



Hälsoekonomisk studie av barn och vuxna med fetalt alkoholsyndrom

Lisa Ericson, Bo Hovstadius, Lennart Magnusson

NkaTM Linnéuniversitetet 

Nka Barn som anhöriga 2015:10

Hälsoekonomisk studie av barn och vuxna med fetalt alkoholsyndrom

Lisa Ericson, Bo Hovstadius och Lennart Magnusson
Barn som anhöriga rapport 2015:10

Hälsoekonomisk studie av barn och vuxna med fetalt alkoholsyndrom

© 2015 Författarna och Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

FÖRFATTARE Lisa Ericson, Bo Hovstadius, Lennart Magnusson

OMSLAG OCH LAYOUT Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

FOTO Smålandsbilder

ISBN 978-91-87731-30-3

TRYCKERI Lenanders 75533

Förord

Hälso- och sjukvården har sedan år 2010 ansvar att beakta barns behov av information, råd och stöd när en förälder har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada, psykisk störning eller funktionsnedsättning, missbrukar beroendeframkallande medel eller när en förälder oväntat avlider. Regeringen har tagit initiativ till ett brett nationellt utvecklingsarbete, där Socialstyrelsen, Statens Folkhälsoinstitut och Sveriges Kommuner och Landsting samarbetar för att stärka stödet till barn och unga i utsatta situationer. Linnéuniversitetet och Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) har fått i uppdrag av Socialstyrelsen att ta fram och sprida kunskap inom området Barn som anhöriga och att långsiktigt bygga upp en bas för kunskapsproduktion och kunskaps-spridning samt stimulera och stödja utvecklingen inom området.

Om en gravid kvinna dricker alkohol under graviditeten kan det påverka fostrets utveckling och ge upphov till fosterskador. Dessa medfödda alkoholskador kan ge livslånga funktionsnedsättningar och funktionshinder och beskrivs med den medicinska diagnosen fetalt alkoholsyndrom (FAS). FAS medför direkta och indirekta kostnader för samhället på kort och lång sikt. Denna hälsoekonomiska studie är en beräkning av samhällets årliga kostnader för FAS i Sverige. Samhället skulle kunna minska sina kostnader genom preventionsåtgärder för att minimera risken att FAS uppkommer och tidiga riktade insatser till barn med FAS.

Denna studie ingår i en serie kunskapsöversikter och rapporter inom området Barn som anhöriga och är en del i uppdraget från Socialstyrelsen till Linnéuniversitetet och Nka. Översikten är framtagen av Lisa Ericson, universitetslektor och Bo Hovstadius, forskarassistent, båda vid eHälsainstitutet Linnéuniversitetet och verksamma vid Nka samt Lennart Magnusson, docent vid Institutionen för hälso- och vårdvetenskap Linnéuniversitetet och verksamhetschef vid Nka. Jenny Rangmar, doktorand, Psykologiska institutionen, Göteborgs universitet, Ihsan Sarman, medicinskt ansvarig, överläkare, Rosenlunds barnhälsovårdsteam/Sachska barn- och ungdomssjukhuset, Stockholm, Magnus Landgren, barnläkare, med dr, överläkare, barn- och ungdomshabiliteringen Fyrbodals/utvecklingsneurologiska enheten, barn- och ungdomssjukvården, Skaraborgs sjukhus, Annika Andersson, ordförande och Katarina Wittgard, vice ordförande FAS-föreningen, Nils Schönström, leg läkare, med dr, senior rådgivare eHälsainstitutet Linnéuniversitetet, Merike Hansson, utredare och Fredrik Nilsson, hälsoekonom vid Socialstyrelsen har bidragit med värdefulla synpunkter till denna rapport.

Lennart Magnusson
Verksamhetschef
Nka, Linnéuniversitetet

Elizabeth Hanson
FoU-ledare, professor
Nka, Linnéuniversitetet

Innehållsförteckning

Förord	3
Innehållsförteckning	5
Sammanfattning	7
Bakgrund	9
Fosterskador av alkohol	9
Vårt uppdrag	12
Definitioner	13
Syfte	14
Metod och genomförande	14
Cost of illness	14
Avgränsningar	15
Studiepopulation	15
Kostnader	16
Genomförande	16
Resultat	21
Kostnad per individ	21
Samhällskostnad	23
Känslighetsanalys	24
Diskussion	25
Slutsatser	31
Bilaga 1	33
Referenser	35

Sammanfattning

Att dricka alkohol under graviditeten kan skada fostrets utveckling, framför allt utvecklingen av dess hjärna, och kan leda till allvarliga och livslånga funktionsnedsättningar och funktionshinder. Fetalt alkoholsyndrom (FAS) är en medicinsk diagnos som beskriver de skador som kan uppstå då fostret exponerats för alkohol. Det finns tre diagnoskriterier för FAS; tillväxthämning, speciella ansiktssärdrag samt missbildningar i centrala nervsystemet. Generellt uppskattas omkring en femtedel av barnen med alkoholrelaterade fosterskador uppfylla kriterierna för den medicinska diagnosen FAS. Den verkliga prevalensen av FAS är dock okänd. I Sverige har förekomsten av FAS uppskattats till omkring 0,2 procent och i USA 0,2–0,9 procent, medan betydligt högre siffror rapporterats från Sydafrika (6–9 procent).

Barn med FAS uppvisar ofta beteendestörningar (impulsivitet, hyperaktivitet), kognitiva funktionsnedsättningar (försämrat minne, nedsatt inlärningsförmåga) och nedsatt problemlösnings- och planeringsförmåga. Barnen har ofta problem under hela uppväxten med bland annat försvårad skolgång och funktionsnedsättningarna leder ofta till andra funktionshinder såsom psykisk sjukdom, missbruk, kriminalitet och nedsatt arbetsförmåga. Dessa individer kan få svårt att klara sig själva i det dagliga livet och effekterna är ofta livslånga.

Denna hälsoekonomiska studie är en beräkning av samhällets årliga kostnader för FAS i Sverige. Beräkningarna inkluderar de sekundära funktionshinder som antas kunna gå att begränsa genom tidiga insatser från samhället. Studien har genomförts av eHälsainstitutet, Linnéuniversitetet och Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) och är en del av Nka:s och Linnéuniversitetets uppdrag från Socialstyrelsen avseende ”barn som anhöriga”.

De hälsoekonomiska beräkningarna genomfördes utifrån en ”cost-of-illness”-metod och inkluderade kostnader för samhällsstöd (olika boendeformer), särskola, psykisk sjukdom, missbruk, nedsatt arbetsförmåga samt anhörigvård. Förekomsten av olika funktionshinder baserades på en svensk registerbaserad långtidsuppföljning av psykosociala aspekter hos vuxna individer med FAS där även en jämförelsegrupp som representerade normalbefolkningen ingick. Kostnaderna baseras på svenska kostnadsuppgifter.

Den årliga totala samhällskostnaden för FAS år 2014 beräknades till närmare 700 000 kronor per barn (0–17 år) och omkring en miljon kronor per vuxen (18–64 år), vilket motsvarar 14,4 miljarder årligen uppräknat på hela den svenska befolkningen utifrån en skattad prevalens av FAS på 0,2 procent. Samhällsstöd utifrån olika boendeformer utgjorde den största kostnaden både för barn och vuxna med 64 respektive 57 procent av totalkostnaden. Merkostnaden, det vill säga skillnaden mellan FAS-gruppens och jämförelsegruppens kostnader, skattades till 12,6 miljarder kronor årligen utifrån prevalensen 0,2 procent.

Det råder sannolikt en underdiagnostisering av FAS och därmed en underskattning av samhällskostnaderna. En av orsakerna är svårigheterna att diagnostisera de alkoholskadade barnen eftersom de inte alltid uppvisar de typiska yttre dragen

som vid FAS, samtidigt som de kan ha omfattande mentala skador som påverkar den sociala utvecklingen. För att samla olika typer av fosterskador orsakade av alkohol under samma begrepp används numera även den bredare medicinska termen "Fetal Alcohol Spectrum Disorders" (FASD), där FAS ingår. Förekomsten av FASD är mer utbredd än FAS varför kostnaderna sannolikt är betydligt högre och problemen mer omfattande än vad som hittills visats.

Sammanfattningsvis belastar FAS samhället med höga årliga kostnader och merparten av dessa kostnader avser olika former av samhällsstöd under en individs livstid. För att långsiktigt kunna minska samhällets kostnader för FAS bör därför både preventionsåtgärder för att minimera risken att FAS uppkommer och tidiga riktade insatser till barn med FAS prioriteras. Således är tidiga samhällsinsatser till barn med FAS, både särskilda boendeformer och anpassad skolgång, i många fall oundvikliga kostnader men viktiga åtgärder för att förbättra individens livskvalitet och begränsa såväl samhällskostnaderna som det personliga lidandet i det långa perspektivet. Det finns många obesvarade frågor och behovet av fortsatt forskning är stort.

Bakgrund

Fosterskador av alkohol

Alkoholskador

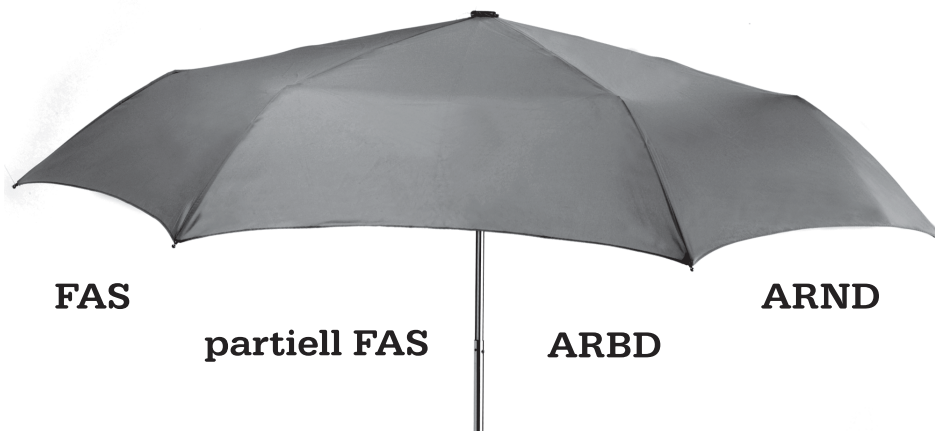
Att dricka alkohol under graviditeten kan skada fostrets och framför allt hjärnans utveckling när fostret exponeras för substansen. Alkohol, som är en liten molekyl och inte kräver någon specifik transportmekanism, passerar fritt över placenta-barriären. Detta kan leda till allvarliga och livslånga funktionsnedsättningar och funktionshinder [1-3]. Trots att alkoholrelaterade skador är möjliga att förhindra utgör de idag en av de vanligaste orsakerna till förvärvad utvecklingsstörning i västvärlden [1,4]. Det finns ingen säker nivå för hur stor mängd alkohol som kan konsumeras utan att det leder till fosterskador och även måttliga mängder alkohol kan vara skadligt [3,5]. Dos, tidpunkt och dryckesmönster påverkar och skadorna blir allvarligare ju större mängd alkohol modern druckit under graviditeten [5,6].

Alkohol kan påverka och skada embryots och fostrets utveckling under hela graviditeten och centrala nervsystemet är särskilt sårbart [3,5]. Övriga organsystem är mest känsliga under första tredjedelen av graviditeten när organen anläggs [3], medan hög alkoholkonsumtion (missbruk) under andra och tredje tremånadersperioden av graviditeten har visats ge större konsekvenser på tillväxt och mental utveckling än under första delen [5,7]. De neuropsykologiska problemen hos barnen är mer frekventa och allvarliga om modern druckit alkohol under hela graviditeten [8,9]. I Sverige är andelen kvinnor som dricker alkohol under graviditeten relativt låg, men många kvinnor fortsätter dricka fram tills graviditet konstaterats vilket gör att alkoholkonsumtion tidigt i graviditeten kan ha förekommit [10].

Olika termer

Det finns ett flertal begrepp som beskriver de skador som kan uppstå vid exponering av alkohol under fosterstadiet. Fetalt alkoholsyndrom (FAS) är den enda av diagnoserna som är klassificerad enligt ICD-10 (diagnoskod Q86.0). En bredare medicinsk term som används är "Fetal Alcohol Spectrum Disorders" (FASD) som är ett samlingsbegrepp, en paraplyterm, som omfattar flera olika typer av fosterskador orsakade av alkoholexponering såsom FAS, "Partial FAS" (pFAS), "Alcohol-Related Neurodevelopmental Disorder" (ARND) och "Alcohol-Related Birth Defects" (ARBD) (Figur 1). FASD är dock ingen medicinsk diagnos [2,5].

Vad är FASD?



Figur 1. Schematisk illustration över olika typer av fosterskador orsakade av alkoholexponering. ARBD, Alcohol-Related Birth Defects; ARND, Alcohol-Related Neurodevelopmental Disorder; FAS, fetalt alkoholsyndrom; FASD, Fetal Alcohol Spectrum Disorders. [Illustration inspirerad av och publicerad med tillstånd av Ihsan Sarman]

Diagnoskriterier för FAS

För att kunna ställa diagnosen FAS ska barnet ha skador relaterade till var och en av följande tre diagnoskriterier [11]:

1. prenatal och/eller postnatal tillväxthämning,
2. karaktäristisk ansiktsanomali¹, och
3. missbildningar i centrala nervsystemet

Det har även varit ett krav att det måste finnas säker dokumentation att modern konsumerat alkohol under graviditeten, men huruvida detta krav måste uppfyllas diskuteras inom olika diagnostiska riktlinjer [2]. Även ögonförändringar är vanligt vid FAS och därför kan en ögonundersökning vara till hjälp för att styrka diagnosen [12]. Diagnostiseringen försvåras ytterligare av att det finns barn som har alkoholskador som är svåra att identifiera utifrån kriterierna för FAS, men som får konsekvenser på individens mentala och sociala utveckling hela livet [3].

Prevalens

Den verkliga prevalensen av FAS och FASD i Sverige och övriga världen är okänd. I en svensk studie från 1970-talet bland barn till alkoholmissbrukande kvinnor skattades att det föddes 24 alkoholskadade barn per 7 600 födselar i Göteborg, va-

¹ Distinkt gällande korta ögonspringor, tunn överläpp och utslätat filtrum (det vertikala spåret mellan överläppen och näsan) [2].

rav hälften hade det fullständiga syndromet. Detta gav en incidens på minst 1/300 födslar varav 1/600 med det fullständiga syndromet [13], vilket skulle motsvara en prevalens på 0,2–0,3 procent. Enligt Socialstyrelsens medicinska födelseregister och patientregister fick 37 barn diagnosen FAS i Sverige under perioden 2001–2010 (diagnoskod PO4.3 foster och nyfödd som påverkats av alkoholbruk hos modern och Q86.0 fetalt alkoholsyndrom). Nyare siffror då även den specialiserade öppenvården inkluderats visar att 237 individer med FAS-diagnosen registrerats under perioden 2006–2013 [14]. Mycket tyder dock på att det råder både en underrapportering och en underdiagnostisering [1,4].

Internationella studier visar högre prevalenssiffror. I USA har prevalensen av FAS skattats till 0,2–0,9 procent [15,16] och siffror från Sydafrika visar på en förekomst av FAS på 5,9–9,1 procent [17]. För det vidare begreppet FASD har en varierande förekomst rapporterats. I västvärlden uppskattas fosterutvecklingen ha påverkats av alkohol (FASD) hos omkring en procent av alla barn som föds [18]. Andra studier har rapporterat betydligt högre prevalenssiffror med 2,4–4,8 procent i USA [15], 2,3–6,3 procent i Italien [19] och 13,6–20,9 procent i en studie från Sydafrika [17]. Grovt uppskattas endast omkring en femtedel av barnen med alkoholrelaterade fosterskador (FASD) uppfylla kriterierna för den medicinska diagnosen FAS.

I flera studier har prevalensen av FAS respektive FASD undersökts i en specifik population, till exempel bland yngre skolbarn och/eller region, och sedan har prevalensen extrapolerats till hela populationen. Ytterligare faktorer som försvårar uppskattningen av prevalensen och jämförelse mellan olika studier är att det har kommit nya omarbetade diagnostiska riktlinjer och tillämpningen av dessa har till viss del ändrats [2].

Funktionsnedsättningar och funktionshinder

Funktionsnedsättning definieras² som en nedsättning av en fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga som orsakats av en medfödd eller förvärvad skada och kan vara bestående eller övergående. Funktionshinder är den begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till sin omgivning och det handlar framför allt om bristande tillgänglighet i omgivningen [20].

Skadorna som uppstår på hjärnan vid FAS orsakar ofta funktionsnedsättningar (primära effekter) såsom impulsivitet, försämrat omdöme, hyperaktivitet, koncentrationssvårigheter, svårigheter att kontrollera aggressivitet och nedsatt kognitiv funktion, vilka i sin tur kan ge upphov till svårigheter med språk och inlärning. Dessa individer kan få svårt att klara sig själva i det dagliga livet och funktionsnedsättningarna leder ofta till funktionshinder (sekundära effekter) såsom psykisk sjukdom, självmordstankar, missbruk, kriminalitet, avbruten skolgång, nedsatt arbetsförmåga och olämpligt sexuellt beteende [5,21]. Vid FAS kan också andra associerande symptom förekomma, men som inte ingår i diagnos-

2 Socialstyrelsens termbank. <http://socialstyrelsen.se/termbank>

bilden. Dessa symtomdiagnoser kan vara motorik- och koordinationsstörning, autism och ADHD, cerebral pares, epilepsi, hjärtfel, njurmissbildningar och missbildningar i armar och ben [22]. Genom bättre förståelse för de svårigheter som drabbar individer med FAS och med anpassade åtgärder skulle funktionshindren hos dessa individer kunna begränsas [5,23].

En stor andel av individerna med FAS/FASD har en samtidig ADHD-diagnos [24,25] men sambandet mellan dessa diagnoser är inte helt klarlagt. ADHD definieras som ett bestående beteendemönster med mer uttalad och frekvent hyperaktivitet och impulshämningsbrist och/eller ouppmärksamhet än hos individer i jämförbar utvecklingsfas. ADHD är ett neurobiologiskt tillstånd vars uppkomst påverkas av både arv och miljö, medan FAS/FASD orsakas av miljöfaktorer (alkohol exponering under fosterstadiet) [25].

Långsiktiga effekter för individ och samhälle

De fosterskador som alkohol ger upphov till kan leda till långsiktiga effekter och studier bland alkoholskadade individer visar att problemen de hade som barn kvarstår i vuxen ålder och detta verkar ha stor påverkan på livet [6,23,26,27]. Det kan handla om förmågan att planera vardagen och att kunna vara flexibel [1,26,27]. Graden av nedsatta kognitiva funktioner och beteendeproblem har stor betydelse för hur en individ med FAS kommer att klara skolgången och vuxenlivet. Förutom ett personligt lidande och stora svårigheter för barnet och dess familj innebär det också betydande samhällskostnader [5,6,23]. I det så kallade "Starkölsförsöket" undersöktes effekterna av perioden då det var lagligt att köpa starköl i livsmedelsbutiker i två län i Sverige år 1967–1968. (Försöket pågick under 8,5 månader men fick avbrytas i förtid efter en markant ökning av fylleri i försökslänen, särskilt bland ungdomar.) De barn som föddes i samband med starkölsförsöket fick senare i livet genomsnittligt kortare utbildning, lägre inkomst och betydligt lägre sysselsättningsgrad [28].

Hälsoekonomiska studier av FAS

Det finns ett fåtal hälsoekonomiska studier av FAS respektive FASD och dessa är främst från Kanada och USA [29]. Studierna har begränsningar och olika metodologi har använts vilket gör det svårt att göra jämförelser. Även om många kostnadskomponenter har inkluderats bedöms de totala kostnaderna för FAS och FASD vara underskattade [30]. Det finns i dagsläget inga samhällsekonomiska beräkningar av FAS eller FASD i Sverige.

Vårt uppdrag

Denna studie har genomförts av eHälsoinstitutet, Linnéuniversitetet och Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) på uppdrag av Socialstyrelsen avseende "barn som anhöriga".

Nka och Linnéuniversitetet fick i slutet av år 2011 i uppdrag av Socialstyrelsen att utgöra ett kompetenscentrum kring frågor om barn som anhöriga, bland annat genom att stödja implementeringen inom hälso- och sjukvården av den nya bestämmelsen 2 g § i hälso- och sjukvårdslagen. Uppdraget avser också att bygga upp en bas för kunskapsproduktion, kunskapsspridning, erfarenhetsutbyte och lärande nätverk inom området, samt stimulera och stödja utvecklingsarbetet för stöd till barn som anhöriga [31].

Definitioner

Samhällsstöd

Med samhällsstöd menas i denna rapport insatser i form av olika typer av boenden som är anpassade för individer med särskilda behov på grund av fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar eller att hemmiljön är olämplig på grund av exempelvis föräldrar med missbruksproblem, samt personlig assistans. De flesta barn, framför allt yngre, placeras i familjehem, men det finns även andra boendeformer och stödinsatser.

Samhällsinsatser till personer med funktionsnedsättning kan ges inom socialtjänstlagen (SoL), lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) och enligt rätten om assistansersättning (från Försäkringskassan). I Sverige har institutionsboende avskaffats till förmån för mindre och mer hemlika boendeformer. Idag är målet att människor med funktionshinder ska ha möjlighet att leva och bo så likt andra människor som möjligt, utan en institutionell prägel. Enligt SoL har samhället en skyldighet att ordna lämplig bostad och service för människor med funktionshinder. För personer med omfattande funktionshinder och omfattande behov av service och stöd regleras rätten till en sådan bostad också i LSS. Insatser till personer med funktionsnedsättning enligt SoL ges huvudsakligen till personer mellan 23 och 65 år, medan det till yngre i första hand ges insatser enligt LSS [20,32,33]. I Bilaga 1 ges en översikt över samhällsstöd i form av olika insatser och boenden till individer med funktionsnedsättningar och/eller funktionshinder.

Särskola

Särskola finns både på grundskolenivå (grundsärskola) och gymnasienivå (gymnasiesärskola) och vänder sig till ungdomar med en utvecklingsstörning (alltså inom LSS). Grundsärskolan är ett alternativ till grundskolan för elever som inte bedöms kunna nå upp till grundskolans kunskapskrav. Utbildningen ska anpassas efter varje elevs förutsättningar och består av nio årskurser. Gymnasiesärskolan i Sverige är fyraårig och frivillig. Det finns både yrkesinriktade nationella program och individuella program för elever som behöver en utbildning som är anpassad för de egna förutsättningarna [32,34].

Anhörigvård

Personer som ger omsorg, vårdar eller stödjer någon som är långvarigt sjuk eller har funktionshinder identifierar sig mer sällan som anhörigvårdare, utan snarare som förälder, syskon, make/maka eller vän [35]. Förekomsten av anhörigvård/omsorg i befolkningen är omfattande och den vanligaste formen av anhörigvård är omsorgen mellan familjemedlemmar som bor tillsammans. I en rapport från Socialstyrelsen uppskattades 18 procent (drygt 1,3 miljoner personer) av den vuxna befolkningen ge vård till anhörig eller närstående och minst 900 000 av de som ger anhörigvård är i förvärvsaktiv ålder. Barn är den tredje vanligaste mottagaren av omsorg och ungefär 20 procent av de 1,3 miljoner omsorgsgivarna ger omsorg till ett barn. Omsorg till ett barn gäller främst när barnen är under 18 år medan behovet av omsorg från en förälder avtar i takt med att barnet blir äldre [20,36].

Syfte

Syftet var att göra en hälsoekonomisk beräkning av samhällets årliga kostnader för FAS i Sverige med fokus på de funktionshinder som antas kunna gå att begränsa genom tidiga insatser från samhället.

Metod och genomförande

Cost of illness

I en "Cost-of-illness" (CoI)-analys beskrivs vilka kostnader till exempel en specifik diagnos ger upphov till. Det traditionella angreppssättet för att utföra en CoI-analys baseras på alternativkostnadsprincipen, definierad som värdet av de förlorade möjligheterna att använda de resurser samhället förbrukar och förlorar i samband med en sjukdom eller olycka. Med samhällsperspektivet följer att varje kostnad som tillfaller en av samhällets medborgare ska tas hänsyn till. Samhällets totala kostnader är vanligtvis uppdelade på kostnader för samhällets olika sektorer; stat (exempelvis rättsväsende, Försäkringskassan), landsting (exempelvis sjukvård, läkemedel), kommun (exempelvis socialtjänst, skola, boende), privat sektor (exempelvis försäkringar, företagshälsövård) och individen själv (exempelvis sjukskrivning, förtidspension).

De kostnader (så kallade resurser) som inkluderas i en CoI-analys delas oftast även in i tre olika kategorier; direkta, indirekta och immateriella kostnader [37]. Direkta kostnader är både medicinska (till exempel sjukvårdsbesök, inläggning på sjukhus, läkemedel, rehabilitering, avlastningsvård, vårdboende) och icke-medicinska (till exempel transport till och från sjukhus, socialvård, omhändertagande av barn, anpassning av hemmet, specialundervisning). Indirekta kostnader är

produktionsbortfall (mätt som utebliven lön) för patient och/eller anhörig/vårdare vid till exempel sjukskrivning, förtids/sjukpension och förtida död. Immateriella kostnader är exempelvis sveda och värk samt påverkan på livskvalitet.

Det finns två angreppssätt i en CoI-analys. I ”top-down” delas den totala nationella kostnaden för sjukdom/situation upp mellan olika sjukdomar/situationer utifrån deras frekvens. ”Bottom-up” utgår från kostnader från en definierad subpopulation eller typfall av olika sjukdomar/situationer inom hälso- och sjukvården och samhället som sedan extrapoleras till nationell nivå. En CoI-analys kan vara antingen prevalensbaserad och beräknar då kostnaden för all resursförbrukning för prevention, behandling och rehabilitering samt kostnader för produktionsbortfall, eller incidensbaserad och omfattar då enbart nytillkomna individer med sjukdomen. Vanligtvis beräknas den totala kostnaden under ett år, men även långsiktiga kostnader kan skattas. Genom antaganden om eventuell förändring av prevalensen i framtiden och nuvärdesberäkning av framtida kostnader och produktionsförluster kan kostnader under en livstid beräknas [37-39].

Avgränsningar

I denna hälsoekonomiska studie har de årliga kostnaderna för FAS kartlagts ur ett svenskt samhällsekonomiskt perspektiv. Endast de funktionshinder som kan uppstå sekundärt vid FAS har inkluderats i beräkningarna. Immateriella kostnader såsom sveda och värk har inte tagits med, då detta kan vara svårt att värdera i pengar. Likaså har livskvalitet exkluderats, eftersom det ofta kräver omfattande separata analyser vilket inte rymdes i detta uppdrag.

Studiepopulation

Förekomsten av olika funktionshinder har hämtats från en svensk registerbaserad långtidsuppföljning av psykosociala aspekter hos vuxna individer med en säkerställd FAS-diagnos (re-verifierad genom journalgenomgång). Uppgifterna var anonymiserade och hämtade från olika nationella register. FAS-gruppen bestod av 79 individer (medelålder 32 år) vilka som barn diagnosticerats med FAS vid Barnsjukhuset i Göteborg och som sedan följts upp i nationella register år 2011. I studien ingick även en jämförelsegrupp som var matchad på kön, ålder och födelseort (n=3 160) [26,27].

Kostnader

Alla kostnader har beräknats på årsbasis och presenteras i 2014 års penningvärde i svenska kronor. I de fall kostnadsdata inhämtats från litteratur som baseras på tidigare år har kostnaderna justerats till 2014 med hjälp av konsumentprisindex³.

Genomförande

Beräkningar

De hälsoekonomiska beräkningarna har genomförts som en CoI-analys med en ”bottom-up”-ansats, medan kostnadsunderlagen inkluderade både ”bottom-up” och ”top-down”. Kostnaden för FAS har beräknats dels som den årliga totala samhällskostnaden och dels som en årlig merkostnad utifrån skillnaden mellan FAS-gruppens och jämförelsegruppens kostnader. Beräkningarna baseras på barn och vuxna upp till och med 64 års ålder, det vill säga individer i arbetsför ålder. Beräkningarna har även delats in i åldersintervallen 0–17 år respektive 18–64 år och dessa kostnader har viktats utifrån antal individer inom varje ålder (befolkningsstatistik hämtad från Statistiska centralbyrån (SCB) [40]).

Urval av data

Beräkningarna baseras på svenska studier och svenska kostnadsuppgifter. I de fall det varit svårt att få fram tillförlitliga data har information inhämtats från experter inom relevanta områden såsom barnläkare, barnpsykiatriker, socialsekreterare, biståndshandläggare, anhöriga, forskare, boendepersonal.

Urvalet av funktionshinder har gjorts med utgångspunkt från tillgängliga data och som har relevans för den studerade populationen. I Tabell 1 ses en översikt av de funktionshinder som förekommer i varierande grad hos individer med FAS och som ligger till grund för de kostnader som ingår i beräkningarna. De funktionshinder som ingår i beräkningarna baseras på data där det var signifikanta skillnader i förekomst mellan FAS-gruppen och jämförelsegruppen [26,27].

3 Konsumentprisindex (KPI) avser att visa hur konsumentpriserna i genomsnitt utvecklar sig för hela den privata inhemska konsumtionen. De priser som mäts är de som konsumenterna faktiskt betalar och som påverkas av bland annat ändringar i indirekta skatter och subventioner. Statistiken finns tillgänglig på: www.scb.se.

Tabell 1. Översikt av olika funktionshinder vid FAS samt hur urvalet i beräkningarna har gjorts

Funktionshinder	Urval
Svårt klara sig själva	Samhällsstöd ^a såsom olika boendeformer
Svårigheter i skolan	Särskola (grundskolenivå)
Psykisk sjukdom ^b	Genomsnittskostnad för depression, bipolär sjukdom, schizofreni och ångest
Missbruk	Alkohol- och/eller narkotikamissbruk
Självordstankar	Ingen separat beräkning Ingår i andra kostnadsreferenser
Nedsatt arbetsförmåga	Produktionsbortfall för individer utan anställning
Kriminalitet	Ingen separat beräkning Kostnaden ingår i missbruk
Olämpligt sexuellt beteende	Inte inkluderat Brist på underlag
Dödlighet (förtida död)	Ingen separat beräkning Kostnaden ingår i missbruk
Anhörigvård	Produktionsbortfall för anhörig/vårdare

^a Samhällsstöd baseras på andel individer placerade i samhällsvård i form av familjehem och dåtidens barnhem (fanns fortfarande då individerna i uppföljningsstudien var barn) [26,27]

^b Registeruttaget inkluderade alla diagnoser i psykiatrikapitlet i ICD-9 förutom alkohol- och narkotikarelaterade diagnoser [26,27]

Resursförbrukning – kostnadsberäkningar

Resursförbrukning är de faktorer/resurser (i denna studie olika funktionshinder) som har identifierats och som medför en kostnad inom den studerade populationen.

Svårt klara sig själva i det dagliga livet

Svårigheterna för individer med FAS att klara sig själva i det dagliga livet har i denna studie tolkats som behov av samhällsstöd och inkluderar insatser såsom olika typer av boendeformer och/eller personlig assistans⁴. Andel individer med samhällsstöd baseras på registerdata som visar att betydligt fler individer i FAS-gruppen än i jämförelsegruppen varit placerade i samhällsvård (81,0 vs 3,9 procent). Ingen fördelning mellan typ av boende hade gjorts [26,27].

En genomsnittskostnad för ett urval av de boendeformer och stödinsatser som presenteras i Bilaga 1 har applicerats på den andel i FAS-gruppen respektive jämförelsegruppen som varit placerade i samhällsvård (enligt ovan), uppdelat på barn (0–17 år) och vuxna (18–64 år). Kostnaden för barn har beräknats som ett genomsnitt för familjehem och institutionsvård (till exempel hem för vård och boende, HVB) [41], där genomsnittskostnaden har viktats utifrån antagandet att 75 procent växer upp i familjehem och 25 procent i HVB-hem eller liknande. Kostnadsunderlaget för vuxna har beräknats som ett genomsnitt för särskilt boende enligt SoL och särskilt boende enligt LSS [42]. I Rangmar et al [26,27] inkluderade samhällsvård även barnhem men eftersom barnhem i denna typ av äldre form inte längre finns i Sverige har denna kostnad inte tagits med i genomsnittet.

Svårigheter i skolan

De svårigheter i skolan som ofta ses hos barn med FAS har beräknats utifrån andel individer som har gått i särskola. Registerdata visade att en signifikant högre andel i FAS-gruppen än i jämförelsegruppen hade fått specialundervisning (25,3 vs 1,6 procent), vilket i Rangmar et al gällde särskola på grundskolenivå (grundskola) [26,27]. Kostnaden för särskola baseras på Skolverkets statistikdatabas och inkluderar även skolskjuts och reseersättning [43]. Det finns inga uppgifter om eventuella speciallärare eller personlig assistans och detta har därför inte inkluderats i beräkningarna.

Psykisk sjukdom

Förekomsten av psykisk sjukdom baseras på registerdata [26,27] som visade att en betydligt större andel individer i FAS-gruppen än i jämförelsegruppen hade sökt psykiatrisk vård (32,9 vs 4,7 procent). De psykiska sjukdomarna inkluderade huvud- eller bidiagnos vid utskrivning inom hela psykiatrikapitlet i ICD-9 förutom alkohol- och narkotikarelaterade diagnoser. ICD-9 var den version som gällde vid tidpunkten för registeruttaget. Eftersom detta bara talar om att individerna registrerats för vård på grund av en psykisk diagnos men inte specificerat vilken/vilka diagnoser har kostnaderna beräknats som ett genomsnitt för ett urval av psykiska diagnoser. Beräkningarna är avgränsade till vuxna (18–64 år) då det saknas underlag för att kunna beräkna barnens vårdbehov.

Som kostnadsreferens har en sammanställning av svenska studier av depres-

4 I brist på underlag både vad gäller förekomst och kostnad ingår dock inte personlig assistans i våra beräkningar av genomsnittskostnaden för samhällsstöd vid FAS.

sion, bipolär sjukdom, schizofreni och generaliserat ångestsyndrom hos vuxna individer (≥ 18 år) använts [44]. Produktionsbortfall har exkluderats från kostnaden för psykisk sjukdom, eftersom det fanns risk för dubbelräkning då produktionsbortfall har beräknats för nedsatt arbetsförmåga (se nedan). Det fanns heller inte några uppgifter om huruvida individerna med psykisk sjukdom hade en anställning eller inte.

Användningen av psykofarmaka var högre i FAS-gruppen än i jämförelsegruppen [26,27]. Läkemedel utgör oftast en marginell del av totalkostnaden i hälsoekonomiska beräkningar [44]. Eftersom det fanns risk för dubbelräkning har läkemedel exkluderats, då läkemedelskostnad ingår i kostnadsreferenserna för psykisk sjukdom respektive missbruk.

Alkohol/narkotikamissbruk

Förekomsten av missbruk baseras på registerdata [26,27] som visade att en högre andel individer i FAS-gruppen än i jämförelsegruppen (12,7 vs 3,4 procent) hade vårdats på sjukhus för alkohol- och/eller narkotikamissbruk. Ett par av dessa individer hade ett blandmissbruk (mycket osäker värdering på grund av väldigt få individer). Eftersom data baseras på så få individer är det svårt att skilja missbruken åt, varför kostnadsberäkningarna för alkohol och narkotika har slagits ihop.

Kostnaderna för alkohol- respektive narkotikamissbruk baseras på Missbruksutredningen (SOU 2011:6), där årliga kostnader för olika aktörer såsom kommun, landsting, rättsväsende (stat) samt produktionsbortfall redovisas [45]. Sedan har en genomsnittskostnad för alkohol och narkotika applicerats på förekomsten av missbruk utifrån Rangmar et al. Produktionsbortfall har exkluderats från kostnaden för missbruk eftersom det fanns risk för dubbelräkning, då produktionsbortfall har beräknats för nedsatt arbetsförmåga (se nedan) och det fanns heller inte några uppgifter om huruvida individerna med missbruk hade en anställning eller inte.

Själv mordstankar

Registerdata [26,27] visar att andel individer som fått sjukhusvård för självförväld skada/förgiftning (själv mordsförsök) var signifikant högre i FAS-gruppen än i jämförelsegruppen (6,3 vs 2,0 procent). Denna variabel har dock inte inkluderats i beräkningarna, eftersom kostnaden för själv mordsförsök ingår i andra kostnadsreferenser, såsom missbruk.

Nedsatt arbetsförmåga

Kostnaden för nedsatt arbetsförmåga baseras på de individer som inte hade någon anställning (produktionsbortfall) och utgår från att en signifikant lägre andel individer i FAS-gruppen än i jämförelsegruppen hade en anställning (49,2 vs 85,3 procent), det vill säga 50,8 procent respektive 14,7 procent var utan anställning [26,27]. Produktionsbortfallet har beräknats som utebliven lön, värderat som lönekostnaden under den förlorade arbetstiden under ett år. Kostnadsunderlaget

baseras på statistik över arbetsinkomst för helårs- och heltidsanställda individer (20–64 år) [40].

En högre andel individer i FAS-gruppen än i jämförelsegruppen hade sjuk- eller aktivitetsersättning (tidigare sjuk/förtidspension) (31,1 vs 3,2 procent) och/eller ekonomiskt bistånd (tidigare socialbidrag) (27,9 vs 3,4 procent) [26,27]. Kostnader för dessa typer av ersättningar har dock inte inkluderats i beräkningarna, då dessa individer inte heller hade någon anställning och ingår således i beräkningen av produktionsbortfall ovan.

Kriminalitet

Kostnaden för kriminalitet har inte beräknats separat, eftersom kriminalitet ingår i kostnadsunderlaget för alkohol/narkotikamissbruk.

Olämpligt sexuellt beteende

Olämpligt sexuellt beteende har inte inkluderats i denna studie i brist på underlag. Dessutom är ett sådant beteende svårt att värdera i pengar.

Dödlighet (förtida död)

Det ingår inga separata beräkningar för dödlighet, eftersom detta ingår i kostnadsunderlaget för alkohol/narkotikamissbruk.

Den genomsnittliga livslängden för individer med FAS antas vara lägre än för totalpopulationen, då det till FAS, förutom omfattande funktionsnedsättningar och funktionshinder, finns koppling till ett antal andra symtomdiagnoser vilka påverkar medellivslängden negativt. Exempelvis är medelåldern för alla individer med alkoholrelaterad diagnos angiven på dödsorsaksintyget (2013) cirka 63 år. I denna grupp ingår diagnoserna P04.3 och Q86.0 [46]. Vi gör i denna studie antagandet att medelåldern för individer med FAS är 65 år (jämfört med omkring 82 år (kvinnor 84 år, män 80 år) i normalbefolkningen år 2013 [40].

Anhörigvård

Den extra tid som förälder/anhörig lägger på anhörigvård vid FAS och som påverkar deras förvärvsarbete har skattats till 21 timmar per vecka (tre timmar per dag) då barnet är i åldern 7–17 år och tre timmar per vecka då individen är 18–21 år, för att sedan minska ytterligare när individen är vuxen och kanske har flyttat till eget boende eller annan särskild boendeform. Anhörigvård kan också beräknas utifrån att föräldrar ofta "tvingas" gå ner i arbetstid till uppskattningsvis 75 procent då barnet är 7–17 år [47].

I beräkningarna har det antagits att andel individer som utför anhörigvård inom FAS är 100 procent. I normalbefolkningen uppskattas närmare 900 000 av den vuxna befolkningen i förvärvsaktiv ålder ge anhörigvård [36]. Eftersom kostnaderna för anhörigvård beräknas som produktionsbortfall har endast personer som är i förvärvsaktiv ålder tagits med i beräkningarna. Andel individer som ger an-

hörigvård i Sverige och som är i förvärvsaktiv ålder (18–64 år) har skattats till 16 procent (900 000/5 799 489) utifrån statistik över befolkningmängden i Sverige [40].

Produktionsbortfall för anhörigvård har beräknats som utebliven lön, värderat som lönekostnaden under den förlorade arbetstiden. I FAS-gruppen har den förlorade arbetstiden uppskattats till 25 procent (då barnet är 0–17 år). Eftersom det inte finns någon motsvarande siffra för jämförelsegruppen (normalbefolkningen), har samma procentsats för förlorad arbetstid använts i båda grupperna. En sammanvägning mellan andel individer som utför anhörigvård och produktionsbortfall ger således 25 procent ($1 \cdot 0,25$) för FAS-gruppen och fyra procent ($0,16 \cdot 0,25$) för jämförelsegruppen.

ADHD

ADHD är en del av symptombilden (symtomdiagnos) vid FAS och ingår inte separat i beräkningarna.

Resultat

Resultaten baseras på ett urval av de funktionshinder som i varierande grad förekommer hos individer med FAS. Resursförbrukningen har beräknats som en årlig snittkostnad för individer med FAS samt en jämförelsegrupp (Tabell 2). Snittkostnaden för FAS- respektive jämförelsegruppen har även delats upp i ålderskategorierna barn 0–17 år respektive vuxna 18–64 år (Tabell 3 och 4). Slutligen har en årlig merkostnad per individ skattats i FAS-gruppen relativt jämförelsegruppen (Tabell 5).

Kostnad per individ

Årlig kostnad inom FAS- respektive jämförelsegruppen

I Tabell 2 presenteras resursförbrukningen per individ, det vill säga typ av resurs, förekomst (procent) och kostnad (kronor), för olika funktionshinder i FAS- respektive jämförelsegruppen. Beräkningarna baseras på samma enhetskostnad för respektive resurs, medan förekomst/andel varierar i de båda grupperna.

Tabell 2. Årlig resursförbrukning per individ i FAS- respektive jämförelsegruppen (förekomst/andel baseras på [26,27], förutom anhörigvård [36,47,48]). Alla kostnader presenteras i kronor

Typ av resurs	Enhetskostnad (resurskostnad) per individ per år	FAS-gruppen (n=79)		Jämförelsegruppen (n=3 160)	
		Andel individer (procent)	Årlig snittkostnad per individ	Andel individer (procent)	Årlig snittkostnad per individ
Samhällsstöd, barn	546 201	81,0	442 423	3,9	21 302
Samhällsstöd, vuxna	705 452	81,0	571 416	3,9	27 513
Särskola ^a	488 911	25,3	123 694	1,6	7 823
Psykisk sjukdom	79 254	32,9	26 075	4,7	3 725
Missbruk	1 150 436	12,7	146 105	3,4	39 115
Nedsatt arbetsförmåga ^a	503 909 ^b	50,8	255 986	14,7	74 075
Anhörigvård	503 909 ^b	25,0 ^c	125 977	4,0 ^c	20 156

^an=75 i FAS-gruppen och n=2 832 i jämförelsegruppen
^bÅrsmedelvärde för arbetsinkomst inklusive sociala avgifter (30 procent)
^cAndel som utför anhörigvård (100 respektive 16 procent)*produktionsbortfall (25 procent) baserat på [36,47,48]

Kostnad per åldersgrupp

I de två tabellerna nedan har den årliga snittkostnaden (kronor) för resursförbrukningen i FAS-gruppen (Tabell 3) och jämförelsegruppen (Tabell 4) delats in i åldersintervallen barn 0–17 år respektive vuxna 18–64 år.

Tabell 3. Årlig snittkostnad (kronor) per individ inom FAS-gruppen uppdelat på barn (0–17 år) respektive vuxna i arbetsför ålder (18–64 år)

Typ av resurs	Årlig snittkostnad per individ	
	Barn	Vuxna
Samhällsstöd	442 423	571 416
Särskola	123 694	–
Psykisk sjukdom	–	26 075
Missbruk	–	146 105
Nedsatt arbetsförmåga	–	255 986
Anhörigvård	125 977	–
Totalt	692 095	999 582

För barn med FAS utgör samhällsstöd den största kostnaden (64 procent). Även för vuxna med FAS utgör samhällsstöd den största kostnaden (57 procent) följt av nedsatt arbetsförmåga (26 procent).

Tabell 4. Årlig snittkostnad (kronor) per individ inom jämförelsegruppen uppdelat på barn (0–17 år) respektive vuxna i arbetsför ålder (18–64 år)

Typ av resurs	Årlig snittkostnad per individ	
	Barn	Vuxna
Samhällsstöd	21 302	27 513
Särskola	7 823	–
Psykisk sjukdom	–	3 725
Missbruk	–	39 115
Nedsatt arbetsförmåga	–	74 075
Anhörigvård	20 156	–
Totalt	49 281	144 427

För barn i jämförelsegruppen utgör samhällsstöd den största kostnaden (43 procent) följt av anhörigvård (41 procent). Hos vuxna är den största kostnaden nedsatt arbetsförmåga (51 procent) följt av missbruk (27 procent).

Merkostnad i FAS-gruppen

I Tabell 5 presenteras den skattade årliga merkostnaden (kronor) per individ med FAS. Merkostnaden har beräknats som skillnaden mellan den årliga kostnaden per individ i FAS-gruppen relativt jämförelsegruppen och baseras på Tabell 2.

Tabell 5. Den skattade årliga merkostnaden (kronor) per individ inom FAS-gruppen uppdelat på barn (0–17 år) respektive vuxna i arbetsför ålder (18–64 år)

Typ av resurs	Årlig snittmerkostnad per individ	
	Barn	Vuxna
Samhällsstöd	421 121	543 904
Särskola	115 872	–
Psykisk sjukdom	–	22 350
Missbruk	–	106 991
Nedsatt arbetsförmåga	–	181 911
Anhörigvård	105 821	–
Totalt	642 814	855 155

Samhällskostnad

Den årliga samhällskostnaden per individ med FAS har beräknats till 692 095 kronor för barn (0–17 år) och 999 582 kronor för vuxna (18–64 år) (Tabell 3). Med en uppskattad prevalens på 0,2 procent beräknades den årliga totala samhällskostnaden i Sverige bli totalt 14,4 miljarder kronor, fördelat på 2,7 miljarder för barn och 11,7 miljarder för vuxna. (Med en prevalens på 0,2 procent antas det finnas knappt 4 000 individer i åldersgruppen 0–17 år och knappt 12 000 individer i åldersgruppen 18–64 år med FAS i Sverige.)

En uppskattning av samhällets merkostnad för FAS kan beräknas utifrån att individerna med FAS istället antas ha samma utnyttjande av olika samhällsresurser som jämförelsegruppen. Den årliga merkostnaden för samhället per individ med FAS för barn och vuxna har skattats till 642 814 kronor respektive 855 155 kronor (Tabell 5). Med en uppskattad prevalens på 0,2 procent beräknades den årliga merkostnaden i Sverige bli totalt 12,6 miljarder kronor, fördelat på 2,6 miljarder för barn och 10,0 miljarder för vuxna.

Känslighetsanalys

I beräkningen av samhällskostnaden för FAS bör en försiktighetsprincip användas för samtliga kostnadsposter. För att testa robustheten i beräkningarna och se hur resultatet påverkades genomfördes en känslighetsanalys. Det råder till exempel en relativ osäkerhet i andel vuxna individer med samhällsstöd och även den genomsnittliga kostnadsnivån för samhällsstöd, vilket kan påverka beräkningen då kostnaden för samhällsstöd för barn respektive vuxna utgör den största kostnadsposten (64 respektive 57 procent av beräknad totalkostnad).

I beräkningen har vi antagit att andelen vuxna med FAS med samhällsstöd är densamma som för barn med FAS med samhällsstöd (81 procent). Kostnadsnivån för vuxna med FAS är en snittkostnad för särskilt boende enligt SoL och LSS för vuxna. För barn med FAS görs antagandet att 25 procent av barn med samhällsstöd bor på HVB och resterande 75 procent i familjehem. En justering i viktningen mellan HVB och familjehem ger endast en marginell förändring i samhällskostnaden för barn med FAS. Ett förändrat antagande om andel vuxna med samhällsstöd kan däremot ge en betydlig förändring av kostnadsuppskattningen. Med ett antagande om att 50 procent av vuxna med FAS (istället för 81 procent) finns i särskilt boende sjunker den beräknade årliga samhällskostnaden från 14,4 till 11,9 miljarder kronor och samhällets merkostnad från 12,6 till 10,0 miljarder kronor.

I en ”bottom-up”-ansats för beräkning av samhällets kostnader för FAS bör även en försiktighetsprincip i antagandet om prevalensen användas. I vår beräkning använder vi en internationellt sett mycket låg skattning av prevalensen för FAS på 0,2 procent, (vilket är i den lägre delen av intervallet i Olegård et al [13]). Om en internationellt sett exceptionellt låg skattning av prevalensen på 0,1 procent skulle användas halveras kostnaderna och den uppskattade årliga samhällskostnaden blir 7,2 miljarder kronor och samhällets årliga merkostnad för FAS 6,3 miljarder. Vid en något högre prevalens på 0,3 procent skulle den totala samhällskostnaden bli närmare 22 miljarder kronor per år och merkostnaden för FAS närmare 19 miljarder kronor per år. Skulle vi istället använda en prevalens i mitten av de internationella uppskattningarna skulle kostnaden bli betydligt högre.

Diskussion

I denna hälsoekonomiska studie har samhällskostnaderna för FAS i Sverige beräknats. Beräkningarna baseras på förekomsten av de funktionshinder som dessa individer ofta drabbas av med uppgifter hämtade från en svensk långtidsuppföljning av psykosociala aspekter hos vuxna individer med FAS [26,27]. Den årliga samhällskostnaden för FAS beräknades uppgå till närmare 700 000 kronor per barn och omkring en miljon kronor per vuxen. Det motsvarar 14,4 miljarder årligen uppräknat på hela den svenska befolkningen utifrån en prevalens på 0,2 procent. Detta antagande om prevalensen baseras på en tidig svensk studie [13] och är lågt räknat jämfört med internationella uppskattningar från exempelvis USA (0,2–0,9 procent), men inom intervallet [15,16].

En av svårigheterna är att få en uppfattning av hur många alkoholskadade barn och vuxna individer det faktiskt finns. Alkoholskadorna är mycket varierande och även konsumtion av mycket låga mängder alkohol under graviditeten har visats ge upphov till skador. Det finns ingen "säker" nivå för fosterskadande effekter, utan försiktighetsprincipen bör gälla, det vill säga total avhållsamhet från alkoholkonsumtion under graviditeten. Många av de barn som föds med alkoholskador har inte de typiska yttre dragen som vid FAS, utan skador som inte går att säkert diagnostisera, vilket leder till ett stort mörkertal [3].

De funktionshinder som ofta uppstår som sekundära effekter till funktionsnedsättningar hos individer med FAS leder till stora samhällsekonomiska kostnader och skulle kunna begränsas genom tidiga samhällsinsatser. Skyddande effekter anses vara om FAS-diagnosen ställs tidigt under barnets uppväxt (före sex års ålder), om lämpliga interventioner genomförs samt om barnet får växa upp i en stabil och fostrande miljö fri från våld [21,49]. Att rätt insatser tidigt kan begränsa utanförskap i vuxenlivet har till exempel visats bland individer med ADHD, där insatser som gjordes i förskola och skola gjorde det möjligt för dessa individer att fullgöra skolgång och därefter komma in på arbetsmarknaden. Som jämförelse har kostnaderna för ett barn med ADHD fram till vuxen ålder beräknats uppgå till cirka 14 miljoner kronor, baserat på en ung person som till följd av skolmisslyckanden inte heller kommer in på arbetsmarknaden och hamnar i ett "måttligt" utanförskap, inte svårartat utanförskap kopplat till missbruk, kriminalitet eller grav psykisk ohälsa [62].

Bland barn med FAS är familjehem den vanligaste boendeformen. Samhällsstöd i form av olika typer av boenden utgjorde den största andelen av den årliga totala samhällskostnaden både för barn och vuxna individer med FAS. Beräkningarna baserades på att omkring 80 procent vuxit upp i familjehem eller på barnhem (fanns då dessa individer växte upp), men utan att veta fördelningen mellan respektive boende. Vi har dock antagit att majoriteten (75 procent) av barnen vuxit upp i familjehem. I en svensk studie där 24 barn till alkoholiserade mödrar följts upp noterades att 67 procent bodde i familjehem. Tidig familjehemsplacering föreslogs leda till förbättrade prestationer och bättre livskvalitet för de berörda barnen [8,9]. Likaså har tidig familjehemsplacering av barn med FASD visats kunna

begränsa funktionshinder, såsom socioemotionella problem (inklusive neuropsykologiska problem) [50]. Samtidigt visade en långtidsuppföljning av barn som vuxit upp utanför det egna hemmet (familjehem, institutionsvård eller låst institutionsvård) en högre risk för psykiska problem, kriminalitet och låg utbildningsnivå, framför allt bland barn med beteendestörningar [51]. Att prognosen för individer med FAS i vissa fall är ganska god kan bero på att barn med FAS som riskerar att växa upp i en olämplig miljö, till exempel missbruksmiljö, blir omhändertagna och får rätt vård tidigt, jämfört med ett barn som blir omhändertaget först i tonåren på grund av egna beteendeproblem. Familjehemsplacering, eller annan lämplig boendeform, av barn med FAS kan därför ses som en del av kostnaderna för att förebygga allvarliga problem och är således inte en undvikbar merkostnad.

Långtidsstudier bland unga vuxna med FAS/FASD har visat att det största handikappet är begränsningarna i att inte kunna leva ett liv utan behov av hjälp och stöd [1,23]. Personlig assistans är ett sätt för dessa individer att kunna klara av vardagen [21]. Många individer med FAS klarar av att bo i eget boende, men ofta behöver de då individanpassat stöd och hjälp med till exempel hygien, ekonomi, eller olika påminnefunktioner [47]. Stödet kommer ofta från anhöriga, i kombination med personlig assistans eller av annan personal.

En hög andel barn med FAS går i särskola, främst på grund av de beteendestörningar och den lägre intelligens som är vanlig hos dessa individer [23]. Vissa går dock i vanlig förskola/skola med speciallärare, extraresurs och/eller personlig assistans. Det är ytterst få som klarar vanlig skola utan extra stöd, men mycket beror på barnets begåvning, skolans förutsättningar och utformning och även barngruppens storlek [47]. I långtidsuppföljningen av Rangmar et al [26,27] hade en fjärdedel i FAS-gruppen gått i grundsärskola utan att gå vidare till gymnasiet och endast cirka fem procent hade gått en eftergymnasial utbildning, jämfört med knappt 50 procent i jämförelsegruppen. I Sverige är särskola lite drygt fem gånger dyrare per elev än vanlig skola [43]. Merkostnader i samband med vanlig skolgång kan vara behov av extra stöd, men hur stort detta behov är inom FAS-populationen finns det inga uppgifter om. Det troliga är dock att de individer med FAS som gått i vanlig skola åtminstone under en begränsad tid haft tillgång till personlig assistans i skolan. I en svensk uppföljningsstudie av barn (n=24) till alkoholiserade mödrar rapporterades att en fjärdedel hade gått i särskola, knappt hälften hade fått specialundervisning, medan endast en knapp tredjedel hade gått i vanlig skola utan extra stöd. Vidare noterades att lite drygt hälften av de barn som gått i särskola eller haft speciallärare också hade haft personlig assistans [8,9]. I det långa perspektivet handlar det dock inte bara om högre kostnader eftersom möjligheten att kunna få en anpassad skolgång gör att många av dessa individer ändå lyckas ta sig ut i arbetslivet, vilket i sin tur är positivt både för individen själv (livskvalitet) och ur ett samhällsekonomiskt perspektiv. Anpassad skolgång ger således en ökad kostnad som är svår att undvika eftersom särskola kan ses som ett nödvändigt tidigt stöd som kan förebygga andra kostnader senare i livet.

Psykisk ohälsa drabbar en relativt stor andel individer med FAS/FASD [4,24,26,27] och problemen kvarstår i många fall livet ut [23,26,27]. Kostnaden

för psykisk sjukdom hos vuxna med FAS utgjorde en relativt liten andel av den årliga samhällskostnaden. Detta kan delvis förklaras med att i kostnadsunderlaget för psykisk sjukdom [44] var indirekta kostnader såsom produktionsbortfall den största kostnadsandelen, men vi valde att exkludera produktionsbortfall i våra beräkningar för psykisk sjukdom eftersom produktionsbortfall även ingick i beräkningarna av nedsatt arbetsförmåga. Psykisk ohälsa är dock mer än bara kostnader i sig, då även livskvaliteten påverkas negativt [52]. Ekman et al [44] inkluderade endast fyra diagnoser (depression, bipolär sjukdom, schizofreni och generaliserat ångestsyndrom), vilket vi anser vara ett representativt urval för att spegla kostnaderna för psykisk ohälsa. Kostnaderna för psykisk sjukdom har beräknats för vuxna med FAS, men majoriteten av dessa individer vårdades sannolikt för psykisk ohälsa även som barn/unga. Omfattningen av vårdbehovet bland dessa barn/unga fanns det dock ingen information om.

Missbruk av alkohol och narkotika är förknippat med höga samhällskostnader [41,45]. Tidigare forskning har visat att individer med FAS ofta själva börjar missbruka alkohol och/eller narkotika [49]. Detta var dock inte lika tydligt i den långtidsuppföljning som våra beräkningar baserades på, även om det var en något större (signifikant) andel individer med missbruk i FAS-gruppen [26,27]. Således var samhällskostnaden för missbruk inte lika påtaglig i våra beräkningar, dock inte försumbar, då missbruk stod för 15 procent av totalkostnaden för vuxna i FAS-gruppen. Missbruk leder ofta till ökad risk för kriminellt beteende och i Kanada har det rapporterats att ungdomar med FASD löper 19 gånger högre risk att hamna i fängelse jämfört med ungdomar utan FASD [53]. Jämförbara siffror för Sverige finns inte. I långtidsuppföljningen av Rangmar et al var det ingen signifikant skillnad mellan grupperna i andel individer som hade registrerats i brottsregistret även om det fanns en tendens till större andel i FAS-gruppen [26,27]. Kostnader för kriminalitet beräknades dock inte separat i denna studie, eftersom kriminalitet i samband med missbruk ingick i kostnadsunderlaget från Missbruksutredningen [45].

Medellivslängden i FAS-populationen antas vara lägre än i normalbefolkningen. Detta antagande baseras delvis på de symtomdiagnoser (till exempel hjärtfel, epilepsi, njurmissbildningar) som är kopplade till FAS. Dessutom är alkoholberoende/missbruk förenat med förhöjd sjuklighet och dödlighet; vid måttligt alkoholberoende är dödligheten fördubblad jämfört med övriga befolkningen och vid svårt alkoholberoende minst fem gånger högre [54]. Uppgifter om livslängden för individer med FAS finns inte. Kunskapsläget är därför oklart och det mest sannolika är att det är ett stort mörkertal för underliggande dödlighet på grund av FAS. Registerdata påvisade ingen signifikant skillnad i dödlighet mellan grupperna [26,27] och även om dödligheten var något högre i FAS-gruppen går det inte att dra några slutsatser på grund av för få individer.

Ett mer eller mindre omfattande produktionsbortfall kan drabba såväl individerna själva, på grund av den nedsatta arbetsförmågan, som deras föräldrar/anhöriga, vilka ofta måste ta ett stort ansvar som anhängvårdare. Arbetsförmågan hos individer med FAS är oftast helt eller delvis nedsatt, vilket leder till att många

av dessa individer är utan anställning, har sjuk- eller aktivitetsersättning och/eller ekonomiskt bistånd. Trots sitt handikapp kan dock många klara av att sköta ett arbete, men inte att hantera andra samhällsfunktioner såsom att åka kollektivt. Det är därför viktigt att varje situation anpassas efter varje individs behov [47]. Hälften av individerna med FAS var utan anställning [26,27], vilket leder till ett stort produktionsbortfall motsvarande en fjärdedel av den årliga totala samhällskostnaden. Samtidigt hade så många som hälften av individerna med FAS en anställning, vilket kan tyckas anmärkningsvärt, men lönenivån var lägre än normalt, vilket tyder på att anställningarna betalades via Arbetsförmedlingen eller Samhall [26,27]. Även om dessa anställningar var samhällsstödda är det positivt ur ett samhällsekonomiskt perspektiv att kunna vara självförsörjande.

Anhörigvården vid FAS/FASD är omfattande, då dessa individer kräver ett ökat omhändertagande på grund av de funktionsnedsättningar och funktionshinder som ofta uppstår. Ett utmärkande beteende är att dessa individer är oerhört impulsstyrda. När barnen är små (<7 år) kräver de ständig tillsyn, precis som alla spädbarn/småbarn, medan äldre barn/unga (7–17 år) med FAS ofta behöver ett dagligt extra stöd jämfört med dem utan FAS. Detta påverkar arbetslivet och föräldern/föräldrarna måste ofta gå ner i arbetstid. Då individen är på väg in i vuxenvärlden (18–21 år) antas behovet av anhörigvård minska, men ett visst stöd krävs fortfarande såsom hjälp med att handla, minnesstöd eller hjälp att tolka och förklara olika saker. Även senare, i vuxen ålder, finns behov av ett visst stöd i olika möten med till exempel Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen, eller liknande [47].

Sammantaget leder anhörigvården vid FAS till omfattande produktionsbortfall för förälder/föräldrar, eller annan vårdare, beräknat till en femtedel av den årliga totala samhällskostnaden för barn (utifrån att en förälder per familj utför anhörigvård). Denna kostnad baseras på 25 procent nedsatt arbetstid (i båda grupperna) då barnet/omsorgstagaren är under 18 år, med skillnaden att i FAS-gruppen kräver alla individer anhörigvård jämfört med knappt en femtedel i normalbefolkningen. Detta kan jämföras med en svensk studie om informell vård till patienter med psykosor som visade att informella omsorgsgivare spenderade i genomsnitt 22,5 timmar per vecka och 14 procent av bruttoinkomsten på vårdrelaterade aktiviteter. Dessutom var omsorgsgivarnas produktivitet när de var på jobbet reducerad motsvarande en femtedel av en heltidsarbetsvecka [55]. I en rapport från Socialstyrelsen dras slutsatsen att de som ger omsorg till ett barn tycks påverkas i högre grad när det gäller förvärvsarbete, ekonomi och livskvalitet, jämfört med den som ger omsorg till en partner som påverkas mer vad gäller hälsa [48].

Avgränsningar och bedömning av kostnader

Vi uppfattar att kostnadsnivån för de olika resurser som ingår i beräkningarna är välgrundade, likaså andel individer som utnyttjar de olika resurserna. För att beskriva den relativa osäkerhet som ändå bedömdes finnas i resultatet genomfördes en känslighetsanalys för de mest kostnadsdrivande variablerna samhällsstöd respektive prevalens. Genom att anta att en lägre andel (50 istället för 81 procent)

vuxna individer med FAS får samhällsstöd (olika boendeformer) sjönk den beräknade årliga samhällskostnaden respektive samhällets merkostnad med cirka 20 procent. Dock bör ett sådant antagande följas av diverse antaganden om annat kompletterande stöd till vuxna med FAS (till exempel kostnad för daglig verksamhet), som till del motverkar sänkningen av den beräknade samhällskostnaden.

Ännu större påverkan på resultatet hade variationer i prevalensen. Det är sannolikt en högre prevalens som är närmare den verkliga prevalensen än de 0,2 procent som våra beräkningar baseras på. Prevalenssiffror som motsvarar internationell nivå skulle ge flerdubbelt högre kostnader. Det bör observeras att beräkningarna endast omfattar den uppskattade samhällskostnaden för den relativt snäva FAS-diagnosen. Samhällskostnaden för det vidare begreppet FASD har inte beräknats. Utifrån uppskattningen att det i västvärlden föds en procent barn där fosterutvecklingen påverkats av alkohol (FASD), vilket motsvarar omkring 1 000 barn om året i Sverige, skulle prevalensen av FASD vara fem gånger högre än FAS [18]. Därtill kommer de betydligt högre internationella uppskattningarna av prevalensen av FASD från andra studier [15,17,19]. Även om dessa studier genomförts inom specifika populationer/regioner visar de hur omfattande problemen är. Sammantaget tyder detta på att det sannolikt råder en betydande underskattning av den totala samhällskostnaden av FAS/FASD.

Utgångspunkten i denna studie var att FAS-diagnosen redan ställts och därför inkluderades till exempel inte kostnader som uppstår under diagnostiseringsfasen. Det finns sannolikt fler avgränsningar som varit nödvändiga att göra, och som kan ha påverkat resultatet, men där det inte funnits tillräckligt med underlag, funnits risk för dubbelräkning, eller rört sådant som inte ingått i uppdraget. Transfereringar i form av sjuk- eller aktivitetsersättning respektive ekonomiskt bistånd ingår inte i beräkningar av samhällsekonomiska kostnader, men för enskilda kommuner kan ekonomiskt bistånd vara en relativt stor post i den kommunala budgeten.

Beteendemönstret vid FAS/FASD respektive ADHD är till stora delar lika och flertalet individer med FAS/FASD har en samtidig ADHD-diagnos. Denna likhet i beteendemönster kan komplicera diagnostisering och behandling av FAS/FASD. Det är kliniskt fördelaktigt att tidigt diagnostisera FAS/FASD, eftersom detta kan begränsa de sekundära funktionshindren och dessutom kan det behövas en annan typ av behandling vid en kombinerad diagnos [5,25]. Vi valde att inte inkludera ADHD i beräkningarna, eftersom det är svårt att särskilja diagnoserna. Det är dock troligt att kostnaderna för FAS/FASD är större för individer som har en samtidig ADHD-diagnos, eftersom individer med båda diagnoserna ofta har en mer komplex sjukdomsbild [25]. Dessutom medför ADHD i sig stora samhällskostnader [28]. Adopterade barn har identifierats som en riskgrupp när det gäller foster-skador orsakade av alkohol och i många fall kan det vara känt att den biologiska modern har konsumerat alkohol under graviditeten. Det finns flera studier som har rapporterat en ökad förekomst av bland annat utvecklings- och/eller beteendestörningar liknande dem vid FAS/FASD hos adopterade barn [56,57] och hos drygt hälften konstaterades både FASD och ADHD [57]. Adopterade barn utgör dock en relativt liten population.

Metoddiskussion

Beräkningarna speglar ett typfall av FAS. Eftersom alla individer sannolikt inte drabbas av samtliga funktionshinder har kostnadsberäkningarna baserats på förekomsten av olika funktionshinder inom en specifik studiepopulation. Denna studiepopulation utgör en regional FAS-population där alla individer diagnostiserats vid Barnsjukhuset i Göteborg [26,27]. Det är således en regional förekomst av FAS som har extrapolerats till nationell nivå, vilket betyder att den eventuella osäkerhet som finns i data blivit uppskalad. Idealet hade varit att basera beräkningarna på en större population och/eller flera olika studier. Vi anser dock att våra beräkningar är väl underbyggda. Dessutom har information om dessa individer hämtats från nationella register, vilka erbjuder unika möjligheter att göra individbaserade uppföljningar inom hälso- och sjukvård och omsorg. Den regionala variation av FAS som finns i svenska register [14] speglar sannolikt mer hur kunskapsläget ser ut i landstingen/regionerna än förekomsten av alkoholskador. Det kan dock inte uteslutas att det även speglar verkliga regionala skillnader i prevalensen.

Förutom den totala samhällskostnaden för FAS beräknades skillnaden mellan FAS-gruppens och jämförelsegruppens kostnader, vilket speglar den merkostnad som FAS belastar samhället. Jämförelsegruppen motsvarar de genomsnittliga kostnaderna för den studerade resursförbrukningen i hela befolkningen. Eftersom det ingår ett jämförelsemoment i beräkningarna är det ingen strikt CoI-analys, utan kanske snarare en ”utökad” CoI-analys. Samtidigt blir detta en del av metoden/modellen för att beräkna samhällskostnaden för FAS i Sverige.

Beräkningarna baseras på tidigare kostnadsuppskattningar som utförts i flera led, antingen utifrån ”bottom-up” eller ”top-down”. I denna studie har en ”bottom-up”-ansats använts, eftersom det inte fanns underlag för ”top-down” inom den studerade populationen (FAS). Ett problem med ”bottom-up” är att hitta skattningar för individer som kan antas vara representativa för hela populationen. Dessutom tenderar kostnaderna ofta bli överskattade vid ”bottom-up” [45] bland annat på grund av risken för dubbelräkning. Vi har dock minimerat risken för dubbelräkning genom att exkludera sådana kostnader som redan var inkluderade i kostnadsunderlagen.

Obesvarade frågor

Även om det pågår omfattande forskning kring FAS och FASD både nationellt och internationellt finns det en mängd obesvarade frågor, såsom den faktiska prevalensen, hur det går för dessa individer i vuxenlivet, vem som ansvarar för att upptäcka och diagnostisera FAS/FASD, vilka specifika (medicinska och pedagogiska) åtgärder som finns och hur kunskapen kring diagnosen hos berörda yrkesgrupper ser ut [58]. Större samhälleliga ansträngningar och resurser borde fokuseras på att känna igen och diagnostisera FAS/FASD och på att stödja speciellt utsatta riskgrupper av alkoholskadade barn och unga [4]. Det är angeläget att lyfta fram viktig information angående dessa alkoholskador, men graviditet och alkohol är ett mycket laddat ämne [59]. Därtill kan läggas de samhällsekonomiska

konsekvenserna. Förhoppningen är att denna studie kan användas som underlag för att tydliggöra omfattningen av den ekonomiska bördan vid FAS. Det är dock ett mycket komplext ämne och fler studier behövs för att kartlägga hela den samhällsekonomiska bilden.

Slutsatser

FAS belastar samhället med höga årliga kostnader. Merparten av dessa kostnader avser olika former av samhällsstöd under en individs livstid. För att långsiktigt kunna minska samhällets kostnader för FAS bör därför både preventionsåtgärder för att minimera risken att FAS uppkommer och tidiga riktade insatser till barn med FAS prioriteras. En avgörande faktor för att kunna begränsa funktionshindren hos individer med FAS är att diagnosen ställs tidigt när barnen är små så att de får rätt hjälp från början. På så sätt kan deras skolgång underlättas genom anpassad undervisning, vilket i sin tur kan bidra till att individerna kommer ut i arbetslivet. Detta leder till minskade samhällskostnader, både genom att behovet av samhällsstöd minskar och genom att individerna till större del blir självförsörjande.

Sammanfattningsvis är den placeringskostnad för boende som uppstår för barn med FAS samt merkostnaden för anpassad skolgång egentligen oundvikliga, då det är just denna typ av tidiga insatser som i flera fall skulle kunna begränsa de livslånga funktionshinder som drabbar många individer med FAS. Sådana åtgärder är följaktligen mycket viktiga för att förbättra individens livskvalitet och framtidsutsikter samt begränsa såväl samhällskostnaderna som det personliga lidandet i det långa perspektivet.

Förslag på framtida arbete

Förutsättningen för tidiga riktade insatser är en tidig diagnos av FAS/FASD. För att underlätta diagnostiseringen skulle särskilda resurscentra vara till stor hjälp. Utformningen av sådana centra bör inkludera medicinskt, psykosocialt och pedagogiskt stöd till barnet i både hem- och skolmiljön. I Norge har det nyligen inrättats ett regionalt ”hänvisningskompetenscentrum” för barn med fetal alkoholskada (FASD) och annan medfödd drogskada, men detta är för nytt för att ha hunnit utvärderas. I Danmark har man inrättat regionala så kallade familieambulatorier (öppen familjemottagning) för gravida med missbruksproblem i varje region, med statligt etableringsstöd [60]. Liknande arbete har även påbörjats i Sverige genom en pilotverksamhet med en klinisk mottagning med kompetens att utreda, diagnostisera, bedöma habiliteringsbehov och följa upp barn med misstänkt fetal alkohol- eller drogskada.

I det preventiva arbetet är det viktigt att nå ut till alla kvinnor i fertil ålder och att sprida kunskap om vilket kraftfullt fosterskadande ämne alkohol är. En annan aspekt är att arbeta fram specifika riktlinjer för FAS/FASD, så att samhällsinsatserna blir mer jämlika för alla individer (inom alla kommuner).

Fortsatt forskning

Det finns många obesvarade frågor och behovet av fortsatt forskning är stort. Eftersom sjukdomsbilden vid FAS/FASD är oerhört komplex försvåras beräkningen av samhällskostnaderna och det krävs mer omfattande studier för att få en mer samlad bild av läget.

Bilaga 1

Samhällsstöd i form av insatser och boenden anpassade till individer med funktionshinder och/eller funktionsnedsättningar [20,32,33,61]

Samhällsstöd	Förklaring
Eget boende	Boendestöd enligt SoL. Egen bostad med eller utan stöd av personal, personlig assistans (enligt LSS, från kommunen) och/eller anhörig.
Familjehem	Enskilt hem som på uppdrag av socialnämnden tar emot barn för stadigvarande vård och fostran eller vuxna för vård och omvårdnad och vars verksamhet inte bedrivs yrkesmässigt. Boende i familjehem kan ges som bistånd med stöd av SoL, för vård som beslutats med stöd av LVU samt beviljas enligt LSS.
Insatser enligt SoL	
HVB-hem	Hem inom socialtjänsten som tar emot enskilda för vård eller behandling i förening med boende och vars verksamhet bedrivs yrkesmässigt. Vården sker antingen frivilligt med stöd av SoL eller har barnen/ungdomarna blivit tvångsomhändertagna med stöd av LVU. Vissa HVB tar också emot vuxna med missbruksproblem för frivillig vård med stöd av SoL. HVB-hem kan drivas av privata vårdgivare, kommun eller landsting.
Särskilt boende	Gemensamt namn i Sverige för flera boendeformer som anpassats för framför allt äldre individer med stort behov av omsorg. Dessa boendeformer ser olika ut i olika kommuner. För att en person ska beviljas särskilt boende krävs att en skälig levnadsnivå inte kan uppnås i hemmet genom insatser av hemtjänsten.
Insatser enligt LSS	
LSS-boende	Bostad anpassad för personer med 1) utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd (diagnosstyr), 2) begåvningsmässigt funktionshinder/hjärnskada (diagnosstyr), eller 3) stora och varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder med ett omfattande stödbehov. Omvårdnaden ska ges utifrån individuella behov och önskemål och LSS har stor betydelse för den enskildes möjlighet att uppnå goda/jämlika levnadsvillkor, att vara fullt delaktig i samhället och att kunna leva som andra. Exempel på insatser enligt LSS är gruppboende, serviceboende, korttidsvistelse, daglig verksamhet och personlig assistans (se nedan).

Gruppboestad	Bostadsalternativ för personer med omfattande tillsyns- och omvårdnadsbehov med personal i direkt anslutning. Lägenheterna har gemensamma utrymmen och de boende har nära tillgång till vård- eller stödpersonal dygnet runt.
Serviceboestad	Mellanform mellan ett helt självständigt boende i egen lägenhet och en lägenhet i gruppboestad. Ett antal lägenheter med tillgång till gemensam service och fast anställd personal med personallägenhet i samma hyreshus eller samma kvarter.
Korttidsvistelse	Syftar dels till att ge den enskilde (framför allt barn) möjlighet till rekreation och miljöombyte, dels till att avlasta/ avlösa anhöriga. Detta kan ske i form av korttidsboende, stödfamilj eller läger.
Daglig verksamhet	Syftar till att ge den enskilde möjlighet till daglig sysselsättning anpassat efter den enskildes behov.
Personlig assistans	Ett personligt utformat stöd som kan ges till den som på grund av stora och varaktiga funktionsnedsättningar behöver hjälp med grundläggande behov. Insatsen ska ges av ett begränsat antal personer som är väl insatta i de personliga förhållandena. Kommunen är ansvarig för kostnaden när de grundläggande behoven uppgår till högst 20 timmar per vecka. Den som har behov av personlig assistans mer än 20 timmar per vecka kan ansöka om assistansersättning hos Försäkringskassan.
Övrigt	
Särskilda ungdomshem	Hem för vård av unga som behöver stå under särskilt noggrann tillsyn enligt 12§ LVU. Är till för de mest problembelastade ungdomarna. Drivs via SiS.
LVM-hem	Vård av vuxna med missbruk. Vården drivs med stöd av LVM. Drivs av SiS.
Barnhem	Kort- eller långvarigt institutionsboende med dygnet-runt-omvårdnad. I Sverige finns det idag inga verkssamma barnhem, men ett fåtal utredningshem och familjevårdhem använder fortfarande termen.

HVB, hem för vård eller boende; LVM, lagen om vård av missbrukare i vissa fall; LVU, lag med särskilda bestämmelser om vård av unga; LSS, lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade; SiS, Statens institutionsstyrelse; SoL, Socialtjänstlagen

Referenser

1. Niccols A. Fetal alcohol syndrome and the developing socio-emotional brain. *Brain Cogn*, 2007;65:135–142.
2. Riley EP, Infante MA, Warren KR. Fetal alcohol spectrum disorders: an overview. *Neuropsychol Rev*, 2011;21:73–80.
3. Wentzel P, Eriksson UJ. Fosterskadande effekter av alkohol. Franck J, Nylander I. (red.) *Beroendemedicin*. Lund: Studentlitteratur AB; 2015.
4. Fagerlund Å. Fetal alcohol spectrum disorders in Finnish children and adolescents. Diagnosis, cognition, behavior, adaptation and brain metabolic alterations (Akademisk avhandling). Åbo Akademi University. Turku; 2013.
5. Clarke ME, Gibbard WB. Overview of fetal alcohol spectrum disorders for mental health professionals. *Can Child Adolesc Psychiatr Rev*, 2003;12:57–63.
6. Streissguth AP. Offspring effects of prenatal alcohol exposure from birth to 25 years: the Seattle prospective longitudinal study. *J Clin Psychol Med Settings*, 2007;14:81–101.
7. Aronson M, Olegård R. Children of alcoholic mothers. *Pediatrician*, 1987;14:57–61.
8. Aronson M, Hagberg B. Neuropsychological disorders in children exposed to alcohol during pregnancy: a follow-up study of 24 children to alcoholic mothers in Göteborg, Sweden. *Alcohol Clin Exp Res*, 1998;22:321–324.
9. Aronson M, Hagberg B, Gillberg C. Attention deficits and autistic spectrum problems in children exposed to alcohol during gestation: a follow-up study. *Dev Med Child Neurol*, 1997;39:583–587.
10. Skagerström J, Alehagen S, Häggström-Nordin E, Årestedt K, Nilsen P. Prevalence of alcohol use before and during pregnancy and predictors of drinking during pregnancy: a cross sectional study in Sweden. *BMC Public Health*, 2013;13:780.
11. Hoyme HE, May PA, Kalberg WO, Kodituwakku P, Gossage JP, Trujillo PM, Buckley DG, Miller JH, Aragon AS, Khaole N, Viljoen DL, Jones KL, Robinson LK. A practical clinical approach to diagnosis of fetal alcohol spectrum disorders: clarification of the 1996 institute of medicine criteria. *Pediatrics*, 2005;115:39–47.
12. Strömmland K, Hellström A. Fetal alcohol syndrome – an ophthalmological and socioeducational prospective study. *Pediatrics*, 1996;97:845–850.

13. Olegård R, Sabel KG, Aronsson M, Sandin B, Johansson PR, Carlsson C, Kylvlerman M, Iversen K, Hrbek A. Effects on the child of alcohol abuse during pregnancy. Retrospective and prospective studies. *Acta Paediatr Scand Suppl*, 1979;275:112–121.
14. Socialstyrelsen. Registerbearbetningar på uppdrag av Regeringen.
15. May PA, Baete A, Russo J, Elliott AJ, Blankenship J, Kalberg WO, Buckley D, Brooks M, Hasken J, Abdul-Rahman O, Adam MP, Robinson LK, Manning M, Hoyme HE. Prevalence and characteristics of fetal alcohol spectrum disorders. *Pediatrics*, 2014;134:855–866.
16. May PA, Gossage JP, Kalberg WO, Robinson LK, Buckley D, Manning M, Hoyme HE. Prevalence and epidemiologic characteristics of FASD from various research methods with an emphasis on recent in-school studies. *Dev Disabil Res Rev*, 2009;15:176–192.
17. May PA, Blankenship J, Marais AS, Gossage JP, Kalberg WO, Barnard R, De Vries M, Robinson LK, Adnams CM, Buckley D, Manning M, Jones KL, Parry C, Hoyme HE, Seedat S. Approaching the prevalence of the full spectrum of fetal alcohol spectrum disorders in a South African population-based study. *Alcohol Clin Exp Res*, 2013;37:818–830.
18. Socialstyrelsen. Nationell satsning på stöd till barn som anhöriga. Tillgängligt på: www.socialstyrelsen.se/nyheter/2013februari. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013.
19. May PA, Fiorentino D, Coriale G, Kalberg WO, Hoyme HE, Aragón AS, Buckley D, Stellavato C, Gossage JP, Robinson LK, Jones KL, Manning M, Ceccanti M. Prevalence of children with severe fetal alcohol spectrum disorders in communities near Rome, Italy: new estimated rates are higher than previous estimates. *Int J Environ Res Public Health*, 2011;8:2331–2351.
20. Gough R. Människor med funktionshinder i samhället. Kunskapsöversikter om Anhöriga till personer med funktionshinder. Kunskapsöversikt 2013:1. Kalmar: Nka; 2013.
21. Streissguth AP, Barr HM, Kogan J, Bookstein FL. Understanding the occurrence of secondary disabilities in clients with fetal alcohol syndrome (FAS) and fetal alcohol effects (FAE). Final report to the Center of Disease Control and Prevention (CDC). Seattle: University of Washington, Fetal Alcohol & Drug Unit. 1996. No. 96-06.
22. FAS – fetalt alkoholsyndrom, familjevistelse. Ågrenskas familje- och vuxenvistelser. Dokumentation nr 472. Hovås: Ågrenska; 2014.
23. Spohr HL, Steinhausen HC. Fetal alcohol spectrum disorders and their persisting sequelae in adult life. *Dtsch Arztebl Int*, 2008;105:693–698.

24. Fryer SL, McGee CL, Matt GE, Riley EP, Mattson SN. Evaluation of psychopathological conditions in children with heavy prenatal alcohol exposure. *Pediatrics*, 2007;119:e733–e741.
25. Peadon E, Elliott EJ. Distinguishing between attention-deficit hyperactivity and fetal alcohol spectrum disorders in children: clinical guidelines. *Neuropsychiatr Dis Treat*, 2010;6:509–515.
26. Rangmar J. Adults with fetal alcohol syndrome – neuropsychological and psychosocial register-based follow-up studies (Licentiatavhandling). Psyko-logiska institutionen. Göteborg: Göteborgs universitet; 2014.
27. Rangmar J, Hjern A, Vinnerljung B, Strömmland K, Aronson M, Fahlke C. Psychosocial outcomes of fetal alcohol syndrome in adulthood. *Pediatrics*, 2015;135:e52–e58.
28. Nilsson P. Starkölsförsöket: från fosterstadiet till vuxen ålder. SNS Analys nr 21. Stockholm: SNS; 2014.
29. Popova S, Stade B, Bekmuradov D, Lange S, Rehm J. What do we know about the economic impact of fetal alcohol spectrum disorder? A systematic literature review. *Alcohol Alcohol*, 2011;46:490–497.
30. Popova S, Stade B, Lange S, Rehm J. A model for estimating the economic impact of fetal alcohol spectrum disorder. *J Popul Ther Clin Pharmacol*, 2012;19:e51–e65.
31. Magnusson L, Hanson E. Barn som anhöriga. Rapport från Linnéuniversitetets och Nationellt kompetenscentrum anhörigas arbete, 2012–2014. Nka Barn som anhöriga 2015:3. Kalmar: Nka, Linnéuniversitetet; 2015.
32. Gough R. Samhällets insatser från socialtjänsten, skolan och Försäkringskassan. Kunskapsöversikter om Anhöriga till personer med funktionshinder. Kunskapsöversikt 2013:2. Kalmar: Nka; 2013.
33. Socialstyrelsen. Bostad med särskild service för vuxna enligt LSS. Stöd för rättstillämpning och handläggning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2007.
34. Skolverket. Tillgängligt på: www.skolverket.se/skolformer.
35. Szebehely M, Ulmanen P, Sand A-B. Att ge omsorg mitt i livet: hur påverkar det arbete och försörjning? Institutionen för socialt arbete, Socialhögskolan. Arbetsrapport 2014:1. Stockholm: Stockholms universitet; 2014.
36. Socialstyrelsen. Anhöriga som ger omsorg till närstående – omfattning och konsekvenser. Stockholm: Socialstyrelsen; 2012.
37. Jo C. Cost-of-illness studies: concepts, scopes, and methods. *Clin Mol Hepatol*, 2014;20:327–337.

38. Hodgson TA, Meiners MR. Cost-of-illness methodology: a guide to current practices and procedures. *Milbank Mem Fund Q Health Soc*, 1982;60:429–462.
39. Olofsson S. Cost of illness. Teoretisk genomgång. Räddningsverket, Nationellt centrum för lärande och olyckor NCO 2008:4. Karlstad: Karlstads universitet; 2008.
40. SCB. Befolkningsstatistik. Tillgängligt på: www.scb.se.
41. Skolverket, Socialstyrelsen, Statens folkhälsoinstitut. Tänk långsiktigt! En samhällsekonomisk modell för prioriteringar som påverkar barns psykiska hälsa. Lindesberg: Bergslagens grafiska; 2004.
42. Socialstyrelsen. Kostnadsmått 2012 – Öppna jämförelser av socialtjänsten. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013.
43. Skolverket. Tillgängligt på: www.skolverket.se/statistik-och-utvardering.
44. Ekman M, Granström O, Omérov S, Jacob J, Landén M. Kostnader för bipolär sjukdom, depression, schizofreni och ångest. *Läkartidningen*, 2014;111:CWZX.
45. Missbruket, Kunskapen, Vården. Missbruksutredningens forskningsbilaga. Delbetänkande av Missbruksutredningen. Statens Offentliga Utredningar SOU 2011:6. Stockholm: Elanders Sverige AB; 2011.
46. Socialstyrelsen. Dödsfallsorsaker. www.socialstyrelsen.se. 2013.
47. FAS-föreningen. Muntlig kommunikation. 2014/2015.
48. Socialstyrelsen. Anhöriga som ger omsorg till närstående. Fördjupad studie av omfattning och konsekvenser. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014.
49. Streissguth AP, Bookstein FL, Barr HM, Sampson PD, O'Malley K, Young JK. Risk factors for adverse life outcomes in fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effects. *J Dev Behav Pediatr*, 2004;25:228–238.
50. Koponen AM, Kalland M, Autti-Rämö I. Caregiving environment and socio-emotional development of foster-placed FASD-children. *Child Youth Serv Rev*, 2009;31:1049–1056.
51. Vinnerljung B, Sallnäs M. Into adulthood: a follow-up study of 718 young people who were placed in out-of-home care during their teens. *Child Fam Soc Work*, 2008;13:144–155.
52. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för vård vid depression och ångest-syndrom 2010 – stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2010.

53. Popova S, Lange S, Bekmuradov D, Mihic A, Rehm J. Fetal alcohol spectrum disorder prevalence estimates in correctional systems: a systematic literature review. *Can J Public Health*, 2011;102:336–340.
54. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för missbruks- och beroendevård 2014. Stöd för styrning och ledning. Preliminär version. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014.
55. Flyckt L, Löthman A, Jörgensen L, Rylander A, Koernig T. Burden of informal care giving to patients with psychoses: a descriptive and methodological study. *Int J Soc Psychiatry*, 2013;59:137–146.
56. Knuiman S, Rijk CH, Hoksbergen RA, van Baar AL. Children adopted from Poland display a high risk of foetal alcohol spectrum disorders and some may go undiagnosed. *Acta Paediatr*, 2015;104:206–211.
57. Landgren M, Svensson L, Strömmland K, Andersson Grönlund M. Prenatal alcohol exposure and neurodevelopmental disorders in children adopted from eastern Europe. *Pediatrics*, 2010;125:e1178–e1185.
58. Rangmar J, Fahlke C. Fetal Alcohol Spectrum Disorders. Psykosociala konsekvenser av och preventiva aspekter på alkoholrelaterade fosterskador. Nka Barn som anhöriga. Kunskapsöversikt 2013:4. Kalmar: Nka, Linnéuniversitetet; 2013.
59. Sarman I. Skärp informationen om alkoholintag under graviditet! *Läkartidningen*, 2003;100:2532–2533.
60. Sundhedsstyrelsen. Evaluering af etableringen af familieambulatorierne. Slutevaluering. Köpenhamn: Sundhedsstyrelsen; 2015.
61. Socialstyrelsen. Barn och unga – insatser år 2013. Vissa insatser enligt socialtjänstlagen (SoL) och lagen med särskilda bestämmelser om vård av unga (LVU). Stockholm: Socialstyrelsen; 2014.
- 62 Nilsson I, Nilsson-Lundmark E. ADHD ur ett socioekonomiskt perspektiv. *Socialmedicinsk tidskrift*, 2013;3:410–423.

Hälsoekonomisk studie av barn och vuxna med fetalt alkoholsyndrom

Denna hälsoekonomiska studie är en beräkning av samhällets årliga kostnader för fetalt alkoholsyndrom (FAS) i Sverige. Beräkningarna inkluderar de sekundära funktionshinder som antas kunna gå att begränsa genom tidiga insatser från samhället. Studien har genomförts av eHälsainstitutet, Linnéuniversitetet och Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) och är en del av Nka:s och Linnéuniversitetets uppdrag från Socialstyrelsen avseende ”barn som anhöriga”.

Att dricka alkohol under graviditeten kan skada fostrets utveckling, framför allt utvecklingen av dess hjärna, och kan leda till allvarliga och livslånga funktionsnedsättningar och funktionshinder. FAS är en medicinsk diagnos som beskriver de skador som kan uppstå då fostret exponerats för alkohol. Den årliga totala samhällskostnaden för FAS år 2014 beräknades till närmare 14,4 miljarder.



Lisa Ericson är farmacie doktor och verksam som lektor och forskare inom eHälsa, läkemedelsanvändning och hälsoekonomi på eHälsainstitutet vid Linnéuniversitetet, Kalmar. Lisa disputerade inom farmaceutisk bioteknik, ämne farmakologi, med inriktning neurobiologiska beroendemekanismer vid Uppsala universitet.



Bo Hovstadius filosofie doktor, forskarassistent på eHälsainstitutet vid Linnéuniversitetet, Kalmar.

Han forskar inom eHälsa, äldres läkemedelsanvändning och hälsoekonomi. Disputerad inom biomedicinsk vetenskap, ämne läkemedelsinformatik, med inriktningen läkemedelsepidemiologi vid Linnéuniversitetet.



Lennart Magnusson, docent i Vårdvetenskap vid Institutionen för hälso- och vårdvetenskap, Linnéuniversitet, Kalmar och verksamhetschef för Nka. Hans forskning finns främst inom området anhöriga till barn, vuxna och äldre, barn som anhöriga och partcipatoriska forskningsmetoder. Han driver anhörigfrågor med fokus på partnerskap och att de anhörigas röst ska bli hörd och respekterad och att deras situation ska bli tagen på allvar.

Nka: Barn som anhöriga

2015:10

ISBN 978-91-87731-30-3

www.anhoriga.se