet for pasienthotell. Det andre ytterpunktet (høyt anslag) kan være at det gjelder 30 prosent av de alvorlig syke barna. Basert på dialog med helsepersonell på sykehus får vi inntrykk av at de i noen grad vil endre praksis, men at det kan skje i noen tilfeller. Det betyr at vi i middels anslag har lagt til grunn 20 prosent.

Tabell 13.2 Andel av de alvorlig syke barna som vil kunne bo på familiehuset, i stedet for pasienthotell

Lavt anslag	Middels anslag	Høyt anslag
0,1	0,2	0,3

Kilde: Menon Economics, basert på intervjuer med helsepersonell

For å verdsette alternativkostnaden av at familien velger å bo på familiehuset i stedet for på pasienthotell, har vi tatt utgangspunkt i kostnad per døgn ved pasienthotellet. I 2015 anslo St. Olavs hospital den totale kostnaden per døgn ved pasienthotellet til å være 3 157 kroner per alvorlig sykt barn pluss en forelder. Kostnaden besto av både lønnskostnader, med en bemanningsnorm på 0,8 og driftskostnader.²⁰ Justert for konsumprisindeksen, utgjør dette en kostnad på 4 104 2023-kroner.²¹ På den ene siden er det grunn til å tro at bemanningsnormen er høyere enn 0,8 og at vi derfor undervurderer kostnaden. På den andre siden, dersom hotellrommet uansett ville stått tomt, er det mulig at vi overvurderer kostnaden. Vi vurderer derfor at anslaget på 4 104 2023-kroner er et fornuftig anslag.

13.3 Frigjorte sykehussenger som følge av at det syke barnet rehabiliterer raskere

Intervjuer med helsepersonell indikerer en viss konsensus om at et familiehus ikke vil påvirke den medisinske behandlingen av sykdommen direkte. Det fremheves likevel at et slikt tiltak kan ha en betydelig positiv

¹⁹ Prisen var oppgitt i 2021-kroner og konsumprisindeksen fra 2021 til 2023 var på 1,116 (SSB). Direktoratet for medisinske produkter (2024): Enhetskostnadsdatabase

²⁰ Driftskostnaden består av kostnaden for et rom, ekstrasing, frokost og øvrige måltider

²¹ Konsumprisindeksen fra 2015 til 2023 var på 1,30 (SSB)

innvirkning på barnets restitusjonsevne. Dette omtales også i Kapittel 9 om verdien for det syke barnet. Å tilrettelegge for en økt følelse av normalitet gjennom familiehuset anses å kunne akselerere restitusjonsprosessen. I visse tilfeller kan dette resultere i at barnet utskrives tidligere enn først antatt. En av grunnene til dette kan være mulighetene for bedre kosthold ved selv å tilberede mat fremfor sykehusets kost. Denne forbedringen i ernæring kan signifikant påvirke restitusjonshastigheten, hvilket potensielt kan redusere varigheten av sykehusoppholdet. Helsepersonell påpeker at på et generelt grunnlag kan bedre og mer variert ernæring alene redusere lengden på en sykehusinnleggelse med over en uke for enkelte pasienter.

Samtidig som helsepersonell vurderer at et familiehus kan ha en positiv innvirkning på oppholdslengde, understrekes det at dette er «i beste fall» og at det trolig ikke er mange av de alvorlig syke barna som det vil gjelde. Dette begrunnes med at man i utgangspunktet ønsker en så kort liggetid på sykehuset som mulig, og så snart behandlingen er ferdig ønsker man at barna skrives ut og drar hjem til sine normale omgivelser. Vi legger derfor til grunn at det kun vil være en liten andel av de alvorlig syke barna som i utgangspunktet befinner seg i høyt anslag (se kapittel 9), hvor liggetiden på sykehuset ville kunne blitt redusert.

Hvor mange av de alvorlig syke barna i høyt anslag som kunne fått et redusert sykehusopphold er veldig usikkert og vi legger derfor til grunn en antakelse om at det kan gjelde mellom 10 og 50 prosent av de alvorlig syke barna, som allerede befinner seg i høyt anslag jf. kapittel 9. Det betyr at vi legger til grunn at mellom 1 og 5 prosent av de alvorlig syke barna kan forvente redusert antall liggedøgn som følge av å kunne bo på familiehus i en periode.

Det er også usikkert hvor mange liggedøgn man kan forvente å spare for de barna det er aktuelt for. Vi legger til grunn et usikkerhetsspenn på mellom 1 og 6 dager per barn som opplever denne nytten, i lys av erfaringene fra helsepersonell.

Tabell 13.3 Antakelser rundt frigjorte sykehussenger som følge av at det syke barnet rehabiliterer raskere

	Lavt anslag	Middels anslag	Høyt anslag
Andel alvorlig syke barn som kan forvente å få redusert antall liggedøgn i høyt anslag	0,01	0,02	0,05
Antall unngåtte liggedøgn for barn i høyt anslag	1	2	6

Kilde: Menon Economics, basert på intervjuer med helsepersonell

For å verdsette gevinsten helsetjenesten får av at enkelte barn reduserer sitt opphold på sykehuset, tar vi utgangspunkt i kostnaden for en ordinær innleggelse med overnatting som beskrives som en observasjon eller behandling knyttet til tidligere eller mistenkt kreftsykdom. DRG-koden har en kostnadsvekt på 0,581, noe som tilsvarer en kostnad på 30 356 kroner per liggedøgn.²²

13.4 Redusert oppfølgingsbehov i barne- og ungdomspsykiatrien for søsken

Gjennom samtalene med både familie og helsepersonell kommer det tydelig frem at det vil være store gevinster for søsken ved å kunne bruke et familiehjem. I høyt anslag for søsken (se kapittel 10) legger vi til grunn at et opphold på et familiehus vil kunne forhindre en negativ utvikling i søskens psykiske helse. For enkelte vil det også bety et redusert behov for oppfølging i psykisk helsevern, i etterkant. Dette vil først og fremst forårsake en

²² Enhetsrefusjon per DRG-poeng er satt til 52 248 kroner i 2024. Se Helsedirektoratet (2024): Innsatsstyrt finansiering (ISF) – regelverk og tilhørende DRG-liste for detaljert informasjon.

nyttegevinst for søsken i form av økt psykisk helse, men det vil også føre til frigjorte ressurser for spesialisthelsetjenesten som kan brukes på andre behov. Denne frigjøringen av ressurser har også en samfunnsøkonomisk verdi.

For å beregne den samfunnsøkonomiske besparelsen ved at spesialisthelsetjenesten får frigjort ressurser, vil vi ta utgangspunkt i de søsknene som vi antar vil oppleve store gevinster av å kunne bo på et familiehus, som befinner seg i høyt anslag (se kapittel 10). Dette er anslått til å gjelde 10 prosent av alle søsken. Videre er det usikkert hvorvidt samtlige av disse ville unngått oppfølging i helsetjenesten som følge av familiehus. Enkelte vil trolig ha redusert behovet for oppfølging, mens andre ville ha unngått behovet helt. Det finnes ingen tall for dette. Vi legger derfor til grunn et bredt usikkerhetsspenn, hvor mellom 10 og 90 prosent av søsken i høyt anslag vil oppleve et redusert behov for oppfølging i helsetjenesten. Videre antar vi at denne reduksjonen i oppfølgingsbehov, ligger mellom 10 og 90 prosent.

Tabell 13.4 Antakelser rundt redusert oppfølgingsbehov i barne- og ungdomspsykiatrien for søsken

	Lavt anslag	Middels anslag	Høyt anslag
Andel søsken med redusert oppfølgingsbehov i høyt anslag	0,01	0,03	0,09
Reduksjon i oppfølgingsbehov for søsken i høyt anslag (i prosent)	0,1	0,5	0,9

Kilde: Menon Economics, basert på intervjuer med helsepersonell

For å verdsette dette anslaget har vi tatt utgangspunkt i den gjennomsnittlige årlige kostnaden for psykisk helsevern for barn og unge i 2022 på 52 526 kroner. Denne kostnaden reflekterer en gjennomsnittlig kostnad per barn og unge med behov for oppfølging i barne- og ungdomspsykiatrien i 2022 og er basert på regnskapsdata for spesialisthelsetjenesten samlet inn for SSB.²³ Videre antar vi at perioden for oppfølgingsbehovet reduseres eller unngås ti år fremover i tid. Det er mulig at enkelte barn blir fulgt opp videre i voksenpsykiatrien og at et familiehus kunne redusert dette behovet, men det har vi ikke hatt grunnlag for å inkludere i våre beregninger. Man kan derfor anta at i noen tilfeller vil man undervurdere nyttegevinsten av et familiehus for enkelte søsken.

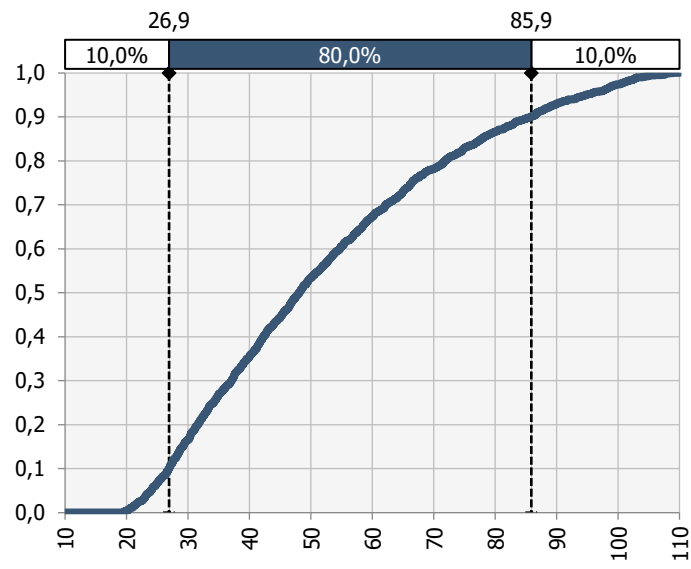
13.5 Samlet kostnadsbesparelse av familiehus for helsetjenesten

Med utgangspunkt i forutsetningene presentert over, anslår vi at forventet netto nåverdi av familiehus for helsetjenesten utgjør en forventningsverdi på 52,2 millioner 2023-kroner. Denne nåverdien tilsvarer en årlig verdi på 2,6 millioner kroner i 40 år. Det er 80 prosent sannsynlig at den anslåtte nåverdien ligger mellom 26,9 og 85,9 millioner 2023-kroner.

²³ Helsedirektoratet (2024): Produktivitet i psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling

Figur 13-1

Netto nåverdi av familiehus for helsetjenesten, i millioner 2023-kroner



Kilde: Menon Economics

14 Skattekostnad

Skatter utløser et effektivitetstap i økonomien. Å drifte familiehusene vil føre til et økt offentlig finansieringsbehov. På den andre siden, vil lavere ressursbruk i helsetjenesten føre til et redusert offentlig finansieringsbehov. Våre beregninger viser likevel at skattegevinsten av lavere ressursbruk i helsetjenesten er lavere enn skattekostnaden av å drifte familiehusene. Alt annet likt betyr det at familiehusene samlet sett utgjør en skattekostnad på 821 000 2023-kroner i 40 år.

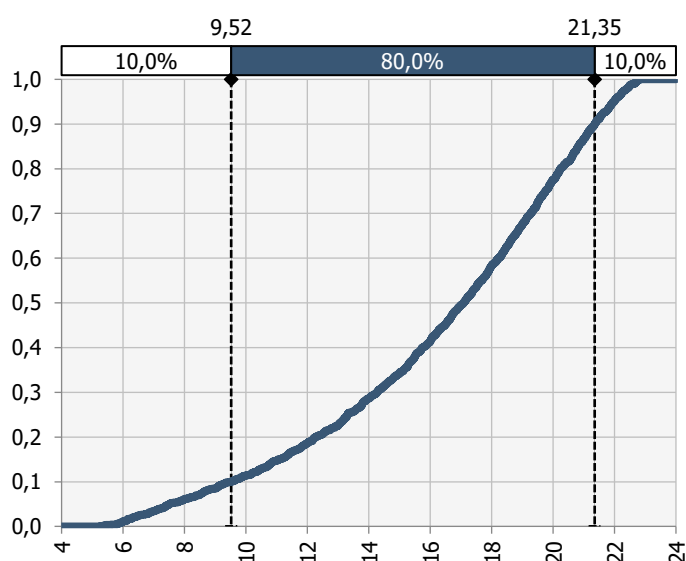
For alle tiltak som finansieres over offentlige budsjetter skal skattekostnaden og/eller gevinsten inngå i analysen. På den ene siden fører kostnadsbesparelsene i helsevesenet, jf. kapittel 13 til et redusert offentlig finansieringsbehov og utløser en skattegevinst. På den andre siden vil driftskostnadene, i form av lønnskostnader og kostnader til generell drift føre til et økt offentlig finansieringsbehov, jf. kapittel 8. Skattekostnaden og/eller gevinsten er den marginale kostnaden/gevinsten ved å hente inn/trekke fra en ekstra skattekrone. Finansdepartementets rundskriv (Finansdepartementet, 2021) presenterer den slik:

«Skattekostnaden settes til 20 øre per krone. Denne skal benyttes av alle sektorer. Grunnlaget for beregningene av skattekostnaden vil være tiltakets nettovirkning for offentlige budsjetter, det vil si det offentlige finansieringsbehovet.»

Basert på gjennomførte beregninger, jf. kapittel 8, anslår vi at driftskostnadene av familiehusene har en forventet nåverdi på 133,4 millioner 2023-kroner. Det betyr at brutto skattekostnad er på 26,7 millioner 2023-kroner. På den andre siden, jf. kapittel 13, anslår vi at familiehusene reduserer det offentlige finansieringsbehovet med 52,2 millioner 2023-kroner. Det betyr at brutto skattegevinsten for familiehus utgjør 10,4 millioner. Netto offentlig finansieringsbehov er anslått til 81,2 millioner 2023-kroner. Det betyr at netto skattekostnad for familiehusene er beregnet til en forventet nåverdi på 16,2 millioner 2023-kroner. Dette tilsvarer en årlig netto skattekostnad på 821 000 kroner i 40 år. Det er 80 prosent sannsynlig at den anslåtte nåverdien av skattekostnaden ligger mellom 9,5 og 21,3 millioner 2023-kroner.

Figur 14-1

Netto nåverdi (skattekostnad) av familiehus, i millioner 2023-kroner



Kilde: Menon Economics

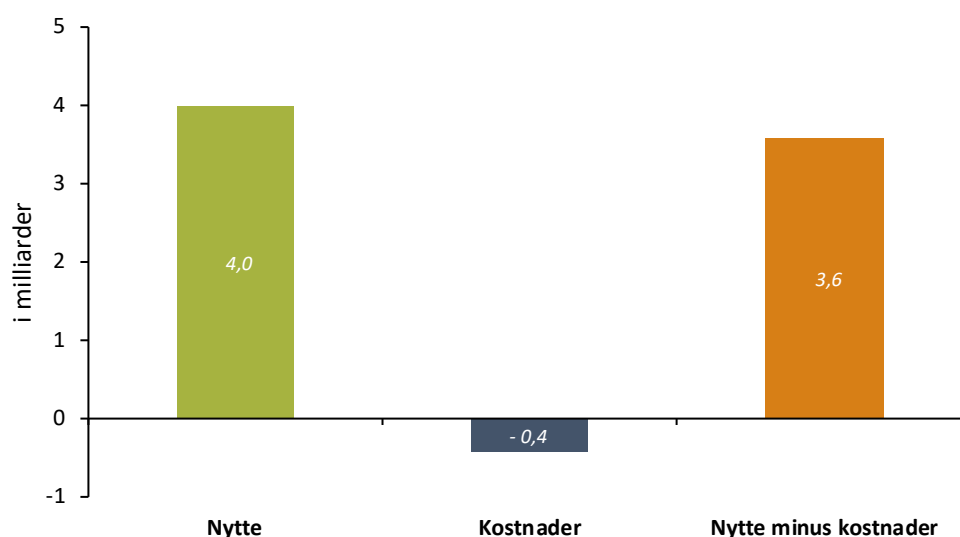
15 Samlet verdi av familiehusene

Vi har gjort en helhetlig vurdering av alle samfunnsøkonomiske virkninger av familiehus sammenlignet med dagens botilbud for alvorlig syke barn og deres familier ved sykehusene. Vi anslår at den samfunnsøkonomiske verdien av fire familiehus utgjør en forventet nåverdi på 3,6 milliarder kroner. Verdien omfatter at det alvorlige syke barnet, søsken, foreldre og øvrig familie og venner får bedre livskvalitet, bedre helse og høyere arbeidsdeltakelse. Det koster å etablere og drifte familiehusene, samtidig som familiehusene forventes å gi kostnadsbesparelser i helsevesenet. Vårt forventede anslag bygger på en rekke forutsetninger og er derfor usikkert. Vi anslår at det er 80 prosent sannsynlig at nåverdien utgjør mellom 1,4 og 5,9 milliarder kroner. En forventet nåverdi på 3,6 milliarder kroner tilsvarer 181 millioner kroner per år i 40 år. Hvis vi ser etablerings- og driftskostnaden opp mot nytten, finner vi at 1 krone investert gir 11 kroner tilbake til samfunnet. Vi finner også at norske husholdningers gjennomsnittlige betalingsvilje per år må være lik 8,2 kroner for å alene gjøre familiehus til et samfunnsøkonomisk lønnsomt tiltak.

15.1 Samfunnsøkonomisk lønnsomhet

Vi anslår at den forventede samfunnsøkonomiske verdien av de planlagte familiehusene utgjøre en nåverdi på 3,6 milliarder kroner, se Figur 15-1. Usikkerheten ved den samfunnsøkonomiske verdien er stor, og vi anslår at det er 80 prosent sannsynlighet for at verdien ligger mellom 1,4 og 5,9 milliarder kroner. Figur 15-1 viser at nytten av familiehus samlet sett utgjør 4 milliarder kroner i nåverdi, mens forventede kostnader utgjør 423 millioner kroner i nåverdi. Den forventede nåverdien på 3,6 milliarder kroner tilsvarer en årlig verdi på 181 millioner kroner i 40 år. Hvis vi ser etablerings- og driftskostnaden opp mot nytten, finner vi at 1 krone investert gir 11 kroner tilbake til samfunnet. Våre beregninger viser også at det er 80 prosent sannsynlighet for at 1 krone investert gir mellom 4 og 19 kroner tilbake til samfunnet.

Figur 15-1 Nytte og kostnader av familiehus, nåverdi i millioner 2023-kroner

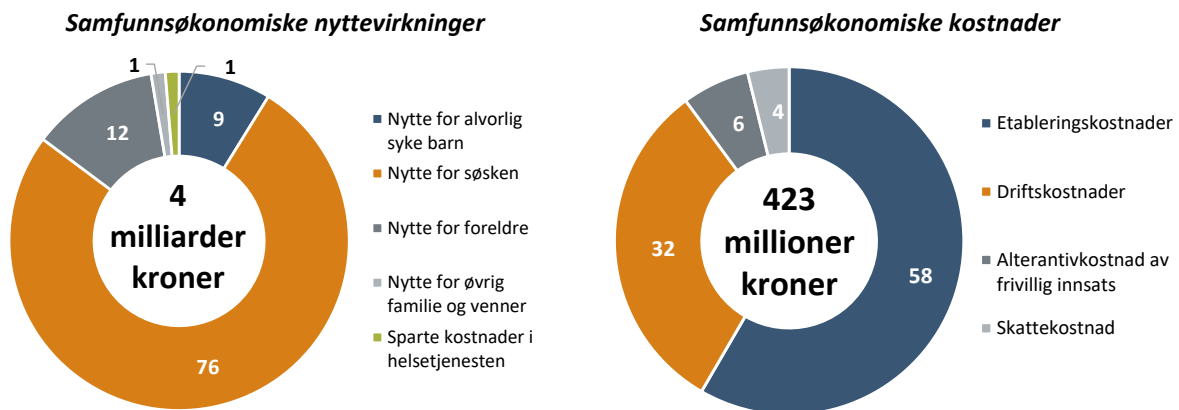


Kilde: Menon Economics

Figur 15-2 viser hvilke nytte- og kostnadsvirkninger vi har prissatt. Som vi ser fra figuren, forventer vi at søsken til alvorlig syke barn sitter igjen med størst verdi av familiehusene. Begrunnelsen for det er at familiehus kan

redusere søsken sin følelse av å bli forlatt. Ved å minimere følelsen av å bli forlatt fordi søsken også kan oppholde seg på et familiehus, kan behovet for senere oppfølging for psykiske traumer reduseres. Det er grunn til å tro at familiehusene kan redusere frafall i skole og utenforskap i voksenlivet for noen søsken. Familiehus kan derfor betegnes som et forebyggende tiltak. Det er også verdt å merke seg at den største kostnadsposten er etableringskostnader, som man allerede har skaffet finansiering til gjennom TV-aksjonen 2024.

Figur 15-2 Fordeling av forventede nytte- og kostnadsvirkninger av familiehus, i prosent*



*Kroneverdier er målt i 2023-kroner. Kilde: Menon Economics

15.2 Familiehusenes besparelser for sykehusene

Etableringen av familiehusene forventes å bli finansiert gjennom TV-aksjonen 2024. Drifts- og vedlikeholdskostnadene av familiehusene er det imidlertid ikke funnet en finansieringskilde til. I beregningen har vi lagt til grunn at driften av familiehusene dekkes av det offentlige. Driftskostnadene av familiehusene er beregnet til å være lik en forventet nåverdi på 133,4 millioner kroner, som tilsvarer en årlig kostnad på 6,7 millioner kroner i 40 år. Familiehusene forventes også å gi kostnadsbesparelser i det offentlige. Vi mener det er sannsynlig at familiehusene reduserer behovet for overnatting på sykehus og på sykehushotell direkte, og indirekte i den grad familiehuset bidrar til raskere rehabilitering av det alvorlig syke barnet. Det er også grunn til å forvente at familiehus bidrar til at noen søsken av alvorlig syke barn får redusert behov for oppfølging av barne- og ungdomspsykiatrien. Vi forventer at kostnadsbesparelsen utgjør en nåverdi på 52,2 millioner kroner, som tilsvarer en årlig besparelse på 2,6 millioner kroner per år i 40 år. Det betyr at forventet netto statlig finansieringsbehov av å finansiere driften av familiehusene er 4,1 millioner kroner per år. Tatt i betraktning at beslutningen om å etablere sentrene er tatt, og således ikke bør medregnes i beslutningen om å drifte tilbudet, er den samfunnsøkonomiske lønnsomheten av denne finansieringsbeslutningen særdeles høy. Ser vi bort fra etableringskostnader, som dekkes av TV-aksjonen, forventes 1 driftskrone å gi 30 kroner tilbake til samfunnet.

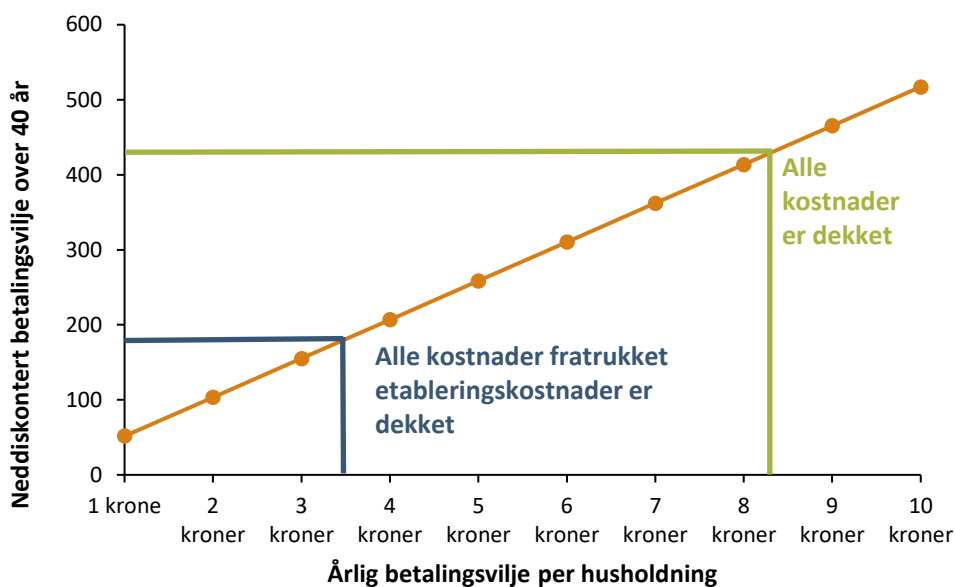
15.3 Samfunnets betalingsvilje

Hvis vi ser bort fra familiemedlemmer og nærstående venner er det grunn til å tro at folk flest i Norge har en positiv betalingsvilje for at familier med alvorlig syke barn får nødvendig tilrettelegging. Den positive betalingsviljen kan både være motivert ut fra at man har medfølelse med familier i slike situasjoner og at man selv er villig til å betale for å selv ha forsikringen. Prissetting av denne virkningen krever at det gjennomføres en landsdekkende representativ undersøkelse av betalingsvilje per år. Vi har derfor ikke funnet faglig grunnlag for å prissette virkningen.

Det er imidlertid interessant å stille oss spørsmålet om hvilken årlig betalingsvilje hver norske husholdning må for familiehus ha for at kostnadene ved familiehus dekkes. Siden etableringskostnadene med stor sannsynlighet dekkes av TV-aksjonen er det også interessant å spørre seg hvor høy den årlige betalingsviljen per hushold må være for at de dekker de andre samfunnsøkonomiske kostnadene som familiehus.

Figur 15-3 viser sammenheng mellom årlig betalingsvilje per hushold og den nåverdien av deres samlede betalingsvilje over 40 år. Basert på at de samfunnsøkonomiske kostnadene av de planlagte familiehusene utgjør 422,9 millioner ser vi at en gjennomsnittlig årlig betalingsvilje per hushold på 8,2 kroner er tilstrekkelig for å forsvare kostnadene ut fra et samfunnsøkonomisk perspektiv. Hvis vi ser bort fra etableringskostnaden, som finansieres gjennom TV-aksjonen, er det tilstrekkelig at hver hushold i gjennomsnitt har en betalingsvilje per år lik 3,4 kroner. Sett i sammenheng med alle de andre nyttevirkningene er vår vurdering at det er sannsynlig at faktisk nytte av familiehusene er høyere enn den nytten vi har funnet grunnlag for å prissette.

Figur 15-3 Sammenheng mellom årlig gjennomsnittlig betalingsvilje per husholdning for familiehus og nåverdi av samlet betalingsvilje over 40 år*



*I beregningene har vi lagt til grunn 40 års analyseperiode, 4 prosent diskonteringsrente og 2 512 300 husholdninger for alle beregningsår. Kilde: Menon Economics

15.4 Forutsetninger for vellykket gjennomføring

I prosjektet har vi identifisert en rekke forutsetninger for vellykket gjennomføring. En sentral forutsetning er at det samles inn tilstrekkelig med midler gjennom TV-aksjonen til å finansiere etableringskostnadene til fire familiehus. Mindre midler enn forventet kan bety at kapasiteten på familiehusene som etableres må reduseres sammenliknet med hva som er planlagt. Det er imidlertid god grunn til å tro at TV-aksjonen finansierer etableringen. For å maksimere tilgjengeligheten og brukervennligheten av familiehusene, er det også vesentlig at de er plassert i nærheten av sykehusene, ideelt sett innenfor gåavstand, slik at familier kan bevege seg mellom familiehuset og sykehuset uten å være avhengig av biltransport. Det er også viktig å legge til rette for en inkluderende og sosial kultur inne på familiehuset som fremmer fellesskap blant beboerne, slik at familier finner støtte i hverandre. Det er dessuten behov for å etablere gode retningslinjer for renhold og vedlikehold,

hvor klare ansvarsområder er definert. Dette er spesielt viktig i en kontekst hvor hygiene er kritisk, og for å skape et trygt og behagelig miljø for alle familiemedlemmer som skal bo på familiehuset.

I driftsfasen mener vi det er spesielt viktig med god utnyttelse av familiehusene, slik at flest mulig familier, og familiene med størst behov, får tilbud. For å sikre dette kan det være avgjørende å etablere en god teknisk løsning og/eller en god prioriteringsveileder for å sikre at de som har størst behov blir prioritert. Basert på samtaler med helsepersonell, vurderer vi at familier med mange barn, langvarig sykdom og lang reisevei til sykehus bør prioriteres. Det står også sentralt å prioritere familier med barn som er spesielt sårbare. Ved å prioritere familier i slike situasjoner legger man i størst mulig grad til rette for at familiehusene treffer de familiene som har størst nytte av familiehusene.

Referanseliste

- Barnekreftforeningen. (2024). *Søknad TV-aksjonen - Barns sykdom - Rammer hele familien*. Hentet fra https://www.barnekreftforeningen.no/sites/default/files/2023-06/S%C3%B8knad%20TV-aksjonen%202024_ENDELIG.pdf
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Harvard University Press.
- Bufdir. (2024). *Sektorveileder for samfunnsøkonomiske analyser i barnevernet*. Hentet fra <https://www.bufdir.no/contentassets/ed7a489b2fbf4c808e4637c037e51450/sectorveileder-samfunnsokonomisk-barnevern/>
- Cacioppo, J. T., & Patrick, W. (2008). *Loneliness: Human nature and the need for social connection*. W W Norton & Co.
- Cheung, C. K., Acquati, C., Smith, E., & Katerere-Virima, T. (2020). The impact of a cancer diagnosis on sibling relationships from childhood through young adulthood: a systematic review. *Journal of Family Social Work*, ss. 23 (4) 357-377. doi:<https://doi.org/10.1080/10522158.2020.1799897>
- Diener, E., Lucas, R. E., & Oishi, S. (2002). *Subjective well-being: The science of happiness and life satisfaction*. Oxford University Press.
- Direktoratet for medisinske produkter (DMP). (2024, 02). *Enhetskostnadsdatabase*. Hentet fra <https://www.dmp.no/offentlig-finansiering/metodevurdering-av-legemidler/dokumentasjon-for-metodevurdering/enhetskostnadsdatabase>
- Dyrekjær, C., & Dreyer, P. (2018). – *et åndehul - Familier til syge indlagte børns oplevelser*. TrygFondens Familiehus. Hentet fra https://trygfondensfamiliehus.dk/wp-content/uploads/2019/04/TrygFondens-Familiehus_rapport2018_Online.pdf
- Elvik, R. (2018). *Økonomisk verdsetting av liv og helse*. NTNU. Hentet fra https://www.ntnu.no/documents/1261860271/1262010610/Temahefte+om+verdien+av+et+statistisk+liv_inkl_omslag.pdf/346f1ba1-0cfd-482c-a34f-b796c1ccf33a?version=1.0
- Erker, C., Yan, K., Zhang, L., Bingen, K., Flynn, K. E., & Panepinto, J. (2018). Impact of pediatric cancer on family relationships. *Cancer Medicine*, ss. 7(5) 1680-1688. doi:<https://doi.org/10.1002/cam4.1393>
- Falch, T. (2023). *Et forsøk på å tallfeste samfunnsøkonomisk kostnad ved manglende utdanning og utenforskap*. Institutt for samfunnsøkonomi, NTNU. doi:<https://static.tv2.no/s/files/2023/08/30/Kostnader%20ved%20manglende%20grunnskolepoeng.pdf>
- Falch, T., Johannesen, A. B., & Strøm, B. (2009). *Kostnader av frafall i videregående opplæring*. SØF-rapport nr 08/09. Hentet fra http://www.sof.ntnu.no/SOF/SOF%20R_08_09.pdf
- Finansdepartementet. (2021). *R-109/21 Prinsipper og krav ved utarbeidelse av samfunnsøkonomiske analyser*. 21/2720-8.

- Fraser, L. K., Gibson-Smith, D., Jarvis, S., Norman, P., & Parslow, R. C. (2021). Estimating the current and future prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Palliat Med.*, ss. 35(9) 1641-1651. doi:10.1177/0269216320975308
- Frischsenteret. (2013). Job Loss and Disability Insurance. doi:<https://doi.org/10.1016/j.labeco.2013.08.004>
- Frivillighet Norge. (2023). *Frivillighetsbarometeret 2023*. Kantar. Hentet fra <https://s3.eu-west-1.amazonaws.com/frivillighet-norge/pdf/Frivillighetsbarometeret-2023-pdf.pdf>
- Hawkley, L. C., & Cacioppo, J. T. (2010). Loneliness Matters: A Theoretical and Empirical Review of Consequences and Mechanisms. *Ann Behav Med*, ss. 40(2) 207-218. doi:<https://doi.org/10.1007%2Fs12160-010-9210-8>
- Helsedirektoratet. (2024, 03). *Innsatsstyrt finansiering (ISF) – regelverk*. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/tema/finansiering/innsatsstyrt-finansiering-og-drg-systemet/innsatsstyrt-finansiering-isf>
- Helsedirektoratet. (2024, 04). *Produktivitet i psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling*. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/samdata-spesialisthelsetjenesten/produktivitet-i-psykisk-helsevern-og-tverrfaglig-spesialisert-rusbehandling>
- Helsenorge. (2023, 12). *Tre råd for sterkere psykisk helse*. Hentet fra psykisk helse: <https://www.helsenorge.no/psykisk-helse/tre-rad-for-sterkere-psykisk-helse>
- Lee, A., & Grøgaard, J. (2021). *Generell veilder i pediatri - barnepalliasjon*. Norsk barnelegeforening. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/retningslinjer/pediatri/generell-veileder-ipediatri/16.barnepalliasjon/16.1-introduksjon>
- Lindhjem, H., Navrud, S., Braathen, N. A., & Biaisque, V. (2011). Valuing mortality risk reductions from environmental, transport, and health policies: a global meta-analysis of stated preference studies. *Society for Risk Analysis*, ss. 31 (9) 1381-1407. doi:<https://doi.org/10.1111/j.1539-6924.2011.01694.x>
- Long, K. A., Lehmann, V., Gerhardt, C. A., Carpenter, A. L., Marsland, A. L., & Alderfer, M. A. (2018). Psychosocial functioning and risk factors among siblings of children with cancer: An updated systematic review. *Psycho-Oncology*, ss. 24(3) 333-340. doi:<https://doi.org/10.1002/pon.4669>
- Manne, S., & Miller, D. (1998). Social support, social conflict, and adjustment among adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, ss. 23(2) 121-130. doi:<https://doi.org/10.1093/jpepsy/23.2.121>
- Masten, A. S., & Coatsworth, D. J. (1998). The development of competence in favorable and unfavorable environments: Lessons from research on successful children. *American Psychologist*, ss. 53(2) 205-220. doi:<https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0003-066X.53.2.205>
- McDonald, F. E., Patterson, P., White, K. J., Butow, P., & Bell, M. L. (2015). Predictors of unmet needs and psychological distress in adolescent and young adult siblings of people diagnosed with cancer. *Psycho-Oncology*, ss. 24(3) 333-340. doi:<https://doi.org/10.0.3.234/pon.3653>
- NAV. (2024). *Pleiepenger for sykt barn*. Hentet fra <https://www.nav.no/pleiepenger-barn>
- NRK TV-aksjonen. (2024, 04). *Tall for hele landet*. Hentet fra <https://www.giverstafett.no/landsstatistikk>

- Patterson, P., McDonald, F. E., White, K. J., Walczak, A., & Butow, P. N. (2017). Levels of unmet needs and distress amongst adolescents and young adults (AYA s) impacted by familial cancer. *Psycho-Oncology*, ss. 26(9) 1285-1292. doi:<https://doi.org/10.1002/pon.4421>
- Rasmussen, I., Dyb, V. A., Heldal, N., & Strøm, S. (2010). *Samfunnsøkonomiske konsekvenser av marginalisering blant ungdom*. Vista Analyse AS. Hentet fra https://www.vista-analyse.no/site/assets/files/5887/va_rapport_nr_2010-07_samfunns_konomiske_effekter_av_marginalisering_blant_ungdom.pdf
- Simen Pedersen, C. A. (2023B). *Samfunnsøkonomisk verdi av fosterhjem i Norge*. Menon Economics. Hentet fra <https://www.menon.no/wp-content/uploads/2023-57-Samfunnsokonomisk-verdi-av-fosterhjem-i-Norge.pdf>
- Simen Pedersen, P. F. (2023A). *Samfunnskostnader av vold i nære relasjoner*. Menon Economics. Hentet fra <https://www.menon.no/wp-content/uploads/2023-15-Samfunnsokonomiske-kostnader-av-vold-i-naere-relasjoner.pdf>
- Tillery, R., Joffe, N. E., Mara, C. A., Davies, S. M., & Pai, A. L. (2018). Longitudinal examination of family efficacy following pediatric stem cell transplant. *Psycho-oncology*, ss. 27(8) 1915-1921. doi:<https://doi.org/10.1002/pon.4741>
- Vegdirektoratet. (2021). *Konsekvensanalyser Håndbok V712*. Statens vegvesen. Hentet fra <https://www.vegvesen.no/globalassets/fag/handboker/hb-v712-konsekvensanalyser-2021.pdf>
- Weiner, J. A., & Woodley, L. K. (2018). An integrative review of sibling responses to childhood cancer. *Journal of Child & Adolescent Psychiatric Nursing*, ss. 34(4) 109-119. doi:<https://doi.org/10.0.4.87/jcap.12219>
- WHO. (2020). *WHO methods and data sources for global burden of disease estimates 2000-2019* . Hentet fra https://cdn.who.int/media/docs/default-source/gho-documents/global-health-estimates/ghe2019_daly-methods.pdf
- Winger, A. (2023). Utvikling av palliasjonstilbudet til barn og unge i Norge. *Omsorg: Nordisk tidsskrift for Palliativ Medisin*. 2023, 2 (*Palliasjon til barn, unge og deres familier*), ss. 14-19. Hentet fra https://oda.oslomet.no/oda-xmlui/bitstream/handle/11250/3082932/14-19_Winger_Omsorg_2023-2%2b%2528002%2529.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Vedlegg A - Økonomisk verdsetting av liv og helse

Den økonomiske verdsettingen av liv og helse gjennom verdien av VSL er et uttrykk for befolkningens vurdering av nytten av å unngå dødsfall eller helsetap. Vurderingen av denne nytten kommer til uttrykk gjennom hvor mye folk sier at de maksimalt er villige til å betale for en redusert risiko for å dø eller for å pådra seg nærmere angitte skader eller helsetap. Betalingsvilligheten er altså et uttrykk for den velferdsgevinsten (økning i livskvalitet) som den enkelte kan oppnå ved at det blir mindre sannsynlig å dø eller å bli skadet.²⁴

Verdien av et statistisk liv skal i henhold til Finansdepartementet (2021) settes til 30 millioner 2012-kroner. For analyser rettet mot barn kan det ifølge Finansdepartementet anvendes en verdi som er to ganger dette, altså 60 millioner 2012-kroner. En utregning av verdien av ett godt leveår, eller QALY, som også tilsvarer en helsetapsvekt = 0, basert på VSL betinger imidlertid flere forenkling forutsetninger og har både empiriske og teoretiske svakheter. På grunn av få verdsettingsstudier av et leveår, og de strenge forutsetninger en må gjøre for å regne ut verdien av ett leveår fra VSL (ved å anta at VSL er nåverdien av gjenværende leveår, med en antatt diskonteringsrente og med konstant verdi per leveår uavhengig av alder) anbefaler ikke Finansdepartementet en økonomisk verdi for et leveår. Det trekkes imidlertid frem at dersom en til tross for utfordringene likevel ønsker å bruke en økonomisk verdi for et leveår (dvs. QALY = 1 eller helsetapsvekt = 0), og ønsker at verdiene skal være konsistente med anslaget en benytter for VSL, kommer en i praksis ikke utenom en form for kalibrering der verdien av en QALY/helsetapsvekten utledes på grunnlag av VSL.

Helsedirektoratet trekker frem den metodiske og empiriske usikkerheten knyttet til QALY-metodikken, men argumenterer for at en trolig ikke kommer utenom en pragmatisk tilnærming og rimelighetsvurderinger når en skal fastsette sektorovergripende verdier. Deres vurdering er at verdsetting av QALY ikke bør vente til all faglig og etisk usikkerhet er ryddet bort. Det argumenteres for at det har en verdi i seg selv å verdsette slike størrelser likt på tvers av sektorer. Med utgangspunkt i VSL anbefaler Helsedirektoratet at det benyttes en verdi for et leveår (QALY=1) på 1,3 millioner 2018-kroner. Helsedirektoratets forslag bygger i stor grad på Finansdepartementet (2021) som angir verdien av et statistisk liv (VSL) i Norge til 30 millioner 2012-kroner.

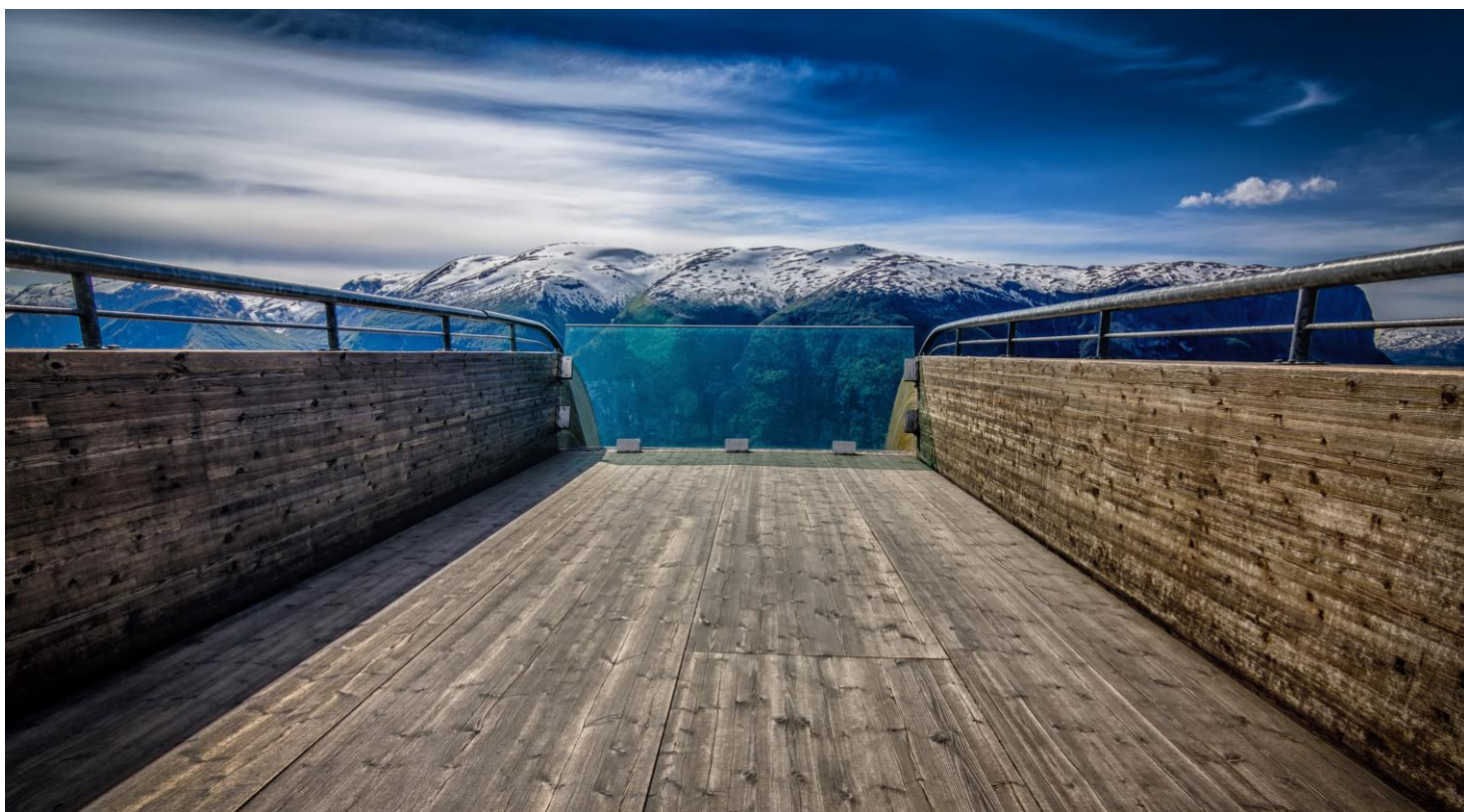
Verdien for statistisk liv skal realprisjusteres i henhold til utviklingen i brutto nasjonalprodukt (BNP) per innbygger. Tabell VA.1 viser BNP per innbygger for perioden 2012-2022, med tilhørende verdi for VSL og helsetapsvekt/QALY = 1.

²⁴ Elvik (2018): Økonomisk verdsetting av liv og helse

Tabell VA.1 Utvikling i BNP per innbygger og implikasjoner for verdien av VSL og QALY.

År	BNP, kroner per innb.	Indeks	VSL (mill. kr) QALY/Helsetapsvekt	Verdi for barn (mill. kr)
2023**	1 087 672	1,830	54,89	2,18
2022*	1 043 668	1,756	52,67	2,09
2021	799 497	1,345	40,35	1,60
2020	643 478	1,083	32,48	1,29
2019	672 589	1,132	33,95	1,35
2018	673 313	1,133	33,98	1,35
2017	629 737	1,059	31,78	1,26
2016	595 100	1,001	30,04	1,19
2015	603 130	1,015	30,44	1,21
2014	615 439	1,035	31,06	1,23
2013	608 314	1,023	30,70	1,22
2012	594 408	1,00	30,00	1,19

*Verdiene er foreløpige tall fra SSB, ** Verdiene er foreløpige og basert på Finansdepartementets anslag for fremtidig vekst i BNP per innbygger og SSBs anslag for konsumprisindeksen (KPI). Sist oppdatert 08.01.2024



Menon Economics analyserer økonomiske problemstillinger og gir råd til bedrifter, organisasjoner og myndigheter. Vi er et medarbeidereiet konsultentselskap som opererer i grenseflatene mellom økonomi, politikk og marked. Menon kombinerer samfunns- og bedriftsøkonomisk kompetanse innenfor fagfelt som samfunnsøkonomisk lønnsomhet, verdsetting, nærings- og konkurranseøkonomi, strategi, finans og organisasjonsdesign. Vi benytter forskningsbaserte metoder i våre analyser og jobber tett med ledende akademiske miljøer innenfor de fleste fagfelt. Alle offentlige rapporter fra Menon er tilgjengelige på vår hjemmeside www.menon.no.

+47 909 90 102 | post@menon.no | Sørkedalsveien 10 B, 0369 Oslo | menon.no