

Mat á samstarfsverkefni um
notendastýrða persónulega aðstoð
NPA

7. hluti: Kostnaðar- og ábatagreining
Skýrsla nr. C16:01



HÁSKÓLI ÍSLANDS
Hagfræðistofnun





Lýsing á rannsókn

Unnið fyrir	Velferðarráðuneytið og iðnaðarráðuneytið
Sjöundi hluti skýrslu	Niðurstöður kostnaðar- og ábatagreiningar

Ábyrgðaraðilar

Útgefandi	Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands, 2016
Ritstjórar	Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir Ásdís Aðalbjörg Arnalds
Höfundur 7. hluta	Sigurður Jóhannesson
Samráðshópur vegna verkefnisins	Ásdís Aðalbjörg Arnalds Elísabet Karlsdóttir Guðbjörg Andrea Jónsdóttir Gunnar Haraldsson Gyða Hjartardóttir Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir María Hreiðarsdóttir Ragnar Gunnar Þórhallsson Rannveig Traustadóttir Sigurður Jóhannesson Þór G. Þórarinsson

FORMÁLI

Haustið 2014 gerðu Innanríkisráðuneytið, Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands, Hagfræðistofnun Háskóla Íslands, Rannsóknarsetur í fötlunarfræðum og Rannsóknastofnun í barna- og fjölskylduvernd samning um mat á tilraunaverkefni um notendastýrða persónulega aðstoð. Samkvæmt tilboði skyldi Hagfræðistofnun bera ábyrgð á kostnaðar- og ábatagreiningu á verkefninu. Jafnframt hefur verið horft á reynslu Breta, Dana, Norðmanna og Svía af notendastýrðri aðstoð. Guðbjörg Andrea Jónsdóttir, Guðný Bergþóra Tryggvadóttir, Ásdís Arnalds og Hrafnhildur Snæfríðar- og Gunnarsdóttir, starfsmenn Félagsvísindastofnunar, unnu með Hagfræðistofnun að viðhorfskönnun sem gerð var til þess að meta ábata af notendastýrðri aðstoð. Þær hafa jafnframt veitt margar góðar ábendingar um úrvinnsluna. Gunnlaugur Júlíusson hjá Samtökum sveitarfélaga fær sérstakar þakkir fyrir veittar ábendingar. Hjá Hagfræðistofnun vann Gunnar Haraldsson að þessu verki, auk mín. Skýrslan er ritrýnd af óháðum sérfræðingum á sviðinu. Eru þeim færðar bestu þakkir fyrir aðstoðina.

Hagfræðistofnun, mars 2016,

Sigurður Jóhannesson,

forstöðumaður.

ÁGRIP

Verkefnisstjórn fyrir notendastýrða persónulega aðstoð var skipuð 2011. Tilraun með aðstoðina hófst 2013 (Reykjavíkurborg, 2015) en 2015 fengu 55 manns þjónustu á þessu formi (Tryggvi Þórhallsson, tölvupóstur 5.2., 2016). Hér á eftir er leitast við að svara þeirri spurningu hvort ábati af þjónustunni er meiri en kostnaður. Það er ekki alveg einfalt. Ef hægt væri að búa til nytjafall fyrir heilt samfélag væri það kerfi valið, sem veitti mestar samfélagsnytjar. En þar sem sá kostur er ekki fyrir hendi er stuðst við viðmið sem hagfræðingarnir Kaldor og Hicks lögðu til fyrir miðja fyrri öld. Þeir telja að breyting sé til batnaðar ef þeir sem hagnast á henni *geta* bætt þeim skaðann sem tapa á henni. Ef samanlagður ábati af breytingunni, mældur í peningum, er meiri en kostnaður sem af henni hlýst, á að ráðast í hana. Hér á eftir er horft á hreinan kostnað og ábata af notendastýrðri aðstoð. Með öðrum orðum er skoðað hvað hún kostar umfram önnur þjónustuúrræði, sem eru í boði fyrir fatlað fólk, og hvaða áhrif hún hefur fram yfir hann á líðan notenda. Kostnaðartölur eiga við árin 2014 og 2015, en ábatinn var kannaður með spurningakönnun haustið 2015. Horft er á kostnað og ábata hvers notanda.



EFNISYFIRLIT

Formáli	3
Ágrip	3
Efnisyfirlit	4
Inngangur	5
Um kostnaðar- og ábatagreiningu	5
Kostnaður við notendastýrða þjónustu	6
Áhrif á atvinnu og nám notenda og aðstandenda	9
Hvernig má verðmeta notendastýrða aðstoð?	10
Hvað telja notendur þjónustuna mikils virði?	13
Ályktanir af reynslu grannþjóða	17
Heimildaskrá	19

INNGANGUR

Markmiðið matsrannsóknar á samstarfsverkefni um notendastýrða persónulega aðstoð (NPA) var að bera NPA þjónustu saman við önnur þjónustuúrræði sem í boði eru fyrir fatlað fólk og leggja mat á það hvort NPA stuðli að sjálfstæðu lífi og almennri þátttöku fatlaðs fólks í samfélaginu. Að auki voru borin saman viðhorf NPA notenda og aðstandenda þeirra, annars vegar, og annarra þjónustunotenda og aðstandenda þeirra, hins vegar, til þjónustunnar. Kannaðar voru aðstæður og störf aðstoðarfólks NPA notenda og loks var rannsókninni ætlað að leiða í ljós hver væri kostnaður og ábati af NPA þjónustu í samanburði við önnur úrræði. Skýrslan skiptist í átta aðskilda hluta. Í þessum sjöunda hluta skýrslunnar er fjallað um kostnaðar og ábatagreiningu. Ábati af NPA var metinn með spurningakönnun meðal NPA notenda en upplýsingar um kostnað gáfu starfsmenn sveitarfélaga.

UM KOSTNAÐAR- OG ÁBATAGREINGU

Ef fatlað fólk væri jafnan í góðum eignum mundi það sjálft kaupa þá þjónustu sem því hugnaðist best. En svo er ekki. Almennatryggingar standa straum af aðstoð við fatlað fólk. Þeir sem nýta þjónustuna vilja að hún sé sem mest, en þeir sem borga reikninginn vilja hafa hemil á útgjöldum. Þegar fyrst var farið að veita fötluðu fólki notendastýrða persónulega aðstoð var ekki ætlunin að þjónustan kostaði meira en sú sem áður var veitt, heldur að notendur gætu lagað hana betur að þörfum sínum. Umfangið réðst af því sem áður hafði verið kostað til þjónustunnar. Þetta er enn reglan í Danmörku (Sandø, Andersen & Jensen, 2007). Lítil vafi leikur á því að skynsamlegt er að gefa þeim, sem njóta þjónustunnar, færi á að hafa áhrif á hana, ef það hefur ekki áhrif á það hvað hún kostar. En málið flækist þegar notendastýrð þjónusta er dýrari en sú sem áður var í boði. Hvernig á að veita saman hag þeirra sem njóta þjónustunnar og þeirra sem borga fyrir hana? Langt er síðan sýnt var fram á að ekki er hægt að meta nytjar heils samfélags. Kerfisbreytingar leiða jafnan til þess að sumum líður betur en áður, og öðrum verr, en erfitt er að segja til um hvort þjóðfélaginu í heild er betur borgið (Arrow, 1951, 1963). Sú leið, sem oftast er farin, er að velja þann kost sem er þannig að þeir, sem hagnast, *geti bætt* þeim, sem tapa, tjón sitt, en samt verið betur settir en áður (Kaldor, 1939, Hicks 1939). Þannig verður ágóði þeirra, sem hagnast á nýju fyrirkomulagi, meiri en tap annarra. Hér á eftir er samanlagt peningaígildi ábata þeirra sem nýta sér þjónustuna vegið á móti kostnaði af því að reka hana. Horft er á hreinan ábata og kostnað, það er ábata umfram önnur úrræði og kostnað umfram þau.

KOSTNAÐUR VIÐ NOTENDASTÝRÐA ÞJÓNUSTU

Aflað var upplýsinga um kostnað við notendastýrða aðstoð hér á landi og áætlaðan kostnað við þann stuðning sem þátttakendum í tilraunaverkefninu hefði ella staðið til boða. Spurningar voru sendar starfsmönnum þjónustusvæða, sem höfðu samið við fleiri en tvo um notendastýrða persónulega aðstoð. Þetta eru Akureyri, Garðabær, Hafnarfjörður, Mosfellsbær, Reykjavík og Seltjarnarnes og Byggðasamlag Norðurlands vestra. Oftast voru spurningarnar sendar stjórnendum félagsþjónustu á hverjum stað, en sumir fólu öðrum að svara þeim. Spurningarnar voru fyrst sendar í tölvupósti í júní 2015 og ítrekaðar í janúar 2016. Þær voru þessar:

- Hvað fá margir notendastýrða aðstoð á ykkar svæði?
- Hvað kostar aðstoðin á ári?
- Hvaða önnur úrræði kæmu til greina ef notendastýrð aðstoð er ekki í boði?
- Hvað mundu þau kosta sveitarfélagið fyrir þá sem nú fá notendastýrða aðstoð (lauslegt mat)?
- Fela þau í sér vinnuframlag fyrir aðstandendur eða minni þjónustu við hinn fatlaða?

Svör bárust frá öllum, sem spurðir voru, nema Byggðasamlagi Norðurlands vestra. Svörin voru misrækileg. Ekki áætluðu allir kostnað við önnur úrræði á sama hátt (samanber 4. spurningu). Sumir horfðu á kostnað við þá þjónustu sem látin var í té áður en notendastýrð aðstoð kom til, en aðrir notuðu aðrar aðferðir. Sum svörin voru flokkuð niður á einstaka notendur, en aðrir sendu summutölur. Ekki treystu allir sér til þess að áætla kostnað við önnur úrræði. Samandregin svör má sjá í töflu 1.

Tafla 1. Kostnaður við persónulega notendastýrða aðstoð og önnur úrræði. Fjárhæðir sýna kostnað á mann í milljónum króna á ári.

	(I) Fjöldi	(II) Meðal- kostnaður n.p.a.	(III) Kostn. við aðra valkosti	(IV) Munur á kostnaði, (II) mínus (III)	(V) Þjónusta í öðrum úrræðum	(VI) Vinna aðstandenda í öðrum kostum
Rvík, Seltj.	14	16	8	8	Mun minni	Nokkuð ljóst að hún yrði meiri
Akureyri	6 ¹	9	12	-3	Sundurleitari stundum minni	Misjöfn, en stundum mjög mikil
Garðabæ	5	12	8	4		
Hafnarfirði	7	17	13	4	Minni	Meiri
Mosfellsbæ	11	8	Líklega nokkru minni		Oftast heldur minni	Oftast meiri
Alls	43	13				
Alls, án Mosf.	32	14,5	10	4,5		

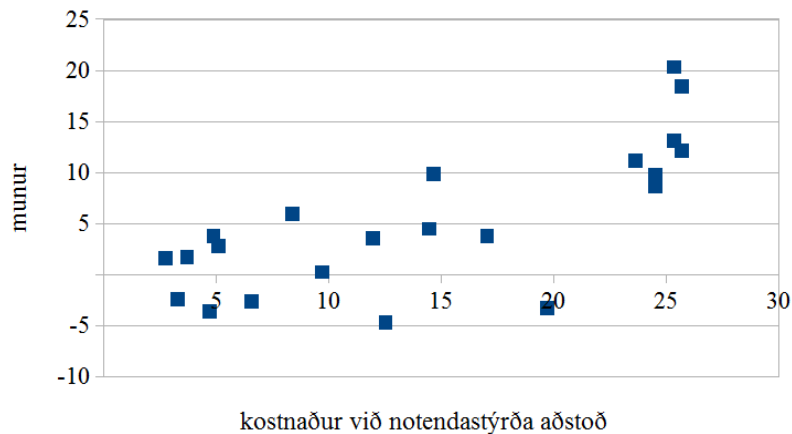
Tölur eru fyrir 2015, að nokkru áætlaðar, nema hvað tölur fyrir Reykjavík og Seltjarnarnes eru frá 2013 og 2014 (uppfærðar til verðlags 2014).

Að meðaltali er notendastýrð þjónusta rúmlega 4½ milljón króna dýrari en aðrir kostir að dómi starfsmanna sveitarfélaganna, en munurinn er mismikill. Miðgildi munarins er ríflega 3½ milljón króna. Tölur frá Akureyri skera sig nokkuð úr, en þar eru önnur úrræði talin dýrari en notendastýrð aðstoð. Ef tölum þaðan er sleppt verður notendastýrð þjónusta að jafnaði rúmlega 6 milljónum króna dýrari á hvern notanda en önnur úrræði.

Á mynd 1 má sjá að munur á kostnaði við notendastýrða aðstoð og önnur úrræði eykst þegar notendastýrð aðstoð verður dýrari, en munurinn virðist vaxa nokkru hægar en kostnaður við aðstoðina (athuga ber að sum sveitarfélögin gáfu aðeins upp heildartölur, en ekki tölur fyrir hvern og einn notanda).²

¹ Samkvæmt upplýsingum frá Akureyrarbæ fengu 6 manns notendastýrða aðstoð 2015, en aðeins 5 samkvæmt upplýsingum frá Sambandi sveitafélaga.

² Halli metinnar aðhvarfslínu gegnum punktana var minni en 1.



Mynd 1. Myndin sýnir á láréttum ási áætlaðan kostnað við notendastýrða aðstoð og á lóðréttum ási þennan sama kostnað að frádregnum kostnaði við önnur úrræði (tölum frá Mosfellsbæ er sleppt). Punktarnir sýna kostnað hjá hverjum notanda, en frá sumum sveitarfélögum barst aðeins meðaltal. Fjárhæðir í milljónum króna.

Fram kemur í svörum starfsmanna sveitarfélaganna, að misjafnt sé hve miklu muni á þeirri þjónustu sem boðin er með notendastýrðri aðstoð og þeim úrræðum sem annars sé gripið til. Oft feli notendastýrð aðstoð í sér miklu meiri þjónustu. Þá sé misjafnt hve mikil vinna leggst á aðstandendur. Í svari frá Reykjavíkurborg segir að aldrei sé reiknað með því að aðstandendur annist fatlað fólk, en nokkuð ljóst sé að þeir geti oft farið úr ákveðnu umönnunarhlutverki þegar utanaðkomandi hjálp eykst (Sigurbjörg Fjölinsdóttir, tölvupóstur, 7.1.,2016). Starfsmenn Akureyrarbæjar töldu að álag á ættingja mundi stundum vaxa ef notendastýrðar aðstoðar nyti ekki við (Anna Marit Níelsdóttir, tölvupóstur, 23.6., 2015). Í svari frá Mosfellsbæ kom fram að þjónusta af hálfu bæjarins við marga mundi minnka ef hætt væri að bjóða þetta úrræði. Aðstandendur yrðu jafnframt að leggja meira á sig (Ásgeir Sigurgestsson, tölvupóstur 13.1., 2016). Í fjórða hluta þessarar skýrslu kemur fram að aðstandendur þeirra sem fá notendastýrða þjónustu hafa mun minni áhyggjur af umönnun og þjónustu notenda en aðstandendur fólks í samanburðarhópi. Meðal aðstandenda þeirra sem fá notendastýrða persónulega þjónustu voru þeir einnig nokkru færri en í samanburðarhópnum sem kváðust sjálfir þurfa að láta í té frekar mikla eða mjög mikla þjónustu við hinn fatlaða. Hlutfallið var þó hátt í báðum hópum.

Kostnaðartölur sem hér hafa verið nefndar eru frá stærstu þjónustusvæðunum. Árið 2015 voru á þessum svæðum 30 af 55 samningum um notendastýrða persónulega aðstoð (Tryggvi Þórhallsson, tölvupóstur, 5.2., 2016). Á stærstu þjónustusvæðunum eru samningar um notendastýrða þjónustu að jafnaði heldur stærri en annars staðar. Árin 2014 og 2015 kostaði notendastýrð þjónusta 20-30% meira á mann í Reykjavík og Seltjarnarnesi,

Garðabæ, Hafnarfirði og á Akureyri en að jafnaði á öllu landinu (Tryggvi Þórhallsson, tölvupóstur, 5.2., 2016). Ef gert er ráð fyrir að jafnmiklu muni á kostnaði við önnur úrræði má áætla að á öllu landinu sé notendastýrð aðstoð að jafnaði 3½ milljón króna dýrari á ári á hvern notanda en þau þjónustuúrræði sem ella væri gripið til.

ÁHRIF Á ATVINNU OG NÁM NOTENDA OG AÐSTANDENDA

Í könnun Félagsvísindastofnunar meðal þeirra sem fá notendastýrða persónulega aðstoð kváðust 80% vera frekar sammála eða mjög sammála þeirri fullyrðingu að þjónustan styddi við atvinnuþátttöku þeirra eða nám (sjá töflu 23 í skýrsluhluta 3). Eins og fram kemur í þriðja hluta þessarar skýrslu voru mun fleiri í vinnu eða námi meðal þeirra sem fengu notendastýrða persónulega aðstoð en í samanburðarhópi. Samanburðarhópurinn átti að líkjast þeim sem mest, sem fá notendastýrða þjónustu, en ekki kæmi á óvart að þeir sem sýna þessari nýjung áhuga séu einnig virkari en annað fatlað fólk á öðrum sviðum. Því þarf ekki endilega að vera orsakarsamhengi milli virkni og þess að fá notendastýrða aðstoð. Eindregin afstaða til spurningarinnar sem vitnað var til hér í upphafi, bendir þó til þess að notendastýrð aðstoð hafi áhrif á virkni í vinnu og námi. Upplýsingar frá öðrum löndum, sem fjallað er um í skýrsluhluta tvö, styðja þá skoðun. Gögn frá Íslandi og öðrum löndum benda líka til þess að með notendastýrðri þjónustu fái aðstandendur meiri tíma til þess að stunda vinnu utan heimilis. Jafnframt gefst notendum þjónustunnar og aðstandendum þess færi á að sinna félagsstarfi og öðrum hugðarefnum betur en áður (sjá til dæmis töflu 5 í fjórða hluta skýrslunnar). Algengt er að laun fyrir störf, sem verða til með aðgerðum hins opinbera, séu talin ábatamegin í kostnaðar- og nytjagreiningu á slíkum aðgerðum. Þetta á til dæmis við um mat á átaksverkefnum, sem ætlað er að hjálpa þeim út á vinnumarkaðinn, sem hafa lengi verið atvinnulausir. Fólkíð mundi ekki vera í vinnu nema vegna aðgerða ríkisins og því er freistandi að telja laun þess hreinan ávinning fyrir samfélagið. En starf er líka álag á þann sem innir það af hendi. Það er ekki að ástæðulausu, sem vinna er stundum kölluð *strit* eða *erfiði*, og flestir gætu notað tímann, sem fer í vinnu, í eitthvað annað. Vinnulaun verða því aldrei hreinn ábati (Greenberg & Robins, 2008). Ávinningur fólks sem fær notendastýrða aðstoð er hér á eftir metinn með spurningakönnun. Verður að telja að ábati þess af vinnu sé falinn í því mati. Hið sama má segja um ávinning þess af námi. Ávinningur aðstandenda af notendastýrðri þjónustu kemur þó varla inn í matið nema að hluta til. Eins og fram kemur í fjórða hluta skýrslunnar eru aðstandendur þeirra sem fá notendastýrða persónulega aðstoð almennt mjög ánægðir með þjónustuna. Ánægjan er miklu almennari en hjá aðstandendum samanburðarhóps. Skatttekjur hins opinbera af launum fyrir störf sem notendur þjónustunnar og aðstandendur þeirra geta nú unnið ætti líka að telja ábatamegin.

HVERNIG MÁ VERÐMETA NOTENDASTÝRÐA AÐSTOÐ?

Ekkert markaðsverð er þekkt á notendastýrðri aðstoð. Þegar svo stendur á má stundum fá hugmyndir um verð með því að skoða hvað fólk leggur á sig til þess að öðlast það sem á að meta. Þá er til dæmis horft á kostnað við ferðir eða verð á fasteignum. Ekki verður séð að hægt sé að beita slíkum aðferðum hér. Ef ekki er kostur á öðru má biðja notendur sjálfa um að verðmeta þann ávinning sem þeir hafa af aðstoðinni. Augljós annmarki slíkra kannana er að engin leið er að sannreyna hvort þeir segja satt. Oft er þó stuðst við spurningakannanir þegar verðmat hefur ekki bein áhrif á hegðun. Það er til dæmis iðulega gert þegar meta á gildi umhverfisgæða. Þekktasta aðferð við mat á þeim nefnist skilyrt verðmætamat (e. contingent valuation). Ekki eru allir sáttir við það, en á nýliðnum áratugum hafa bandarísk stjórnvöld þó stuðst við það við setningu reglugerða (National Center for Environmental Economics, 2010) og dómstólar í Bandaríkjunum hafa tekið mið af niðurstöðum úr skilyrtu verðmætamati við mat á bótum fyrir umhverfisslys (Carsoni, Mitchell, Hanemann, Kopp, Presser, Ruud, 2003). Þá þurfa fjárfestingar yfir tiltekinni lágmarksstærð að fara í gegnum kostnaðar- og nytjagreiðingu til þess að eiga von á styrkjum úr sjóðum Evrópusambandsins. Skilyrt verðmætamat er meðal þeirra aðferða sem mælt er með í leiðbeiningum sambandsins (European Commission, 2008). Meðal álitaefna sem upp koma þegar beðið er um mat á umhverfistjóni er hvort horft skuli á kröfur um bætur fyrir skaða eða vilja til þess að borga fyrir að komast hjá tjóni. Eftir olíuslys við strendur Alaska árið 1989 bað bandarísk stjórnarstofnun nokkra heimskunna hagfræðinga að skoða hvort styðjast mætti við skilyrt verðmætamat við ákvörðun bóta. Þeir töldu að matið gæfi verðmætar upplýsingar ef farið væri að nokkrum tillögum þeirra (Arrow, Solow, Portney, Leamer, Radner, Schuman, 1993). Þeir mæltu með því að spurt væri um greiðsluvilja fremur en kröfu um bætur. Það rökstuddu þeir með því að þá yrði útkoman að öllum líkindum lægri. Þeir vildu haga matinu þannig að meiri líkur væru á of lágrí útkomu en of hárrí. Greiðslugeta fólks er takmörkuð og því eru efri mörk á því fé sem það getur varið til hvers málaflökks. Að auki er einfalt að bera saman greiðsluvilja vegna þess sem er til skoðunar og áhuga á að borga til annarra skyldra hugðarefna. Þannig má stundum sýna fram á að vilji til þess að styðja tiltekið málefni sé í reynd minni en svarendur fullyrða. Sérfræðinganefndin lagði til að borin yrði upp spurning með tveim svarmöguleikum, jái og neii, eins og í atkvæðagreiðslu. Spurningin gæti til dæmis verið á þessa leið: Vilt þú greiða 25.000 krónur, svo að ekki verði lögð háspennulína um hverfi þitt? Aðrar fjárhæðir yrðu bornar undir aðra þátttakendur. Þessa tilhögun rökstuddu sérfræðingarnir meðal annars með því að þá hefðu svarendur ekki ástæðu til þess að segja rangt frá (Arrow o.fl. 1993). Skoðum þetta nánar. Spurt er hvort menn vilja borga tiltekna

fjárhæð fremur en að fá háspennulínu gegnum hverfi sitt. Ef meirihluti vill borga eru íbúar rukkaðir um fjárhæðina og raflínan verður ekki lögð. Þeir íbúar sem vilja fremur reiða fram peningana svara spurningunni játandi. Þeir hafa enga ástæðu til þess að segja ósatt um afstöðu sína. Hið sama má segja um þá sem taka raflínuna fram yfir þá fjárhæð sem nefnd er. Það er líka einfaldara að svara slíkri spurningu en að tiltaka verð að eigin vali. Menn eru vanir því að ákveða hvort þeir eiga að kaupa vörur á uppsettu verði. Þeir eru hins vegar óvanir því að þurfa að bjóða í vörurnar. Á hinn bóginn veitir svar við svo einfaldri spurningu ekki mjög miklar upplýsingar. Spyrja þarf marga til þess að fá góða hugmynd um greiðsluvilja almennings. Bæta má úr því með því að spyrja hvern og einn nokkrum sinnum. Þá er byrjað á tiltekinni fjárhæð, sem jafnan er sú sama hjá öllum sem spurðir eru. Boðið er hækkað ef því er tekið og það lækkað ef því er hafnað. Þannig má fá meiri upplýsingar frá hverjum viðmælanda. Á hinn bóginn eru líkur á að mat sem fengið er með þessum hætti sé bjagað. Svarendur vilja jafnan greiða sem minnst fyrir þá vöru sem er í boði. Þeir freistast því til þess að segja nei við fyrsta boði í trausti þess að hægt sé að losna við háspennulínuna á ódýrari hátt, þótt þeir kjósi í reynd fremur að borga þá fjárhæð sem upp var sett en að fá línu um hverfið. Verðið lækkar þegar svarendur fá það á tilfinninguna að hægt sé að prúttu um það. Tilraunir styðja þessa niðurstöðu eindregið (Carson & Groves, 2007). Það hefur einnig verið fundið að þessari aðferð, að fjárhæðin sem byrjað er á geti haft áhrif á útkomuna. Það getur stafað af því að svarendur hafi ekki mótaðar skoðanir á málefnum. Þeir líta þá á upphafsboðið sem ábendingu um hvað sé hæfilegt verð. Þá eiga svarendur til að verða leiðir á samtalinu og taka þess vegna boði áður en komið er að því verði sem þeir höfðu í reynd hugsað sér. Rannsakendum ber ekki saman um hvað þessi upphafsskekkja skipti miklu máli, en sumar athuganir benda til þess að áhrifin geti verið allnokkur (Boyle, Bishop & Welsh, 1985).

Kannanir, þar sem aðeins er tekin afstaða til eins tilboðs, gefa aðeins óbjagað mat ef kaupin, sem spurt er um, fara í reynd fram, eða geta að minnsta kosti farið fram (Carson & Groves, 2007). Þegar svo er ekki - og það er algengast í spurningakönnunum - er niðurstaðan ekki lengur óbjöguð. Þá er hætt við að þeir sem er illa við að fá háspennulínu í nágrennið segist vilja borga meira en þeir vilja í reynd, bara til þess að losna við hana. Það á jafnt við þegar aðeins er spurt um eitt verð og þegar viðmælendur fá fleiri verðtilboð.

Sem fyrr segir er oft mælt með því að spurt sé um greiðsluvilja fremur en bótakröfur í skilyrtu verðmætamati. Könnun Bishops og Heberleins frá 1979 bendir til þess að bjöguð niðurstaða fáiist hvort sem spurt er um greiðsluvilja eða bótakröfu. Þeir bera yfirlýstan greiðsluvilja fyrir veiðileyfi saman við yfirlýst söluboð og raunveruleg kauptilboð. Yfirlýstur greiðsluvilji og yfirlýst sölutilboð samsvara hér yfirlýsingum um greiðsluvilja og bótakröfu.

Niðurstaða Bishops og Heberleins er að yfirlýst söliverð sé jafnan of hátt og yfirlýst kaupverð of lágt (Bishop & Heberlein, 1979). Sú ályktun að skilyrt verðmætamat sýni að jafnaði vanmat hefur fengið stuðning úr fjölmörgum athugunum. Í einni samantekt eru teknar saman niðurstöður 83 rannsókna, þar sem skoðaðar eru alls 616 kannanir þar sem skilyrt verðmætamat er borið saman við verðlagningu sem byggð er á hegðun. Meðalútkoma úr skilyrtu verðmætamati reyndist 89% af mati sem ráðið varð af raunverulegri hegðun (miðtalan var 75%). Niðurstaðan er því bjöguð hvort sem spurt er um greiðsluvilja eða bótakröfur (Carson, R., Flores, N., Martin, K. & Wright, J, 1996). Þegar greiðslugeta er lítil miðað við verð þjónustunnar, eins og hjá flestu fötluðu fólki, er varla um annað að ræða en að skoða hvaða *fébætur* eru taldar jafnvirði þjónustunnar. Það er gert með spurningakönnun, sem lýst er hér á eftir. Fólk sem fær notendastýrða persónulega aðstoð var beðið um að gera upp á milli þjónustunnar og tiltekinna fjárhæða (sem líta má á sem bætur fyrir að njóta hennar ekki). Ef það kys fjárhæðina er tilboðið lækkað, en annars er það hækkað. Eins og ráða má af umræðunni hér að framan er þessi aðferð ekki gallalaus. Í fyrsta lagi getur verið að svarendur taki fyrstu fjárhæðina sem nefnd er (en hún er sú sama í öllum viðtölunum) sem ábendingu um að það sé hæfilegt verð fyrir þjónustuna. Í öðru lagi getur sú aðferð að spyrja hvern þátttakanda oft gefið honum þá tilfinningu að þrúta megi um verðið. Þar sem boðnar eru bætur fyrir að þiggja ekki notendastýrða þjónustu miðar það frekar að því að hækka útkomuna. Í þriðja lagi fara kaupin, sem boðin eru, ekki fram í reynd. Þegar svo er kunna svarendur að ýkja verðmat sitt á þjónustunni í því skyni að auka líkur á að hún verði veitt áfram. Sú aðferð að spyrja um bótakröfu fyrir að missa af notendastýrðri þjónustu, fremur en greiðsluvilja, eykur einnig líkur á ofmati. Því er rétt að líta á tölurnar sem koma fram hér á eftir sem vísbendingu um mat á virði þjónustunnar, fremur en nákvæma mælingu.

HVAÐ TELJA NOTENDUR ÞJÓNUSTUNA MIKILS VIRÐI?

Haustið 2015 voru þeir sem fá notendastýrða persónulega aðstoð spurðir nokkurra spurninga. Fyrsta spurningin hljóðaði svo:³

Ef þú gætir valið um það hvort þú fengir NPA þjónustu eða 5 milljónir á ári og sömu þjónustu og þú varst með áður en þú fékkst NPA, hvort myndir þú þá velja?

Ef fjárhæðin var tekin fram yfir þjónustuna var spurt aftur og lægri fjárhæð nefnd, en annars var fjárhæðin hækkuð (athugið að þar sem hér eru boðnar bætur fyrir að fá ekki aðstoðina, öfugt við dæmið um háspennulínuna sem skoðað var hér að framan, lækka tilboðin þegar fjárhæð er tekin fram yfir aðstoð). Beinast liggur við að skilja spurninguna þannig að um sé að ræða skattfrjálsa fjárhæð, sem hafi ekki áhrif á aðrar greiðslur til svarenda, þó að það sé ekki tekið beinlínis fram. Tölurnar hlaupa á nokkrum milljónum króna: 1,3,5,7,10,15. Hæsta fjárhæðin, sem notendastýrð aðstoð er tekin fram yfir, er lágmarksmat á virði hennar. Alls voru 45 spurðir og tóku 38 afstöðu til spurningarinnar, eða 84%.

Rétt er að ítreka að þeir eru einungis spurðir sem njóta þjónustunnar beint. Ekki er til dæmis talað við aðstandendur. Þegar þjónustan batnar dregur úr álagi á ættingja og vini. Þá má gera ráð fyrir að velferð þeirra sem fá notendastýrða aðstoð hafi áhrif á líðan þeirra sem að þeim standa. Auk þess má líta á opinbera þjónustu við þá sem standa höllum fæti sem tryggingu sem allir njóti, þótt ekki reyni á trygginguna. Má í því sambandi benda á að margir kaupa tryggingar á frjálsum markaði, þótt iðgjald sé hærra en vænt tjón. Verið getur að svarendur taki mið af hag fjölskyldu og vina í svörum sínum, en líklegast er þó að sú aðferð að spyrja aðeins notendur þjónustunnar stuðli að vanmati á ábatanum.

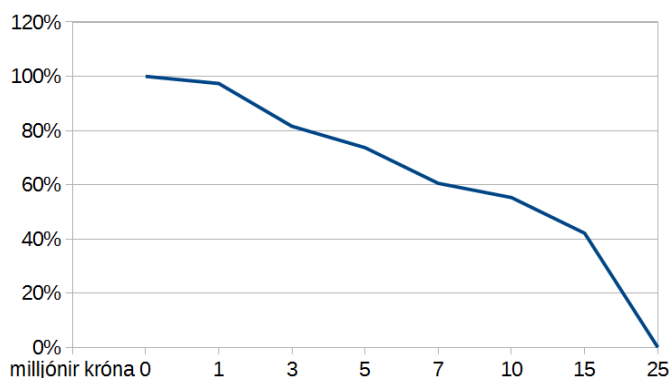
³ Nánari upplýsingar um framkvæmd spurningakönnunarinnar er að finna í þriðja skýrsluhluta.

Tafla 3. Yfirlýst lágmark bótakröfu vegna notendastýrðrar aðstoðar. Þeir sem nú þegar fá notendastýrða aðstoð. Fjárhæðir í milljónum króna.

i) Fjöldi spurðra	ii) Fjöldi svara	iii) Meðaltal	iv) Meðaltal ef hámark er jafnt áætluðum kostnaði við notendastýrða aðstoð	v) Miðgildi, að gefnum skilyrðum í iv)
45	38	9	7	8

Yfirlýst lágmark bótakröfu vegna notendastýrðrar persónulegrar aðstoðar reyndist að meðaltali um 9 milljónir króna. Sumir nefndu heldur hærrí fjárhæð en nemur líklegum kostnaði við aðstoðina (stuðst var við upplýsingar um tímafjölda og miðað við tæplega 3.000 króna launakostnað á tímann). Það væri frekar ólíkleg niðurstaða í reynd, því að gera má ráð fyrir að kaupa megi þjónustuna á frjálsum markaði á kostnaðarverði. Ef notendastýrð aðstoð er aldrei meira virði en hún kostar fer lágmarkskrafan niður í 7 milljónir króna að jafnaði. Miðgildið er stöðugri mælikvarði en meðaltal, eins og áður kom fram. Ef miðað er við sömu skilyrði og í iv. dálki í töflu 3 er miðgildi lágmarkskröfunnar um 8 milljónir króna.

Svarendur tóku sem fyrr segir afstöðu til tiltekins verðs á notendastýrðri aðstoð: 1, 3, 5, 7, 10 og 15 milljóna króna. Eins og fram kom í kaflanum á undan er þess konar verkefni fremur einfalt fyrir svarendur og líkt þeim sem flestir eru vanir að kljást við í verslunum. Þar eru vörur boðnar á tilteknu verði, en yfirleitt er neytendum ekki gefinn kostur á því að bjóða í vörurnar. En jafnframt hefur fyrirkomulagið þann galla, að aðeins kemur fram á hvaða bili fólk verðmetur þjónustuna. Þeir, sem kjósa notendastýrða aðstoð fremur en 7 milljónir króna í reiðufé á ári, en taka 10 milljónir fram yfir þjónustuna, verðleggja hana einhvers staðar á bilinu frá 7 milljónum til 10 milljóna. Við fáum ekki nákvæmara verðmat. Meðaltöl og miðgildi sem nefndar hafa verið hér að framan (og sjá má í töflu 3) eru reiknuð út frá lágmarksgreiðsluvilja svarenda. Stungið hefur verið upp á ýmsum aðferðum við að meta raunverulegan greiðsluvilja. Hér er farið að dæmi Kriströms, 1990, sem notar línulega brúun (Kriström, 1990). Með öðrum orðum er horft á miðtölu á hverju verðbili. Aðferðin er mjög einföld, en sennilega er útkoman ekki langt frá því sem flóknara mat gefur. Lýsa má aðferðinni með mynd 2, sem sýnir hlutfall þeirra sem taka notendastýrða þjónustu fram yfir tiltekið fé.



Mynd 2. Hlutfall þeirra (á lóðréttum ási), sem tekur notendastýrða persónulega aðstoð fram yfir tiltekna fjárhæð í milljónum króna (á láréttum ási).

Hér er gert ráð fyrir að allir taki notendastýrða aðstoð fram yfir það að fá ekkert borgað og að enginn telji hana virði meira en 25 milljóna króna á ári. Hámarkið er sett við 25 milljónir vegna þess að áætlaður kostnaður við notendastýrða aðstoð er aldrei meiri meðal þeirra sem nota þjónustuna. Áætlaðan greiðsluvilja má síðan finna með því að margfalda meðaltal á hverju verðbili (á lárétta ásnum á myndinni) með hlutfalli svara sem eru á því bili. Meðaltalsmatið verður þá tæpar 12 milljónir króna á ári. Hér er bæði horft á lágmarksmat og hámarksmat og þess vegna kemur út tala, sem er hærri en lágmarksmatið í töflu 3. Sem fyrr segir nefna sumir tölu sem er hærri en áætlaður kostnaður við þjónustuna. Ef áætlaður kostnaður er settur í stað mats þeirra verður meðaltalsmatið tæpar 9 milljónir króna á ári.

Verðmat svarenda verður ekki sannreynt en fróðlegt er að skoða vísbendingar um sannleiksgildi þess. Ef yfirlýst verðmat þeirra sem fá beinar greiðslur er sannleikanum samkvæmt er líklegt að sambengi sé milli matsins og umfangs þjónustunnar. Með öðrum orðum að þeir sem noti þjónustuna mest virði hana líka mest. Línuleg fylgni er mælikvarði á samband tveggja stærða. Línuleg fylgni tímafjölda í notendastýrðri persónulegri aðstoð og verðmats reynist vera 0,7. Stuðullinn tekur gildi frá -1 til 1. Fylgnin er 1 ef fullkomið pósítívt línulegt samband er á milli talnaraðanna, -1 ef fullkomið negatívt samband er milli raðanna, en 0 ef ekkert línulegt samband er milli þeirra. Ef fylgnin er mikil meta þeir aðstoðina jafnan mest sem fá mesta aðstoð. Það er það sem búast mátti við. Mikil línuleg fylgni tímafjölda og verðmats styrkir því þá trú að yfirlýst mat sé í takt við raunverulegar skoðanir svarenda. Þeir sem fá notendastýrða aðstoð voru einnig beðnir um að lýsa ánægju með þjónustuna á kvarðanum frá 1 til 5, þar sem 1 lýsir mikilli ánægju og 5 mikilli óánægju. Fylgni ánægju með þjónustuna og verðmats á henni er -0,2. Formerkið er það sem búast mátti við, því að lægsta ánægjugildið lýsir mestri ánægju, en fylgnin er sáralítill. Lítil fylgni gæti átt sér þá skýringu að svör um ánægju með þjónustuna eru langflest mjög svipuð. Langflestir, eða 39 af þeim 46

sem fá notendastýrða persónulega aðstoð, eru mjög ánægðir eða frekar ánægðir með hana. Því eru litlar upplýsingar að baki þessum fylgnistuðli.

NIÐURSTÖÐUR KOSTNAÐAR- OG NYTJAGREININGAR

Ætla má samkvæmt því sem hér fer á undan að á öllu landinu sé notendastýrð aðstoð að jafnaði 3½ milljón króna dýrari á ári fyrir hvern notanda en þau þjónustuúrræði sem ella væri gripið til. Notendur þjónustunnar meta hana að jafnaði á 9-12 milljónir króna á ári umfram þá þjónustu sem þeir fengu áður. Samkvæmt þessu telja notendur þjónustunnar hana vera frá 5½ til 8½ milljón króna meira virði á ári hverju en nemur umframkostnaði, sem er af henni. Hér og annars staðar í skýrslunni er rætt um kostnað og ábata á hvern notanda. Ekki er horft til þess að notendastýrð þjónusta verður iðulega til þess að álag á aðstandendur minnkar. Þá mætti bæta við ábatamegin sköttum vegna vinnu, sem fatlað fólk getur nú innt af hendi. Ekki liggur fyrir hvað þeir sem þiggja notendastýrða aðstoð hafa miklar tekjur. Ef gert er ráð fyrir að þeir hafi hálfar meðaltekjur Íslendinga á árinu 2014, 2½ milljón, atvinnuþátttaka sé 40% meiri af heild en hún hefði verið án notendastýrðrar þjónustu og að um þriðjungur teknanna fari í skatta er útkoman 300-350 þúsund króna skattgreiðslur á mann að meðaltali. Ábatinn er þá vantallinn um sem þessu nemur. Ekki hefur heldur verið horft til þess að tekjuöflun hins opinbera veldur óhagræði í hagkerfinu. Hún verður til dæmis til þess að fólk vinnur sjálft ýmis störf sem aðrir eru færari um. Mat á óhagræði af þessum sökum er mjög fjölbreytt. Kleven og Kreiner meta kostnað opinbers fjár í löndum Efnahags- og framfarastofnunarinnar, OECD. Þeir telja að óhagræði af hverri skattkrónu sem aflað er á Íslandi sé á bilinu frá 16 aurum upp í 37 aura, eftir því hvort óhagræði af bótageiðslum er talið með (Kleven & Kreiner, 2003). Ef miðað er við lægri töluna leggst umframbyrði, sem nemur 500-600 þúsund krónum, á skattgreiðendur vegna 3½ milljónar króna aukakostnaðar af notendastýrðri aðstoð.

Tafla 4. Kostnaður- og nytjar af notendastýrðri aðstoð. Milljónir króna á hvern mann sem nýtur aðstoðarinnar.

	Kostnaður	Ábati
Beinn kostnaður umfram önnur meðferðarúrræði	3½	
Umframbyrði vegna skattlagningar	0,5-0,6	
Beinn ábati umfram önnur úrræði		9-12
Skatttekjur af vinnu		0,3-0,35
Alls, kostnaður og ábati	4	9 ½-12½

Ekki má gleyma því að svarendur hafa ekki endilega hag af því að segja rétt frá þegar þeir eru beðnir um að meta aðstoðina til fjár. Þeir sem vilja halda í hana hneigjast frekar til þess að ofmeta hag sinn af henni í svörum sínum en að vanmeta hann. Eins og rakið hefur verið hér á undan væri eina leiðin til þess að fá óbjagað mat á virði þjónustunnar að setja upp tilraun. Svarendur yrðu þá beðnir um að taka afstöðu til eins verðmats. Þeir mundu síðan annað hvort fá féð eða njóta þjónustunnar, eftir því sem svörin féllu. En sú athugun sem lýst hefur verið hér að framan veitir skýra vísbendingu um að ábati notenda af notendastýrðri aðstoð sé meiri en kostnaður þjóðfélagsins.

Ályktanir af reynslu grannþjóða

Grundvallarmunur virðist vera á því hvernig notendastýrð persónuleg aðstoð er hugsuð í Svíþjóð og á hugmyndinni að baki slíkri þjónustu í Bretlandi og Danmörku. Í Svíþjóð er markmið laga um notendastýrða aðstoð að jafna kjör: Að þeir sem njóta aðstoðarinnar geti tekið fullan þátt í samfélaginu og lifað eins og aðrir (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, 1993, nr. 387). Ekki kemur fram hverju má kosta til þess að ná þessum markmiðum. Í Danmörku hefur félagsmálaráðuneytið reyndar lýst tilgangi kerfisins með svipuðum orðum og notuð eru í sænskum lögum (Jensen & Evans, 2005). Danir líta þó fremur á notendastýrða aðstoð sem leið til þess að stjórna aðstoðinni en sérstakt þjónustuúrræði. Svipað virðist vera upp á teningnum í Bretlandi. Í þessum löndum á notendastýrð þjónusta ekki að kosta meira en þau þjónustuúrræði sem ella væri gripið til. Hugmyndin er að fólk þekki þarfir sínar best sjálft. Þessi vegna kunni aðstoðin að koma að meira gagni þegar það stýrir henni en þegar aðrir gera það. Í Danmörku og Bretlandi gefur kostnaður við hliðstæð úrræði því skýra leiðsögn um hvað þeir hafa til umráða sem stýra



aðstoðinni sjálfir. Á hinn bóginn verður ekki séð að nein skýr kostnaðarmörk séu á notendastýrri aðstoð í Svíþjóð. Þar hefur kostnaður við þetta fyrirkomulag margfaldast frá því sem lagt var upp með. Aðgengi hefur verið hert að notendastýrri aðstoð í Svíþjóð á seinni árum. Samt sem áður hefur tímum á hvern mann fjölgað með svipuðum hraða og áður þar í landi. Þjónustan heldur áfram að batna, en sífellt erfiðara er að fá hana. Ef notendastýrð þjónusta kostar ekki meira en önnur úrræði verður hún valkostur, sem ætti að geta staðið flestum til boða. Ljóst er að ekki hentar öllum að halda utan um aðstoð við sjálfa sig. Því munu ekki allir sækjast eftir þessu stuðningsformi. Hins vegar hlýtur það að hafa áhrif á eftirspurnina þegar þjónustan er miklu betri en önnur úrræði. Þá er hætt við að notendastýrð persónuleg aðstoð verði sérkjör fyrir útvalinn hóp.

HEIMILDASKRÁ

- Arrow, K., (1951, 1963). *Social Choice and Individual Values*. New York: Wiley.
- Arrow, K., Solow, R., Portney, P., Leamer, E., Radner, R. & Schuman, H. (1993). *Report of the NOAA Panel on Contingent Valuation*.
- Bishop, R. & Heberlein, T., (1979). Measuring values of extramarket goods: Are indirect measures biased? *American Journal of Agricultural Economics*, 61, 926-930.
- Boyle, K. J., Bishop, R., & Welsh, M., (1985). Starting point bias in contingent valuation bidding games. *Land Economics*, 61, 188-194.
- Carson, R., Flores, N., Martin, K. & Wright, J. (1996). Contingent valuation and revealed preference methodologies: Comparing the estimates for quasi-public goods. *Land Economics*, 72, 80-99.
- Carson, R. & Groves, T. (2007). Incentive and informational properties of preference questions. *Environmental Resource Economics*, 37, 181-210.
- Carson, R., Mitchell, R., Hanemann, M., Kopp, R., Presser, S., Ruud, P. (2003). Contingent valuation and lost passive use: Damages from the Exxon Valdez oil spill. *Environmental and Resource Economics*, 25, 257-286.
- European Commission, (2008). *Guide to cost-benefit analysis of investment projects*. Brussel: Evrópusambandið.
- Greenberg, D. H. & Robins, P.K., (2008). Incorporating nonmarket time into benefit - cost analysis of social programs: An application to the self-sufficiency project. *Journal of Public Economics*, 92, 766-794.
- Hicks, J.R., (1939). The foundations of welfare economics. *The Economic Journal*, 49, 549-552.
- Kaldor, N., (1939). Welfare propositions of economics and interpersonal comparisons of utility. *The Economic Journal*, 49, 549-552.
- Kleven, H.J. & Kreiner, C.T. (2003). The marginal cost of public funds in OECD countries: Hours of work versus labor force participation. *CESifo Working Paper no. 935*.
- Kriström, B. (1990). A Non-Parametric Approach to the Estimation of Welfare Measures in Discrete Response Valuation Studies. *Land Economics*, 66, 135-139.
- Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade 1993, nr. 387.
- National Center for Environmental Economics (2010). *Guidelines for preparing economic analyses*. Washington: EPA.
- Reykjavíkurborg, 2015, skoðað 15.4.2016, á www.reykjavik.is



Sandø, M., Andersen J. & Jensen, B.B., (2007). *Brugerstyret personlig assistance*. Ringsted: Handicapenheden, Videnscenter for bevægelseshandicap, Styrelsen for specialrådgivning og social service, Center for social service.