

Økonomiske levekår for personer med nedsatt funksjonsevne

Ulike metoder for kartlegging

IDUNN BREKKE & JON ERIK FINNVOLD



Økonomiske levekår for personer med nedsatt funksjonsevne

Ulike metoder for kartlegging

IDUNN BREKKE
JON ERIK FINNVOLD

Norsk institutt for forskning om
oppvekst, velferd og aldring

NOVA Notat 6/2018

Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA) er et forskningsinstitutt ved Senter for velferds- og arbeidslivsforskning (SVA) på OsloMet – storbyuniversitetet (tidligere Høgskolen i Oslo og Akershus).

Instituttet har som formål å drive forskning og utviklingsarbeid som kan bidra til økt kunnskap om sosiale forhold og endringsprosesser. Instituttet skal fokusere på problemstillinger om livsløp, levekår og livskvalitet, samt velferdssamfunnets tiltak og tjenester.

© Velferdsforskningsinstituttet NOVA
OsloMet – storbyuniversitetet 2018

ISBN (trykt utgave) 978-82-7894-679-4
ISBN (elektronisk utgave) 978-82-7894-680-0

ISSN 1890-6435 (trykt)
ISSN 1893-9511 (elektronisk)

Desktop: Torhild Sager
Trykk: Byråservice

Henvendelser vedrørende publikasjoner kan rettes til:
NOVA, OsloMet
Stensberggata 26 • Postboks 4, St. Olavs plass, 0130 Oslo
Telefon: 67 23 50 00
[Nettadresse: ww.hioa.no/nova](http://ww.hioa.no/nova)

Forord

I denne rapporten presenteres resultatene fra prosjektet «Økonomiske levekår for personer med nedsatt funksjonsevne». Prosjektet er utført av Velferdsforskningsinstituttet NOVA ved OsloMet – storbyuniversitetet, på oppdrag fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir).

Hensikten med prosjektet er: 1) Å presentere tidligere relevant forskning og tilhørende metoder som er benyttet for å kartlegge økonomiske levekår for personer med nedsatt funksjonsevne. 2) Å beskrive ulike metoder som kan benyttes for å kartlegge økonomiske levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne i Norge. 3) Å rangere og vurdere de ulike metodene som er gjennomgått.

Idunn Brekke og Jon Erik Finnvold er ansvarlig for innholdet i rapporten. Ida Tolgensbakk har kvalitetssikret rapporten.

Vi vil takke Nina Holmen i ADHD Norge og Randi Væhle i Cerebral Parese-foreningen for samarbeidet og for hjelp med å komme i kontakt med våre informanter. Vi takker også Arne Lein i Norges Handikapforbund for nyttige innspill til rapportinnhold. Videre vil vi takke Elling Borgeraas og Marte Hårvik Austgulen ved Forbruksforskningsinstituttet SIFO ved OsloMet for nyttige innspill på referansebudsjett som metode. Til slutt vil vi takke Arne Jensen, Joachim Wettergreen og Håkon Karlsen i Statistisk sentralbyrå (SSB) for råd og tips om muligheter registerdata og levekårsundersøkelser gir for å kartlegge økonomiske levekår for personer med nedsatt funksjonsevne.

Innhold

Sammendrag	7
1 Innledning	9
1.1 Bakgrunn	9
1.2 Populasjon og begrepsavklaring	9
1.3 Oppbygging av rapporten.....	11
2 Litteraturgjennomgang: økonomiske levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne	12
2.1 Utgifter	12
2.1.1 Internasjonale studier.....	12
2.1.2 Anvendte metoder	15
2.2 Inntekt.....	17
3 Metoder og datagrunnlag for å kartlegge utgifter og inntekter i Norge	20
3.1 Referansebudsjettet og ekspertmodellen.....	20
3.2 Beregne ekstraavgifter som følge av en funksjonsnedsettelse	22
3.3 Registerdata	26
3.4 Remote Access Infrastructure for Register Data (RAIRD)	28
3.5 Levekårsundersøkelser fra SSB.....	29
3.6 Styrker og svakheter ved ulike metoder for å kartlegge utgifter og inntekter	32
3.6.1 Ekspertmodellen.....	32
3.6.2 Registerdata	33
3.6.3 Levekårsundersøkelser	34
4 «Du må styre livet etter en annen ledesnor» Fokusgruppeintervjuer med foreldre som har barn med Cerebral Parese og ADHD	36
4.1 Metode og fremgangsmåte	36
4.1.1 Cerebral parese.....	37
4.1.2 ADHD	37
4.2 Oppsummering av fokusgruppeintervjuer	38
4.2.1 Type og omfang av ekstraavgifter.....	42
5 Oppsummering og vurdering av ulike metoder for å kartlegge økonomiske levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne	44
5.1 Anbefalte metoder for å kartlegge utgifter og inntekter.....	44
5.1.1 Ekspertmodellen.....	44
5.1.2 Levekårsundersøkelser og registerdata.....	47
5.2 Rangering av anbefalte metoder	49
5.2.1 Avslutning.....	50
Summary	51
Litteratur	52
Vedlegg 1: Vil du delta i forskningsprosjektet «økonomiske levekår for personer med nedsatt funksjonsevne?»	56

Sammendrag

For å sikre gode og treffsikre tiltak for å bedre de økonomiske rammevilkårene til personer med nedsatt funksjonsevne i Norge, er det behov for systematisk dokumentasjon av deres økonomiske situasjon. Formålet med denne rapporten er å beskrive egnede metoder for å kartlegge økonomiske levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne. Forskere ved velferdsforskningsinstituttet NOVA ved OsloMet har på oppdrag fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) skrevet rapporten.

På bakgrunn av tidligere forskning og samtaler med forskere, foreldre og brukerorganisasjoner, anbefaler vi å benytte følgende tre metoder: 1) ekspertmodellmetoden, 2) surveyundersøkelser og 3) registerdata. Ekspertmodellmetoden kan brukes til å beregne ekstraavgifter for ulike grupper av personer med nedsatt funksjonsevne. Fremgangsmåten er at en ekspertgruppe med fagfolk settes ned. Disse har kunnskap om de aktuelle forbruksområdene hvor personer med nedsatt funksjonsevne har ekstraavgifter.

Ekspertmodellen kan kombineres med alternativ 2) surveyundersøkelser og alternativ 3) registerdata. I surveyundersøkelser kan ekspertmodellmetoden være utgangspunktet for utarbeidelse av spørsmål som omhandler både inntekter og utgifter. En registerbasert analyse for utvalgte diagnosegrupper kan beskrive endring over tid når det gjelder inntekt og inntektens fordeling på ulike inntektsposter. De økonomiske merkostnadene som funksjonshemmede påføres på grunn av sin funksjonsnedsettelse, kan beregnes gjennom bruk av ekspertmodellmetoden og så trekkes fra i inntektsregnskapet.

1 Innledning

1.1 Bakgrunn

I Norge anslås det at omlag 17 prosent av hele befolkningen i alderen 20-66 år har nedsatt funksjonsevne (Statistisk sentralbyrå, 2017). De økonomiske levekårene for denne gruppen er gjennomgående vanskelige (Hanssen, Bliksvær, & Berg, 2003). De har lavere sysselsetting (Statistisk sentralbyrå, 2017) som resulterer i lavere inntekt (Ramm, 2006), samtidig som de har høyere utgifter enn befolkningen generelt (Otnes, 2010). Andelen som oppgir at de har økonomiske vansker er langt større blant personer med nedsatt funksjonsevne sammenlignet med den øvrige befolkningen (Ramm & Otnes, 2013). En britisk undersøkelse viser at over 20 prosent av personer med nedsatt funksjonsevne befinner seg under fattigdomsgrensen. Dersom de økte kostnadene som følger av funksjonsnedsettelsen også inkluderes øker andelen fattige i denne gruppen til nesten 50 prosent (Kuklys, 2005). Dette er i seg selv et argument for at både utgifter og inntekter må med for å få en dekkende beskrivelse av de økonomiske levekårene til personer med nedsatt funksjonsevne.

Formålet med denne rapporten er å gå nærmere inn på hvordan de økonomiske levekårene for personer med nedsatt funksjonsevne ser ut når vi tar hensyn til både inntekter og utgifter. I Norge har vi gode registerdata på inntekt, men når det gjelder utgifter finnes det ikke noe tilsvarende register. Dette innebærer at det er spesielt utfordrende å kartlegge utgifter som følge av en funksjonsnedsettelse. I denne rapporten er formålet 1) å presentere tidligere relevant forskning og tilhørende metoder som er benyttet for å kartlegge økonomiske levekår for personer med nedsatt funksjonsevne, 2) å beskrive ulike metoder som kan benyttes for å kartlegge økonomiske levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne i Norge, og 3) å rangere og vurdere de ulike metodene som er gjennomgått. Økonomiske levekår i denne sammenheng innbefatter både inntekter og utgifter.

1.2 Populasjon og begrepsavklaring

Det er vanlig å skille mellom en såkalt medisinsk og sosial modell for forståelse av funksjonsnedsettelse, se for eksempel Grue & Rua (2012:16-24). Den medisinske modellen har i stor grad sett funksjonsnedsettelse som et

individuelt problem, der tiltak er rettet mot å kompensere for funksjonstap slik at den enkelte bedre kan tilpasse seg omgivelsene. Den sosiale modellen tar det motsatte utgangspunktet, problemet oppfattes å være samfunnsmessige barrierer som hindrer mennesker med funksjonsnedsettelse i å delta på lik linje som resten av befolkningen. Det er samfunnet som så å si «skaper» funksjonsnedsettelse. En stor del av forskningen om levekår og funksjonsnedsettelse de siste tiåra bygger på den sosiale modellen, se for eksempel (Grue & Finnvold, 2014).

Det eksisterer ingen offisiell definisjon av personer med nedsatt funksjonsevne, og gruppen er svært heterogen og sammensatt. Det er derfor en utfordring å identifisere personer med nedsatt funksjonsevne i statistikk-sammenheng. Det at det eksisterer en rekke ulike måter å avgrense målgruppen på får konsekvenser blant annet for tall om forekomst av funksjonsnedsettelse. Molden og Tøssebro (2010) viser i sin studie ved bruk av samme data en variasjon fra 9,7 prosent til 27,8 prosent når man tar utgangspunkt i ulike definisjoner av personer med funksjonsnedsettelse.

Verdens helseorganisasjon (WHO) har utarbeidet Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse, ICF (WHO, 2001). Når Statistisk sentralbyrå gjør undersøkelser hvor personer med nedsatt funksjonsevne er inkludert, bygger de på denne klassifiseringen (Ramm, 2006). Det fokuseres på begrensningene som funksjonsnedsettelsen gir sett opp mot konkrete gjøremål, aktiviteter og deltakelse (Otnes, 2010; Ramm, 2006). Årlig har SSB en tilleggsundersøkelse som omfatter personer med nedsatt funksjonsevne i sin arbeidskraftundersøkelse (AKU). I disse er man opptatt av både type og grad av funksjonsnedsettelse. Den europeiske EU-SILC (Survey on Income and Living Conditions) undersøkelsen stiller også spørsmål om nedsatt funksjonsevne, men de opererer med en annen ordlyd enn de norske arbeidskraftundersøkelsene. Bufdir deler inn i følgende fem hovedgrupper av funksjonsnedsettelse: personer med synshemming, personer med bevegelseshemming, personer med hørselshemming, personer med utviklingshemming og personer med psykososiale funksjonsnedsettelse (Bufdir, 2018). Ulike definisjoner kan gi forskjellige resultater både med hensyn til hvor mange personer som regnes å ha nedsatt funksjonsevne i en populasjon, og videre hvordan de økonomiske levekårene er for denne gruppen.

1.3 Oppbygging av rapporten

I kapittel 2 gis en gjennomgang av litteratur på økonomiske levekår, herunder inntekter og utgifter, blant personer med nedsatt funksjonsevne. I kapittel 3 presenteres metoder som kan benyttes for å få oversikt over inntekter og utgifter blant personer med nedsatt funksjonsevne. I kapittel 4 presenteres typer og omfang av ekstraavgifter som typisk følger med å ha et barn med ADHD og Cerebral Parese. I kapittel 5 oppsummeres, vurderes og rangeres de ulike metodene som har blitt presentert i rapporten.

2 Litteraturgjennomgang: økonomiske levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne

2.1 Utgifter

2.1.1 INTERNASJONALE STUDIER

Å leve med en funksjonsnedsettelse innebærer ekstrakostnader. Det er snakk om både indirekte kostnader som tap av arbeidsinntekt grunnet nedsatt arbeids- evne, og direkte kostnader som utgifter til helsetjenester, medisiner, transport osv. Det har vært et økende fokus på kostnader knyttet til det å ha en funksjonsnedsettelse, men majoriteten av disse studiene er gjennomført i USA og Storbritannia (S Mitra, Palmer, Kim, Mont, & Groce, 2017). Det er foretatt relativt lite forskning på dette i en skandinavisk kontekst, med noen få, viktige unntak som Kruse et al.s beregning av livstidskostnader som følge av Cerebral Parese i Danmark (Kruse et al., 2009).

I forskningslitteraturen finner vi både studier som har et husholdnings- perspektiv, og studier som har et individperspektiv. En rekke av studiene ser på funksjonsnedsettelse mer generelt (Cullinan, Gannon, & Lyons, 2011; Solmi, Melnychuk, & Morris, 2018), mens noen studier tar for seg spesifikke diagnoser (Kruse et al., 2009; Matza, Paramore, & Prasad, 2005). Enkelte studier tar for seg mange typer av kostnader, mens andre studier fokuserer på kostnader innenfor et spesielt område, som for eksempel helsetjenester (Sophie Mitra, Findley, & Sambamoorthi, 2009) eller transport (Godfey & Brunning, 2009). Det å beregne ekstra-utgifter som følge av en funksjonsnedsettelse er krevende, og det er en rekke ulike metoder som kan benyttes til dette formålet.

I det følgende skal vi gå gjennom litteratur som har fokusert på direkte kostnader som følge av en funksjonsnedsettelse. Tidligere forskning viser at personer som lever med en funksjonsnedsettelse har betydelige ekstra-utgifter sammenlignet med den øvrige befolkningen (S Mitra et al., 2017). Ekstra- utgiftene og byrden av denne varierer etter alvorlighetsgrad på funksjonsned- settelsen, sosioøkonomisk status og husholdningssammensetning. De høyeste kostnadene er å finne blant personer med alvorlig funksjonsnedsettelse og personer som bor alene eller i små husholdninger. Det er likevel store

variasjoner i de estimerte ekstrakostnadene som presenteres i de ulike studiene. Dette skyldes blant annet variasjon i hvilke kostandsområder som er inkludert, bruk av ulike metoder og at studiene er utført i land med ulike velferds-systemer.

Grad av funksjonsnedsettelse og lavinntekt

I oversiktsartikkelen til Mitra et al. som sammenstiller resultater fra flere studier, varierer de årlige estimerte kostnadene som følge av en funksjonsnedsettelse med mellom \$ 1170 og \$ 6952 (S Mitra et al., 2017). Det er også variasjoner etter type kostnader. For eksempel varierer årlige medisinske kostnader fra \$137 hos barn til \$ 2614 hos voksne. I en annen oversiktsartikkel av Anderson et al. som ser på det samme, altså kostnader ved å ha omsorg for et barn med nedsatt funksjonsevne, kommer det frem at familier som har barn med en funksjonsnedsettelse har betydelige ekstrakostnader (Anderson, Dumont, Jacobs, & Azzaria, 2007). De estimerte kostnadene er høyest i de familiene hvor barnet har en alvorlig funksjonsnedsettelse. Videre viser denne studien at inntekt er av stor betydning i denne sammenheng. Lavinntektsfamilier har det spesielt vanskelig i en situasjon med barn med nedsatt funksjonsevne. Akkurat som hos Mitra varierer de estimerte kostnadene, noe som understreker at det å beregne ekstrakostnader som følge av en funksjonsnedsettelse er en krevende øvelse. Det er potensielt mange forhold som skal tas hensyn til i en slik beregning.

Forskningen viser som forventet at det er spesielt høye utgifter hos personer som har en alvorlig funksjonsnedsettelse (Burton & Phipps, 2009; Kruse et al., 2009; Lukemeyer, Meyers, & Smeeding, 2000; Solmi et al., 2018; Zaidi & Burchardt, 2005). Flere av disse studiene viser også at personer og familier med lav sosioøkonomisk status er spesielt sårbare. Lukemeyer et al. studerer både indirekte og direkte kostnader blant lavinntektsfamilier i USA forbundet med det å ha et barn med nedsatt funksjonsevne (2000). I spørreundersøkelsen som er gjennomført her er det stilt spørsmål om utgifter til klær, mat, transport, medisiner, barnepass og andre utgifter. Studien viser at omkring halvparten rapporterer ekstra utgifter som følge av barnets funksjonsnedsettelse. Videre kommer det frem at en betydelig andel av mødrene har tapte arbeidsinntekter ettersom de ikke har mulighet til å delta fullt ut i arbeidslivet. Studien konkluderer med at direkte utgifter som følge av funksjonsnedsettelsen sammen med tapt arbeidsinntekt er en betydelig byrde for mange

lavinntektsfamilier som har barn med en funksjonsnedsettelse – da spesielt de familiene som har barn med alvorlige funksjonsnedsettelser.

Burton & Phipps (2009) fokuserer på helsekostnader knyttet til det å ha et barn med nedsatt funksjonsevne i Canada. En spørreundersøkelse de har gjennomført viser at familier som har barn med nedsatt funksjonsevne har betydelige ekstraavgifter. Dette til tross for at det er universell helseforsikring i Canada. Omtrent halvparten av foreldrene i den nevnte studien rapporterer at barna deres ikke får tilgang til tilstrekkelig utstyr og tjenester grunnet dårlig økonomi. Studien viser også at foreldrene har indirekte kostnader i form av tapt arbeidsinntekt. Solmi et al. (2018) beregner ekstrakostnader for familier som har barn med mentale og fysiske helseproblemer i Storbritannia. Gjennom en tverrsnittstudie finner de at disse familiene har betydelige ekstrakostnader, og kostnadene øker med alvorlighetsgrad på funksjonsnedsettelsen. Forfatterne av studien påpeker at de med lav sosioøkonomisk status er spesielt sårbare i denne sammenheng. Lignede funn rapporteres i en studie fra USA (Newacheck, Inkelas, & Kim, 2004). Den viser at familier som har barn med nedsatt funksjonsevne har betydelige ekstraavgifter til helsetjenester sammenlignet med andre barnefamilier. Forfatterne understreker at den økonomiske byrden dessuten er langt høyere for lavinntektsfamilier enn den er for økonomisk ressurssterke familier, selv etter at de har kontrollert for om familiene har helseforsikring. Zaidi & Burchard (2005) analyserer ekstrakostnader som følge av en funksjonsnedsettelse blant voksne i Storbritannia. Deres studie viser at ekstrakostnadene er betydelige i denne gruppen og utgiftene øker med alvorlighetsgraden på funksjonsnedsettelsen. Noen studier peker også mot at utgiftene for denne gruppen har økt over tid. For eksempel analyserer Mitra et al., (2009) helseutgifter blant voksne med nedsatt funksjonsevne i Storbritannia, og viser at den økonomiske byrden har økt over tid.

Utvalgte diagnoser

Enkelte studier fokuserer på utvalgte diagnoser. Tidligere nevnte Kruse et al. (2009) fokuserer på livstidskostnader som følge av Cerebral Parese. Studien benytter danske registerdata og fokuserer på utgifter til helsetjenester, medisiner, sosiale kostnader (bolig, spesialutdanning) og produktivitetskostnader (tap av arbeidsinntekt). Studien viser at personer med Cerebral Parese har betydelige kostnader, og kostnadene er høyest blant de med alvorlig CP. Sosiale kostnader samt kostnader knyttet til tapt arbeidsinntekt var de viktigste

utgiftspostene i den nevnte studien. Forfatterne konkluderer med at gjennomsnittlige livstidskostnader som følge av Cerebral Parese var €860 000 for menn og €800 000 for kvinner. En studie fra Storbritannia (Ke, 2010) som belyser utgifter som følge av nedsatt synsfunksjon indikerer at menn har noe høyere utgifter enn kvinner. I en oversiktsartikkel som fokuserer på studier gjort i USA om kostnader til medisiner, belyser Matza et al. (2005) økonomisk byrde som følge av ADHD. Forskjeller i årlige utgifter til medisiner mellom barn som har ADHD og barn som ikke har ADHD i studier som benytter matchende kontrollgrupper varierer mellom \$503 til \$1343. Tilsvarende resultat for voksne varierer mellom \$1473 til \$2771.

Vi ser altså at alvorlighetsgrad på funksjonsnedsettelsen og sosio-økonomiske status er av stor betydning når man skal beregne ekstrautgifter som følge av en funksjonsnedsettelse.

Husholdningssammensetning

Husholdningssammensetning er også en viktig faktor når man skal beregne ekstrautgifter som følge av en funksjonsnedsettelse. Flere studier viser at kostnadene knyttet til en funksjonsnedsettelse er relativt høyere i enpersonshusholdninger og små husholdninger sammenlignet med større husholdninger (John Cullinan, Gannon, & O'Shea, 2013; Zaidi & Burchardt, 2005). Zaidi et al., (2005) analyserer ekstrakostnader blant eldre i Storbritannia. Studien viser at kostandene som følge av en funksjonsnedsettelse er høyere i enpersonshusholdninger enn i topersonshusholdninger (7,7 % mot 4,5 %). Lignende funn rapporteres i surveystudien til Cullinan et al. (2013). Studien viser at eldre enpersonshusholdninger i Irland bruker relativt sett mer penger på utgifter som følge av en funksjonsnedsettelse sammenlignet med en topersonshusholdning.

2.1.2 ANVENDTE METODER

De internasjonale studiene viser at det benyttes ulike metoder for å beregne ekstra økonomiske kostnader knyttet til det å ha nedsatt funksjonsevne. Når det gjelder bruk av data har vi sett at de fleste studiene benytter surveydata. Noen få studier bruker registerdata, og i tillegg kommer enkelte kvalitative studier. I følge Mitra et al. (2017) er det tre metoder som skiller seg ut som de mest brukte metodene i den aktuelle forskningslitteraturen. I det følgende skal vi gå gjennom disse.

Den første metoden, vare- og tjenestetilnærmingen «*goods and services approach*», måler direkte kostnader av varer og tjenester som personer med nedsatt funksjonsevne har, og sammenligner disse utgiftene med direkte kostnader hos personer uten nedsatt funksjonsevne. Forskjellen i kostnadene i de to gruppene tilskrives funksjonsnedsettelsen. En rekke studier benytter denne tilnærmingen, se for eksempel (Burton & Phipps 2009; Ke, 2010; Mitra et al. 2009).

En slik tilnærming måler det faktiske forbruket, men gir nødvendigvis ikke et fullstendig bilde av ekstrakostnader knyttet til det å ha en funksjonsnedsettelse. Dette fordi forbruksnivået vil variere avhengig av tilgjengelighet og pris på de aktuelle varene og tjenestene. Dette er spesielt viktig i utviklingsland hvor lave beregnede utgifter ikke nødvendigvis viser den reelle økonomiske påvirkningen av en funksjonsnedsettelse, men heller reflekterer utilgjengeligheten av nødvendige varer og tjenester som denne gruppen har behov for. Fravær av nødvendige varer og tjenester kan for eksempel bidra til at personer med nedsatt funksjonsevne blir utestengt fra å delta i vanlig samfunns- og arbeidsliv.

Videre vil personenes inntektsnivå være avgjørende for nivå av forbruk og utgifter til varer og tjenester. Personer med lav inntekt vil ikke ha de samme mulighetene til å bruke så mye av sin inntekt på varer og tjenester som mer økonomisk ressurssterke personer. Studien til Newacheck et al. analyserer utgifter til helse- og omsorgstjenester i familier som har barn med nedsatt funksjonsevne, og viser nettopp dette (Newacheck et al., 2004). Familier som har høy inntekt har høyere direkte utgifter sammenlignet med familier med lavere inntekt. Samtidig viser studien at når man tar hensyn til inntektsnivået er den økonomiske byrden av disse ekstra utgiftene som følge av en funksjonsnedsettelse langt større for lavinntektsfamilier enn den er for høyinntektsfamilier.

Den andre metoden, vare- og tjenestebehovtilnærmingen, «*goods and services required approach*» tar for seg ekstrakostnader for varer og tjenester som er nødvendige for at personer med nedsatt funksjonsevne skal kunne delta på ulike aktiviteter i hverdagslivet. Med andre ord krever denne metoden at personer med nedsatt funksjonsevne vurderer subjektivt de ekstra kostnadene dette vil medføre hvis de skal utføre bestemte aktiviteter som de helt eller delvis ikke kan gjøre uten ekstra utstyr eller hjelpemidler. En svakhet ved denne metoden er at det kan være varer og tjenester som personer med nedsatt

funksjonsevne ikke er klar over eksisterer som kunne ha hjulpet dem i hverdagen, og da vil disse utgiftene ikke ble medregnet i regnskapet. Igjen, dette vil også påvirke de relative estimerte kostnadene som følge av en funksjonsnedsettelse. Det vil gjelde både mellom individer på tvers av rike og fattige land, og innad i land mellom individer med høy og lav inntekt. For eksempler på bruk av denne metoden, se (Burton & Phipps, 2009; Godfey & Brunning, 2009).

Den tredje metoden, «expenditure equivalence approach» fokuserer på levestandard og tar utgangspunkt i følgende spørsmål: hvor mye ekstra penger trenger en person med nedsatt funksjonsevne å bruke på varer og tjenester for å kunne oppnå samme levestandard som hun kunne hatt hvis hun ikke hadde en funksjonsnedsettelse? Denne metoden refereres ofte til som en levekårsorientert tilnærming «The standard of living (SOL) approach». Den metodiske tilnærmingen innebærer ikke noe form for forbruksregnskap. Dette er en indirekte metode som er designet for å identifisere forholdet mellom inntekt, forbruk og levestandard. Det underliggende premisset for metoden er at husholdninger som har medlemmer med nedsatt funksjonsevne har et annet forhold mellom inntekt og levestandard på grunn av ekstrakostnader som følge av funksjonsnedsettelsen. Ekstra kostnader defineres som den tilleggsinntekten som er nødvendig for at disse husholdningene skal kunne ha den samme levestandarden som husholdninger som ikke har medlemmer med funksjonsnedsettelse, kontrollert for andre forhold som kan påvirke levestandarden. Kostnadene beregnes generelt, og kan variere med faktorer som alvorlighetsgrad på funksjonsnedsettelsen, livssyklus, og husholdningssammensetning. For studier som benytter denne tilnærmingen, se for eksempel (J Cullinan et al., 2011; John Cullinan et al., 2013).

2.2 Inntekt

Funksjonsnedsettelse vil i større eller mindre grad begrense yrkesdeltagelse og dermed inntekspotensial, både for den som selv har en funksjonsnedsettelse og pårørende til barn og unge med funksjonsnedsettelse. En nylig gjennomført litteraturstudie konkluderte at en rekke faktorer påvirket yrkesdeltagelsen til foreldre med barn med funksjonsnedsettelse (Brown & Clark, 2017). Dette gjaldt blant annet type og alvorlighetsgrad av funksjonsnedsettelsen, familietype, tilgang på barnepassordninger og omfanget av tilrettelegging på arbeidsgiversiden. Flere norske studier har tematisert sammenhengen mellom

foreldres yrkesdeltagelse og ansvar for barn med kronisk sykdom og funksjonsnedsettelse (Brekke & Nadim, 2016; Hauge et al., 2013).

En tidlig norsk studie av inntektsmønstre for familier med funksjonshemmede barn ble gjennomført i 1992 (Lorentzen, 1992). Studien tok utgangspunkt i inntektsutviklingen for mødre som fikk barn i 1972, og omfatter en longitudinell analyse av inntektsutviklingen hvert år fram til 1988. Undersøkelsespopulasjonen bestod av familier som hadde barn som mottok enten grunnstønad eller hjelpestønad eller en kombinasjon av disse. Studien identifiserer ikke bestemte diagnoser, men skiller mellom barn med tunge og lettere funksjonsnedsettelser basert på størrelsen på stønadsbeløpet. Studien er et godt eksempel på hvordan registre kan utnyttes til å belyse den økonomiske situasjonen til familier med barn med nedsatt funksjonsevne.

En senere undersøkelse fra NOVA tok også utgangspunkt i registeret over grunn- og hjelpestønad, men fokuserte på en avgrenset gruppe diagnoser knyttet til fysiske funksjonsnedsettelser, i hovedsak CP (Finnvold, 2013). En av analysene i denne studien tok utgangspunkt i alle som hadde fått stønad i 1985. Ettersom det dreier seg om medfødte diagnoser, var det mulig å identifisere en populasjon født mellom 1965 og 1985 som på undersøkelsestidspunktet var mellom 25 og 45 år. Gjennom tilgang på et tilfeldig befolkningsutvalg i samme aldersgruppe (referansepopulasjon) var det mulig å sammenligne inntektsutviklingen over tid for gruppen med nedsatt funksjonsevne.

En dansk studie av inntekt blant personer med Cerebral Parese er et godt eksempel på hvordan registre kan benyttes til å belyse situasjonen blant definerte grupper med funksjonsnedsettelser (Kruse et al., 2009). Danmark har et register som inneholder alle med diagnostisert CP siden 1950 i en av Danmarks regioner som omfatter halvparten av befolkningen. Gjennom å koble til ulike registeropplysninger og sammenligne med en referansepopulasjon uten funksjonsnedsettelser var det mulig å konstruere et mål for kostnader over livsløpet (lifetime costs). Målet inkluderte utgifter til helse (primærhelsetjeneste, sykehus, medisinbruk), utgifter til sosiale bidrag og tjenester (bistand til bolig, spesialundervisning og lignende) og et mål for produktivetskostnad, dvs. kostnaden for samfunnet når en person forlater arbeidsmarkedet eller ikke på noe tidspunkt entrer arbeidsmarkedet. I beregningen av produktivetskostnad ble det tatt utgangspunkt i gjennomsnittlig lønnsinntekt for personer uten CP minus gjennomsnittlig lønnsinntekt for personer med CP. Produktivitetstapet for foreldre som forlot arbeidsmarkedet på grunn av barn

med CP ble også beregnet. I beregningene i den danske studien ble det i hovedsak brukt registeropplysninger der disse var tilgjengelige, men også ekspertpanel for å beregne ulike sosiale utgifter som ikke fantes i registre. Mye av det som i den danske studien beskrives som utgifter er definert som inntektsposter i variablene som tilbys fra SSBs mikrodatabase. Det dreier seg om poster som for eksempel sosialhjelp, kontantstøtte eller bostøtte. Det som fra et samfunnsøkonomisk ståsted kan sees på som utgifter, vil sett fra et individnivå være inntekter.

3 Metoder og datagrunnlag for å kartlegge utgifter og inntekter i Norge

3.1 Referansebudsjettet og ekspertmodellen

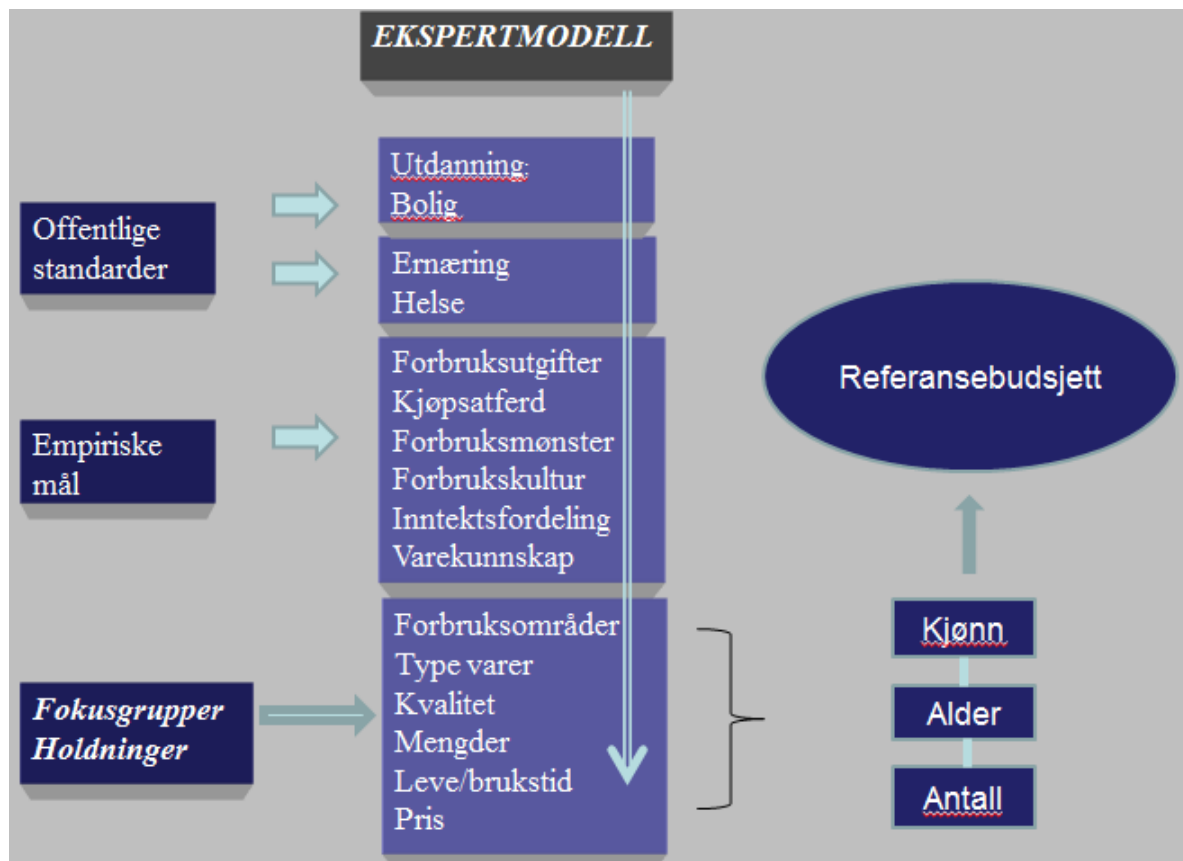
Referansebudsjett som metode har blitt benyttet i Norge siden 1987, og er et verktøy for å estimere et rimelig forbruksnivå for ulike husholdninger. Tallene i referansebudsjettet viser ikke til gjennomsnittsforbruk i befolkningen, men til et forbruksnivå som fagpersoner har kommet frem til er rimelig og akseptabelt i Norge. Referansebudsjettet illustrerer hva det koster å leve på et rimelig forbruksnivå for ulike typer hushold. Budsjettet oppfyller kravene til vanlige helse- og ernæringsstandarder, og skal gjøre det mulig for husholdningsmedlemmene å delta i vanlige sosiale aktiviteter på en fullverdig måte (Austgulen & Borgeraas, 2018).

Referansebudsjettet benyttes av en rekke ulike aktører, både privat og offentlig. For eksempel bruker både Husbanken og forretningsbanker referansebudsjettet som utgangspunkt for å beregne kunders lånevene. Referansebudsjettet brukes også for å beregne størrelsen på en rekke ulike offentlige støtteordninger, for eksempel barnebidrag, og som en referanse i arbeidet med å utvikle sosialhjelpssatser og offentlige livsoppholdssatser (Austgulen & Borgeraas, 2018). Utgangspunktet for utarbeidelse av referansebudsjettet er en oversikt over priser på en rekke ulike varer og tjenester. Budsjettet er et eksempel på hva fagpersoner innenfor de utvalgte forbruksområdene har vurdert bør inngå i et rimelig forbruk. Varene som er utgangspunktet for beregningene anses å holde et alminnelig bra kvalitetsnivå. Det norske referansebudsjettet består av følgende 12 varekurver: 1) mat og drikke, 2) klær og sko, 3) personlig pleie, 4) lek og mediebruk, 5) reisekostnader, 6) spebarnsutstyr, 7) andre dagligvarer, 8) husholdsartikler, 9) møbler, 10) mediebruk og fritid, 11) bilkostnader, og 12) barnehage (Austgulen & Borgeraas, 2018).

Den metodologiske tilnærmingen som ligger til grunn for referansebudsjettet er en såkalt «ekspertmodell», se figur 1. Dette innebærer at fagpersoner innenfor de enkelte forbruksområdene er styrende for hvilke forbruksgjenstander som innlemmes både når det gjelder kvalitet, levetid, mengdeberegninger og prismålinger. Bakgrunnen for de valgene ekspertene foretar seg er gjort med grunnlag i empirisk kunnskap om befolkningens

forbruk. Offentlige normer for forbruk er også sentrale kriterier i utarbeidelsen av referansebudsjettet. Eksempler på dette er ernæringsmessige anbefalinger fra helsemyndighetene, samt skoleverket og barnehagens forventninger om hva barn bør ha av både klær og utstyr. Videre er folks holdninger til forbruk også et viktig innslag i utarbeidelse av referansebudsjettet. Hva folk oppfatter som nødvendig å ha både for seg selv og andre er viktig kunnskap som brukes i denne sammenheng. Denne type informasjon kan hentes blant annet gjennom spørreskjemaundersøkelser og fokusgruppeintervjuer. Fokusgruppeintervjuer er en metode som blir benyttet for å få mer kunnskap om folks forbruk. Fokusgruppe er en kvalitativ metode hvor en gruppe personer samles og prater om og diskuterer et gitt tema. I den senere tid har fokusgrupper blitt benyttet for å få vurdert innholdet i det norske referansebudsjettet (Borgeraas & Brusdal, 2012).

Figur 1: Arbeidsflyten i utarbeidelse av referansebudsjettet



Kilde: Borgeraas & Brusdal, 2012:25.

Det er en rekke utgifter som ikke inngår i referansebudsjettet, som for eksempel utgifter til bolig, strøm, gaver, medisiner og andre helseutgifter.

Mange av forbruksområdene hvor personer med nedsatt funksjonsevne har betydelige ekstrautgifter inngår derfor ikke i referansebudsjettet. Dette innebærer at referansebudsjettet ikke kan benyttes direkte til å beregne ekstrautgifter som følge av en funksjonsnedsettelse. Men den metodiske tilnærmingen som benyttes i referansebudsjettet kan benyttes som et utgangspunkt for å beregne merutgifter som personer med ulike funksjonsnedsettelser har på ulike forbruksområder. I det følgende skal vi presentere noen eksempler på hvordan ekstrautgifter som følge av en funksjonsnedsettelse kan beregnes med utgangspunkt i den metodiske tilnærmingen som benyttes i referansebudsjettet.

3.2 Beregne ekstrautgifter som følge av en funksjonsnedsettelse

Forbruksforskningsinstituttet (Sifo) har gjennomført noen enkeltstudier hvor de har benyttet ekspertmodellmetoden som utgangspunkt for å beregne ekstrautgifter for personer med nedsatt funksjonsevne på noen utvalgte forbruksområder (Roos, Laitala, Grimstad Klepp, Hårvik Austgulen, & Borgeraas, 2018; Øybø, 2007).

Studien til Øybø (2007) undersøker om det er ekstrautgifter forbundet med det å leve på en fettredusert kost i forhold til den kosten som danner grunnlaget for beregning av budsjettposten «mat- og drikke» i Sifo sitt referansebudsjett. Studien viser at utgiftene til mat og drikke for de som har hyperkolesterolemi og har et fettredusert kosthold, er omlag 40 prosent høyere enn utgiftene beregnet for voksne som har et normalt kosthold.

I studien til Roos et al. beregner forfatterne ekstrautgifter til mat og drikke som følge av cøliaki og ekstrautgifter som følge av slitasje på klær, sko og sengetøy for personer som har psoriasis, atopisk eksem, stomi, og ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) (Roos et al., 2018). Forfatterne identifiserer merutgifter som følge av cøliaki ved å sammenligne prisen på et normalt kosthold med prisen på et glutenfritt kosthold. Forfatterne bruker budsjettposten «mat og drikke» som sammenligningsgrunnlag. Metoden som benyttes er å endre referansebudsjettets matkurv ved å erstatte varer som inneholder gluten med glutenfrie varer. Det er tatt hensyn til at energinivået i den nye varekurven tilsvarende det som var i den opprinnelige matkurven, og at den holder seg innenfor ernæringsanbefalingene. Forfatterne av studien kontaktet organisasjoner og fagpersoner på området for å utarbeide glutenfrie menyer. I tillegg ble det gjennomført litteratursøk på studier som analyserer ekstrautgifter som følge av cøliaki. Resultatene fra studien viser at

ekstrautgifter for voksne som har behov for et glutenfritt kosthold utgjør ca. 655 kr i gjennomsnitt per måned. Forfatterne påpeker at resultatet i studien er avhengig av beregningsmetoden, for eksempel forutsetter den at all mat og drikke tilberedes hjemme.

Roos et al. beregner også ekstrautgifter som følge av slitasje på klær, sko og sengetøy for personer med psoriasis, atopisk eksem, stomi, og ADHD. Undersøkelsen omfatter utgifter til klær, sko, og sengetøy. Sifos budsjettposter «klær og sko» og «husholdningsartikler» brukes som utgangspunkt for å beregne prisene. For å beregne pris på ekstra vasking og tørking har forfatterne også tatt hensyn til utgifter til drift av vaskemaskin og tørketrommel, i dette inngår blant annet strømutfgifter og utgifter til vaskemidler. Prisen på vaske-midler inngår i referansebudsjettet, men ikke strømutfgifter. Prisen på strøm ble beregnet ved å benytte prisstatistikk fra Statistisk sentralbyrå (SSB).

Forfatterne understreker at bruk og vask av klær er en mangfoldig prosess. I gruppeintervjuene var de derfor opptatt av å få frem et helhetlig bilde av de ulike utfordringene som fremkommer når det gjelder klesforbruk for de ulike sykdommene/lidelsene. For eksempel for barn med ADHD var det nødvendig å inkludere ekstrautgifter som følge av at barna i større grad mister og ødelegger klær og sko, i tillegg til utgifter som følge av ekstra slitasje på klær og sko. Resultatene fra studien viser at ekstrautgifter (inkludert klær, hushold-spesifikk tekstiler, vask og strøm) som følge av ADHD for barn i alderen 10–13 år var i gjennomsnitt 710 kr per måned. Når det gjaldt voksne med stomi var de beregnete ekstrautgiftene for denne gruppen om lag 800 kr. per måned. For voksne med atopisk eksem eller psoriasis var ekstrautgiftene i gjennom-snitt 1015 kr per måned.

Metoden som ble benyttet for å komme frem til beregnede ekstrautgifter for de ulike gruppene i den nevnte studien er omfattende og bygger på den metodiske tilnærmingen som benyttes i utarbeidelsen av referansebudsjettet. Det ble foretatt litteratursøk og samtaler med fagpersoner og organisasjoner. I tillegg ble det foretatt gruppeintervjuer av personer som har de aktuelle sykdommene/lidelsene. Metoden som benyttes er ressurskrevende og omfat-tende til tross for at kun begrensede forbruksområder analyseres. Samtidig er dette en mye brukt metode som kan utvikles til å gjelde flere diagnosegrupper og videre utvides til flere forbruksområder. Dette krever grundig utviklings-arbeid som fordrer etablering av en forskergruppe med bred fagkompetanse samt tett samarbeid med organisasjonene som representerer de ulike sykdommene/lidelsene.

Handikapforbundet (Norges Handikapforbund, 2017) har også gjennomført en studie hvor de kartlegger ekstrautgifter som følge av en funksjonsnedsettelse. De viser i sin studie at funksjonshemmede har betydelige merkostnader som følge av sin funksjonsnedsettelse, dette viser de gjennom tre case. Studien viser at stønader og fradragmuligheter for denne gruppen ikke er tilstrekkelig for å dekke ekstrautgifter som følger en funksjonsnedsettelse. Forfatterne av rapporten påpeker at ekstrautgiftene er nødvendige kostnader som ikke kan velges bort, og at dette er kostnader den øvrige befolkningen ikke har på tilsvarende måte.

En av casene som presenteres i rapporten er en ugift kvinne på 30 år som bor alene i en leid kommunal bolig, hun blir kalt Sadia. Sadia har polio, bruker rullestol ute og hun kan gå noe med krykker inne. Hun er uføretrygdet og går inn under kategorien ung ufør. Satsen for ung ufør er pr. april 2017 269.396, pr år (Norges Handikapforbund, 2017:5). Tabellen under viser at Sadia har betydelige merkostnader som følge av sin funksjonsnedsettelse.

Tabell 1: Oversikt over Sadias merkostnader som følge av funksjonsnedsettelse, oppgitt i norske kroner per år.

Løpende merkostnader per år	
Klesslitasje og spesialsydde klær	16,400 kr
Bilhold	54,800 kr
Ekstrakostnader strøm	3,000 kr
Egenandel TT	8,000 kr
Egenandel fysioterapi	1,990 kr
Egenbetaling BPA	7,200 kr
Økte boutgifter	24,000 kr
Bruttomerkostnader totalt	115,590 kr
- Grunnstønad til klesslitasje	23,724 kr
Netto løpende merkostnader	91,866 kr
Engangskostnader	
Egenandel bil nedbetales	200,000 kr
Småhjelpemidler som ikke blir dekket av tilskuddsordning	3,332 kr
Fornyelse av sertifikat/legeattest	800 kr
Engangskostnader totalt	204,132 kr
<i>Bortfall av kompensatoriske ordninger</i>	
- 1/2 særfradrag for mottaker av grunn- og hjelpestønad.	
- 1/1 særfradrag for uførhet. Utgjør 8000 kr mer i skatt.	
- Bostøtte bortfall i 2017	

Kilde: Norges Handikapforbund, 2017:25.

Sadia har stor slitasje på klær og sengetøy som følge av ortosen på benet og bruk av krykker. Hun har også ekstra kostnader fordi hun trenger spesialsydd klær. Hun trenger å ha høyere temperatur inne enn vanlig, og hun bruker også ekstra strøm til lading av ekstrautstyr og rullestol. Sadia har behov for hjelp til å rengjøre leiligheten, noe som hun må betale andre for å gjøre. Anslått merkostnad for dette er 6000, kr per år. Bil er viktig for at hun skal komme seg fram, og dette utgjør store kostnader for henne. I 2015 ble det foretatt endringer i bilstøtnadsordningen. Endringen innebærer at Sadia ikke får nytt tilskudd til bil når den gamle har blitt 11 år. Dette fordi hun ikke er i arbeid eller i utdanning. Uten bil vil det bli vanskelig for henne å bevege seg ute, og det reduserer hennes mulighet til å delta i samfunnet. Når det gjelder transport bruker Sadia TT-ordningen som hun også har utgifter til. Hun mottar grunnstønad sats 4 for de merkostnadene hun har som følge av sin funksjonsnedsettelse. Mange av de løpende merkostnadene som er nevnt over inngår ikke lenger i beregningsgrunnlaget for grunnstønad (Norges Handikapforbund, 2017).

Sadia har behov for en rekke helsetjenester, og hun når maksimalbeløpet i tak 1 ordningen tidlig på året (for nærmelse beskrivelse av denne ordningen se rapporten «Hva koster det å være funksjonshemmet i 2017» (Norges Handikapforbund, 2017). Sadia har også behov for fysioterapi. Etter fjerning av «sykdomslisten» fra 2017 må hun betale egenandel for fysikalsk behandling til maksimalbeløpet i tak 2 ordningen nås. Sadia trenger mye praktisk bistand (beregnet til 60 timer per uke) og hun har behov for brukerstyrt personlig assistent (BPA). Det er egenandeler på kommunale tjenester. Gitt hennes inntekt skal hun betale kr 72,- pr. time som hun innvilges, maksimalt kr 7.200,- pr. år. I 2016 fikk hun kr 2000,- per måned i statlig bostøtte. Etter at det er foretatt endringer i beregningsgrunnlaget for bostøtten i 2017 mistet Sadia denne bostøtten. Hun trenger også ulike småhjelpemidler i huset, og har mottatt tilskudd på kr 2.000,- tidligere for dette. Tilskuddet dekket kun noen av de hjelpemidlene hun trengte. Sadia har derfor betalt for noen småhjelpemidler selv. Som vi nå har sett har Sadia betydelige ekstrautgifter som følge av nedsatt funksjonsevne, og som ung ufør har hun lav inntekt. Med bortfall av bostøtte og mindre særfradrag både med hensyn til grunn- og hjelpestønad og uførhet setter dette Sadia i en vanskelig økonomisk situasjon.

Statistisk sentralbyrå har også gjennomført undersøkelser hvor de har fokusert på ekstrautgifter som følge av nedsatt funksjonsevne. Levekårsundersøkelsen fra Statistisk sentralbyrå som ble gjennomført i 2008 om helse,

omsorg og sosial kontakt stiller spørsmål om utgifter til lege, psykolog, tannlege, fysioterapeut, kiropraktor, alternative behandlere og til medisiner og medisinsk utstyr. Disse dataene gjør det mulig å sammenlikne helseutgifter til personer med nedsatt funksjonsevne med hele befolkningen. Resultatene fra analysene viser at personer med nedsatt funksjonsevne hadde større helseutgifter enn den øvrige befolkningen (Otnes, 2010). Personer med nedsatt funksjonsevne brukte i gjennomsnitt 7 500 kroner per år til de nevnte helseutgiftene, mot 4 400 kroner per år for den øvrige befolkningen. Undersøkelsen viser videre at de som brukte 10 prosent eller mer av inntekten til helseutgifter var høyere blant personer med funksjonsnedsettelse (6 prosent) enn i den øvrige befolkningen (2 prosent). Blant personer med nedsatt funksjonsevne gjaldt dette spesielt for unge i alderen 20-34 år, aleneboende og personer med lavinntekt.

3.3 Registerdata

En mulig fremgangsmåte for å innhente systematisk kunnskap om den økonomiske situasjonen til personer med nedsatt funksjonsevne er, som i den danske undersøkelsen (Kruse et al., 2009) er et eksempel på, å benytte registerdata. Kruse (2009) benytter registerdata til å identifisere levetidskostnader som følge av CP. I Norge har vi registerdata med god kvalitet, og dataene gjør det mulig å følge individers økonomiske situasjon over tid. Utgangspunktet vil være å benytte FD-Trygd hentet fra SSB. Databasen har opplysninger om demografi, trygdeforhold, økonomisk sosialhjelp, sysselsetting, arbeidssøking, inntekt, og ligningsmessig inntekt av egen bolig og formue. Dataene er per dags dato tilgjengelig fra 1992 og frem til 2017. Dataene inneholder også opplysninger om grunn- og hjelpestønad som kan benyttes for å identifisere personer med nedsatt funksjonsevne. Tilhørende diagnoser kan innhentes fra NAV og vil kunne gi informasjon om ulike former for funksjonsnedsettelse. Dette gjelder somatiske sykdommer som barnediabetes, alvorlige hudsykdommer og astma, men også fysiske funksjonsnedsettelse, utviklingshemming, og psykiske lidelser som autisme og ADHD.

I en utredning fra Statistisk sentralbyrå foreslås det at det mest nærliggende for en fremtidig statistikk er å ta utgangspunkt i medisinske diagnoser og mottak av hjelpemidler i NAVs registre (Jensen & Strand, 2018). Av datakildene som er omtalt er registeret over grunn- og hjelpestønad (kun diagnosen utviklingshemming er omtalt fra dette registeret), registeret over uføre og

NAVs hjelpemiddeldata vurdert som særlig aktuelle. Sistnevnte register gir ifølge notatet muligheter til å bryte ned populasjonen etter type hjelpemiddel, og dermed kunne identifisere grupper med sansetap (syn, hørsel) og nedsatt bevegelsesevne.

Data om høyeste fullførte utdanning og igangværende utdanning hentes fra Nasjonal utdanningsdatabase (NUDB). Informasjon om bostøtte kan hentes fra bostøtteregisteret. Alle de nevnte registrene kan kobles på individnivå. Ved å benytte de ulike registrene nevnt over vil vi kunne innhente en systematisk oversikt over personer med nedsatt funksjonsevne sin økonomiske situasjon fra 1992 og fremover, samt personer uten nedsatt funksjonsevne (referansegruppe).

I FD-Trygd databasen vil vi kunne innhente informasjon om alle mulige typer av inntekt som yrkesinntekt, næringsinntekt, kapitalinntekt, samlet inntekt, inntekt etter skatt. I tillegg vil man kunne hente inn opplysninger om ytelser fra folketrygden som arbeidsledighetstrygd, uføretrygd, sykepenger, fødselspenger, barnetrygd, overgangsstønad, sosialhjelp og diverse overføringer. Informasjon om formue kan også innhentes ved hjelp av databasen. Samlet sett vil disse opplysningene gi oss en svært god systematisk oversikt over individenes økonomiske situasjon fra 1992 og fremover.

I FD-Trygd er det videre informasjon om kjønn, alder, sivilstatus, barnefødsler og bosted. For å kunne gi en fullstendig oversikt over individenes økonomiske situasjon er det viktig å ha slik informasjon om sivilstatus, antall personer i husholdningen, ektefelles inntekt, antall barn, alder på barna og eventuelle funksjonsnedsettelse hos barna. Det vil også være av interesse å analysere regionale forskjeller. I FD-Trygd har vi informasjon om bosted, og vi kan dermed analysere kommunale forskjeller i den økonomiske situasjonen til personer med nedsatt funksjonsevne. Registerdataene vil kunne gi oss en svært god systematisk oversikt over individenes økonomiske levekår over tid. Ingen andre data kan gi en bedre oversikt over tid, men de nevnte registerdataene gir ingen informasjon om ekstrautgifter knyttet til det å ha nedsatt funksjonsevne. Registerdataene må derfor suppleres med en av de nevnte metodene for å kartlegge ekstrautgifter, noe vi vil diskutere i kapittel 5.

Med de nevnte registerdataene kan man foreta forløpsanalyser hvor man belyser eventuelle endringer i økonomisk situasjon over tid, samt foreta subgruppeanalyser etter kjønn, alder, diagnose, alvorlighetsgrad målt ved for eksempel grunn- og hjelpestønadsbeløp, familietype og bosted. Det vil være

relevant å identifisere perioder i livet hvor økonomiske levekår er spesielt utfordrende, som for eksempel ved overgang fra utdanning til arbeid, perioder med arbeidsledighet og inaktivitet i arbeidsmarkedet, ved familieførøkelse og ved skilsmisse.

Bruk av registerdata har mange styrker, men også noen svakheter. Registerdata vil gi den beste systematiske oversikten over individenes inntektssituasjon over tid. Utvalget vil være av en størrelsesorden som gjør det mulig å analysere forskjeller etter diagnose, alder, kjønn, husholdningstype og bosted. Når vi benytter registerdata vil vi også ha en stor referansegruppe som ikke har nedsatt funksjonsevne som kan sammenlignes med over tid. Vi kan også benytte matchede kontrollgrupper med hensyn til kjønn, alder og geografi i analysene, for eksempel se (Solmi et al., 2018). En svakhet ved å benytte registerdata er at vi ikke fanger opp alle med nedsatt funksjonsevne ettersom vi kun innlemmer de som har mottatt kontantytelser eller hjelpemidler. Disse dataene (kanskje med unntak av utviklingshemming) er derfor ikke egnet til å si noe om omfanget av personer med nedsatt funksjonsevne. De vil allikevel kunne gi et godt bilde over den økonomiske situasjonen til de som fanges opp. Registerdata kan være kostbart, og det kan ta tid fra man søker om data til man får dem utlevert, men SSB jobber for å forenkle og forbedre disse prosessene. Til tross for de nevnte svakhetene vil det å benytte registerdata hentet fra SSB være en egnet metode for å si noe om utvikling i økonomiske levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne.

3.4 Remote Access Infrastructure for Register Data (RAIRD)

En annen fremgangsmåte for å innhente opplysninger om økonomiske levekår for personer med nedsatt funksjonsevne er å benytte registerdata gjennom Remote Access Infrastructure for Register Data (RAIRD). RAIRD er et samarbeidsprosjekt mellom NSD (Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS) og SSB. RAIRD skal stimulere til økt bruk av registerdata i forskning. Data skal gjøres lettere tilgjengelig for slike formål. I RAIRD-modellen lånes ikke data ut; i stedet gjøres registerdataene tilgjengelig på en måte som gjør at det ikke lenger er nødvendig å søke om konsesjon eller dispensasjon fra dataeier for å få tilgang gjennom det anonymiserende grensesnittet. SSB trenger ikke å tilrettelegge datasett etter bestilling. Forskeren legger selv til rette de data en

vil bruke gjennom grensesnittet. Både Folkeregisteret, Nasjonal utdanningsdatabase (NUDB), Selvangivelsesregisteret, Arbeidsmarkedsdata og FD-Trygd er tilgjengelig gjennom RAIRD (Statistisk sentralbyrå, 2018).

Gjennom RAIRD vil vi få tilgang til de samme forløpsdataene som bruken av de ordinære registerdataene, men med noen begrensninger. I RAIRD vil vi ikke få utlevert data om diagnose for grunn- og hjelpestønad, heller ikke stønadsbeløp for grunn- og hjelpestønad som kan benyttes som en proxy for å estimere alvorlighetsgrad av funksjonsnedsettelsen. Men det jobbes med å få mer data inn i denne databasen og man kan melde inn ønsker med hensyn til variabler man ønsker seg. Ved å benytte RAIR vil vi kunne analysere økonomisk levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne både etter kjønn, alder, husholdningstype og bosted. Men data hentet fra RAIR kan ikke kobles til andre data utenfor denne plattformen. Det vil si at ved å bruke RAIRD har vi ikke informasjon om boligstøtte ettersom vi ikke kan koble på data fra boligstøtteregisteret. RAIRD har heller ikke data om ekstrautgifter knyttet til å ha en funksjonsnedsettelse, men vi kan på samme måte som beskrevet over i kapittel 3.3 justere for ekstrautgifter knyttet til det å ha nedsatt funksjonsevne ved å benytte en av de nevnte metodene for å kartlegge ekstrautgifter. Analysestrategien vil være tilsvarende som beskrevet under kapittel 3.3, men med de begrensningene som nevnt over.

3.5 Levekårsundersøkelser fra SSB

Levekårsundersøkelsene har sin historiske bakgrunn i den såkalte ‘Sosial indikator-bevegelsen’ som oppstod i USA på begynnelsen av 1960-tallet. De norske og nordiske undersøkelsene bygger på ideen om at velstandsutviklingen skulle nå flest mulig.

Statistisk sentralbyrå har tre ulike levekårsundersøkelser som alle inneholder indikatorer der formålet er å sammenligne situasjonen for personer med nedsatt funksjonsevne med den øvrige befolkningen. Gruppen med nedsatt funksjonsevne er basert på opplysningene respondentene selv gir om egen funksjonsevne og helsetilstand. Det handler om både fysisk og psykisk funksjonsevne. Data om inntekt hentes fra registre, kategorien ‘inntekt etter skatt’ er det som er mest benyttet. Inntektsstatistikken gir også muligheter til å spesifisere de offentlige overføringenes andel av inntekt etter skatt. Undersøkelsene gir også muligheter til å analysere utgifter til ulike formål som for eksempel tannlege og medisiner.

Levekårsundersøkelsen om helse gjennomføres hvert 3 år, dette er en tverrsnittsundersøkelse der nytt representativt utvalg trekkes hvert år. Den andre statistikkrutinen er levekårsundersøkelsen om inntekt og levekår (EU-SILC), som er en panelundersøkelse. I årganger der temaet boforhold inngår har undersøkelsen tilleggsspørsmål om funksjonsnedsettelse, mens det i øvrige årganger ikke er differensiering på type funksjonsvansker. Arbeidskraftundersøkelsen (AKU) blir gjennomført flere ganger i året.

Nedsatt funksjonsevne blir målt på litt forskjellige måter i de ulike undersøkelsene (Normann & Rønning, 2008). I EU-SILC er det 21 prosent av befolkningen som oppgir en eller annen form for nedsatt funksjonsevne (13 prosent rapporterer at de har noe nedsatt funksjonsevne, og 8 prosent sterkt nedsatt funksjonsevne). Tilsvarende for levekårsundersøkelsene er 30 prosent (hhv 19 og 11 prosent med noe eller sterkt nedsatt funksjonsevne). AKU omfatter bare den yrkesaktive befolkningen mellom 16 og 66 år. Andelen med nedsatt funksjonsevne varierer betydelig mellom de tre ulike statistikkene dersom de eldste aldersgruppene holdes utenfor. For aldersgruppen 16-66 rapporterer EU-SILC at 11 prosent av befolkningen har en varig funksjonsnedsettelse, mens 15 prosent oppgir det samme i AKU og hele 28 prosent i levekårsundersøkelsene (Normann & Rønning, 2008). Hva er bakgrunnen for de store forskjellene mellom de ulike registreringsrutinene? I EU-SILC er det kun et spørsmål som avgjør om man går videre til neste spørsmål, som igjen avgrenser hvem som har nedsatt funksjonsevne. I levekårsundersøkelsene får intervjuobjektene flere spørsmål som gir muligheter til å bli med videre til spørsmål som avgrenser nedsatt funksjonsevne.

Felles for alle undersøkelsene er at de forsøker å fange opp tilstander som varer over tid, og som har bakgrunn i en fysisk eller psykisk sykdomstilstand.

I noen av SSBs undersøkelser vies mennesker med nedsatt funksjonsevne særlig oppmerksomhet. Med utgangspunkt i Levekårsundersøkelsen i 2002 ble det gjort egne analyser av inntektsforholdene blant delen av utvalget med nedsatt fysisk og psykisk funksjonsevne (Ramm, 2006). Opplysninger om økonomi ble hentet fra en rekke registre, herunder selvangivelsesregisteret, ligningsregisteret og lønns- og trekkoppgave registeret.

I Levekårsundersøkelsen 2007 ble det også gjennomført en egen undersøkelse. Bruttoutvalget bestod av den delen av et tilfeldig utvalg på 11000 individer i alderen 20-67 år som oppgav at de hadde nedsatt funksjonsevne eller hadde mottatt en eller flere ytelser på grunn av uførhet, til sammen 25

prosent av befolkningen (Otnes 2010). Undersøkelsen tok opp tema med særlig relevans for målgruppen, slik som helseutgifter til medisiner.

I AKU er det slik at en av en av de årlige undersøkelsene har med et tillegg rettet mot personer med nedsatt funksjonsevne. Formålet med tilleggsundersøkelsene er å kartlegge situasjonen for de funksjonshemmede på arbeidsmarkedet og dokumentere utvikling over tid. Slike undersøkelser er blitt gjennomført årlig siden 2002. Ved at disse undersøkelsene gjennomføres i form av tilleggsspørsmål får man belyst situasjonen knyttet til en lang rekke kjennemerker, og gjort sammenligninger med hele befolkningen.

Levekårsundersøkelsene har en sterk stilling ikke minst i kraft av sin mangeårige historikk og muligheter til å sammenligne mellom ulike grupper funksjonsnedsettelse, og mellom grupper med funksjonsnedsettelse og befolkningen for øvrig, og over tid. Både EUSILC og AKU er panelundersøkelser, der det i prinsippet er de samme personene som følges over tid. I alle de tre undersøkelsene er det i noen grad mulig å bryte ned dataene etter type funksjonshemming; nedsatt syn/hørsel, bevegelsesvansker og psykiske vansker.

Det finnes likevel noen opplagte begrensninger ved disse undersøkelsene. Levekårsundersøkelsene dekker i hovedsak voksne, og tematiserer dermed ikke barn med funksjonsnedsettelse. Det er også usikkert hvor treffsikker egenvurdert helsetilstand som kilde til avgrensning av populasjoner med nedsatt funksjonsevne er. Begrunnelsen for å betrakte egenvurdert helse som en god indikator er korrelasjonen mellom dødelighet og egenvurdert helse, et funn som er gjort i et stort antall studier. Det kan imidlertid stilles spørsmål ved varigheten av de tilstander som rapporteres: resultater fra panelundersøkelser tyder på at en betydelig andel av de som rapporterer en varig funksjonsnedsettelse på et tidspunkt ikke gjør det på et senere undersøkelsestidspunkt (Normann & Rønning, 2008). En undersøkelse har analysert konsistensen i svargivingen til et levekårspanel som med et kort tidsintervall ble stilt de samme spørsmålene om helse. Spørsmålene ble stilt med hhv postal undersøkelse og personlige intervjuer. I alt 57 prosent av utvalget oppgav inkonsistente opplysninger om helse (Black, Johnston, Shields, & Suziedelyte, 2017). Andelen som oppgav inkonsistente opplysninger varierte systematisk mellom ulike grupper, der ærlig utdanningsnivå og kognitive evner var utslagsgivende, men også alder og kjønn var signifikant. For eksempel var unge respondenter

mindre villige til å oppgi helseproblemer ved personlige intervjuer enn ved postale undersøkelser.

Et annet problem er tendensen til lavere svarprosent, spesielt for panelundersøkelsene (Villund, 2007). Lav svarprosent har konsekvenser for mulighetene til å tallfeste forskjeller mellom personer med og uten funksjonsnedsettelse, fordi sannsynligheten for frafall øker med graden av funksjonsnedsettelse. Spørsmålet er da i hvilken grad undersøkelsen egentlig er egnet til å fange opp den delen av befolkningen med relativt alvorlige funksjonsnedsettelse.

En annen ulempe er mangel på fleksibilitet. Mulighetene til å få med spørsmål med særlig relevans for den økonomiske situasjonen til respondenter med funksjonsnedsettelse er begrensede. Levekårsundersøkelsene bygger i hovedsak på et predefinert spørsmålsbatteri som dels er betinget av behovet for sammenlignbarhet med tidligere undersøkelser og internasjonal komparasjon.

3.6 Styrker og svakheter ved ulike metoder for å kartlegge utgifter og inntekter

3.6.1 EKSPERTMODELLEN

Vi anser ekspertmodellen som er beskrevet i kapittel 3.1 som en fruktbar metode for å kartlegge ekstrautgifter som følge av en funksjonsnedsettelse. Styrken med metoden er at den er veletablert, og allerede har blitt benyttet for å beregne ekstrautgifter for noen utvalgte diagnosegrupper (Roos et al., 2018). Metoden er fleksibel og kan tilpasses til å gjelde ulike grupper av personer med nedsatt funksjonsevne. En annen styrke ved metoden er at den innebærer at ekspertgruppen har et nært samarbeid med brukerorganisasjoner og sluttbrukerne, noe som sikrer relevans. Ved hjelp av ekspertmodellen kan vi beregne hvor mye ekstrautgifter personer med nedsatt funksjonsevne har på ulike forbruksområder. Metoden gjør det mulig for oss å ta hensyn til ekstrautgifter i analyser av økonomiske levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne. Registerdata gir gode data på inntekt, og ved hjelp av beregningene som fremkommer gjennom ekspertmodellmetoden er det mulig å trekke fra ekstrautgifter i inntektsregnskapet. Dette vil gi oss et riktigere bilde av økonomiske levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne. Ekspertmodellmetoden kan som nevnt over kombineres med registerdata, men

metoden kan også brukes som kunnskapsgrunnlag for utforming av spørsmål i surveyundersøkelser som omhandler økonomiske levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne.

Det er også utfordringer og svakheter knyttet til bruk av ekspertmodellen. Metoden er tidligere brukt til å beregne ekstrautgifter for ulike diagnosegrupper. Men grad av funksjonsnedsettelse kan variere betydelig innenfor samme diagnose. Tidligere forskning viser at grad av funksjonsnedsettelse er avgjørende for utgiftsnivået (S Mitra et al., 2017). Det kan derfor være vanskelig å komme frem til treffsikre beregninger etter diagnose. En mulighet er å differensiere etter både diagnose og grad av funksjonsnedsettelse. Denne metoden vil kunne gi mer treffsikre beregninger, men er samtidig mer ressurskrevende.

På samme måte vil alder også være avgjørende for type og omfang av ekstrautgifter. Voksne vil ha utgifter på andre forbruksområder, og også utgifter av et annet omfang enn det barn har, som for eksempel utgifter til helsetjenester og medisiner. Et annet område hvor dette vil gjelde er egenandeler for hjelpemidler, som er en reel utgift for voksne med nedsatt funksjonsevne. Det vil derfor være nødvendig å skille på barn og voksne når man foretar beregninger over ekstrautgifter som følge av nedsatt funksjonsevne. Videre kan man se for seg at det vil være relevant å operere med ulike aldersgrupper både når det gjelder barn og voksne.

3.6.2 REGISTERDATA

Bruk av registerdata har mange styrker. Ved å bruke registre med kriterier som inneholder informasjon om funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom kan man definere undersøkelsespopulasjoner uten å gå veien om representative utvalg. Registerne bygger på tildeling av kontantytelser og knappe helsegoder som tildeles etter behovskriterier. Dette betyr at det er behovsvurderinger av profesjonsutøvere i NAV og helsepersonell som ligger til grunn for å inkludere en person eller familie i det aktuelle registeret. For flere registre foreligger det historiske data som gjør det mulig å analysere tidsserier og etablere panel. Gjennom personnummer er det mulig å koble til en rekke registre som for eksempel åpner for analyser av inntektsforhold mellom ulike diagnosegrupper, geografiske regioner og ulike familietyper. Det finnes i relativt liten grad en frafallsproblematikk.

Samtidig er det også svakheter knyttet til bruk av registerdata. Registerne er i utgangspunktet taushetsbelagte, og krever konsesjon fra datatilsynet for å kobles med andre registre fordi samtykke ikke er mulig. For å begrense mulighetene til baklengsidentifisering (å identifisere individer gjennom å sette sammen informasjon fra ulike enkeltregistre) er det ofte aktuelt å begrense detaljeringsgraden. Ikke alle registre er komplette, for eksempel mangler enkelte årganger av registeret over grunn- og hjelpestønad diagnoseopplysninger for opp mot 20 prosent av alle som mottar stønad. Det er ikke slik at det å være kvalifisert for en kontantytelse eller et hjelpemiddel nødvendigvis utløser tilgang på godet. Kunnskapen om muligheten til å søke om goder kan variere mellom ulike befolkningsgrupper, og kan også være betinget av bosted og hva slags behandlingstilbud som benyttes. Registerdata vil derfor ikke kunne fange opp hele populasjonen av personer med nedsatt funksjonsevne. Fleksibiliteten er også begrenset, man har blant annet ikke mulighet til å belyse forhold som utgifter. Men ekstrautgifter som følge av nedsatt funksjonsevne kan beregnes ved bruk av ekspertmodellmetoden.

3.6.3 LEVEKÅRSUNDERSØKELSER

Det er en rekke styrker ved det å benytte levekårsundersøkelser som metode for å kartlegge økonomiske levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne. Levekårsundersøkelsene har i prinsippet stor fleksibilitet, slik at det er mulig å belyse tema som utgifter, inntekter og tapt inntektpotensial som har relevans for ulike funksjonsnedsettelse, samtidig som man kan koble til tilgjengelige registre. I hvilken grad denne fleksibiliteten kan utnyttes er avhengig av om det tas utgangspunkt i tilgjengelige undersøkelser (for eksempel EU-SILC og AKU), eller om man lager egne levekårsundersøkelser for å spesifikt belyse den økonomiske situasjonen til definerte grupper. Hvis man velger å bruke tilgjengelige undersøkelser er fleksibiliteten mer begrenset med hensyn til mulighetene til å stille mer detaljerte spørsmål om økonomiske forhold, mens man oppnår å få gode muligheter til å sammenligne med representative utvalg.

Det er også noen svakheter knyttet til det å bruke levekårsundersøkelsene. Varianten som baserer seg på egenvurdert funksjonsevne vil ende med en kategori med mange relativt milde former for nedsatt funksjonsevne. Dermed er det et potensiale for å undervurdere de økonomiske utfordringene mange andre grupper står overfor. Det store og dels økende frafallet i levekårsundersøkelsene er også et problem, spesielt når vi vet at frafallet også er skjevt

(Villund 2007), og sannsynligvis har en overrepresentasjon av nettopp grupper med nedsatt funksjonsevne. Levekårsundersøkelsene dekker normalt ikke barnefamilier, selv om det i prinsippet er en mulighet. Levekårsundersøkelser er også relativt ressurskrevende.

4 «Du må styre livet etter en annen ledesnor» Fokusgruppeintervjuer med foreldre som har barn med Cerebral Parese og ADHD

4.1 Metode og fremgangsmåte

Til denne rapporten ønsket vi å innhente kunnskap om typer og omfang av ekstrautgifter som følge å ha et barn med nedsatt funksjonsevne. Vi gjennomførte derfor fokusgruppeintervjuer med foreldre den 18. og 24. september 2018. Vi valgte to ulike diagnoser hvor utfordringene er noe forskjellige, Cerebral Parese (CP) og ADHD. Hver av fokusgruppene hadde tre deltagere, rekruttert via Cerebral Parese- og ADHD-foreningen. På forhånd hadde deltagerne fått tilsendt et skriv med informasjon om prosjektet og en liste over ulike tema for fokusgruppeintervjuet (se vedlegg 1). Utvalgsstrategi for å velge temaer bygde på kunnskap fra tidligere forskning. Listen omfattet tema knyttet til både utgifter og forhold knyttet til yrkesdeltagelse og inntekt. Deltagerne hadde alle et eller flere barn med den aktuelle diagnosen.

Fokusgruppen som ble rekruttert gjennom ADHD-foreningen hadde tre deltagere, alle kvinner. To var eneforsørgere. Den ene var mor til en datter på 18 år med ADHD som var yrkesaktiv, og hun hadde selv diagnosen. Den andre var mor til en datter og en sønn med ADHD, og hun hadde selv fått diagnosen i voksen alder. Hun hadde en deltidsjobb. Begge barna hadde diverse tilleggdiagnoser, datteren på 11 var institusjonalisert mens den eldste var yrkesaktiv. Fokusgruppen hadde også en deltager som var mor til en datter på 14 år som ble diagnostisert i 5 klasse. Hun hadde også to andre barn som ikke hadde noen diagnosen. Begge foreldrene var yrkesaktive.

Deltagerne fra CP-foreningen bestod av to kvinner, den ene hadde en sønn på 22 år som hun var verge for. Han var gående, men med noe nedsatt kognitiv kapasitet. Den andre kvinnen var eneforsørger og hadde en datter på 19 år som dels kunne gå med stokk og dels brukte rullestol. Hun hadde fullført videregående og var delvis yrkesaktiv. Den mannlige deltageren hadde en datter på 6 år med CP, hun var eldst av tre barn. Hun gikk på vanlig skole, har redusert kognitiv kapasitet, brukte rullestol og hadde en egen assistent som deltok i skolehverdagen.

Ettersom deltagerne ble rekruttert gjennom organisasjonene kan de ikke betraktes som representative for hverken medlemsmassen eller den populasjonen som til enhver tid har de aktuelle diagnosene. Det ble klart gjennom intervjuene at flere av deltagerne var aktive i organisasjonsarbeid, og at de dels kjente hverandre og hverandres barn. Det var likevel relativt god spredning når det gjaldt familietype, økonomisk situasjon og funksjonsnedsettelsens alvorlighetsgrad.

4.1.1 CEREBRAL PARESE

CP er en samlebetegnelse for en gruppe av tilstander hvor det er en forstyrrelse i bevegelse og motorisk funksjon. CP skyldes en skade i den umodne hjernen som oppstår før barnet fyller to år. Grad av alvorlighet varierer fra milde tilfeller til svært alvorlig funksjonshemming. CP kan deles inn i ulike undergrupper. Spastisk Cerebral Parese er den største undergruppen. Hele 80–90 prosent av alle tilfellene faller inn under denne undergruppen. De motoriske forstyrrelsene går ofte sammen med andre plager som nedsatt syn eller hørsel, problemer med tale og vanskeligheter med å spise. Omkring 25 prosent er plaget av epileptiske anfall. En del barn med CP har også kognitive utfordringer som vansker med å lære, huske og forstå, (Folkehelseinstituttet, 2018b).

4.1.2 ADHD

ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) er en nevrologisk forstyrrelse som innebærer økt uro og problemer med oppmerksomhet. Diagnosen stilles kun hvis problemene er så betydelige at de forårsaker problemer for personens evne til å fungere i dagliglivet. Barn og unge med ADHD har ofte tilleggsproblemer, og over halvparten har en form for atferdsforstyrrelse. Det medfører at barna kan være aggressive og provoserende. Flere barn med ADHD har lærevansker som lese-, skrive- eller matematikkvansker. Noen har også forsinket motorisk utvikling, som fører til «klossethet» i fritidsaktiviteter. Psykiske problemer som angst, depresjon og lav selvfølelse er også vanlig hos personer med ADHD (Folkehelseinstituttet, 2018a).

4.2 Oppsummering av fokusgruppeintervjuer

Inntekt og tilgang på ytelser

En formell diagnose virker utløsende på både kontantytelser og en rekke tilskuddsordninger, tjenester og andre rettigheter med konsekvenser for økonomiske levekår. Ofte dreier det seg om ordninger som ikke kommer direkte, men der pårørende må søke, fylle ut diverse søknadskjemaer eller være i dialog med saksbehandler i kommunen eller bydelen. Flere av deltagerne var inne på det generelt krevende ved søkeprosessen. Det kom også fram at tildelingsprosessene kan være underlagt tilfeldigheter knyttet til saksbehandler på individnivå, men også forskjeller mellom kommuner og bydeler. Under har vi illustrert ulike erfaringer med søkeprosessene med ulike karakteristikk og utsagn. Sitatene beskriver dels det generelt krevende knyttet til det å få tilgang til tjenester og ytelser:

Vi har to jobber, den vi får betalt for og den vi ikke får betalt for,

Jeg hadde flaks med saksbehandler,

Skulle tro det var deres egne penger,

Du må være en liten entreprenør, det hele er personavhengig', og

Jeg skulle ønske legen min hadde mulighet til å skrive ut en resept på sekretær på heltid.

Skjulte kostnader – tapte inntekter

Som vi har sett var flere inne på det generelt krevende i å være involvert i ulike søkeprosesser, en situasjon som også innebar en skjult kostnad i form av tapte framtidige inntekter. Dels var det snakk om en psykisk belastning som følge av forventningen om «å snakke ned sitt eget barn». De fleste søkeprosesser handler om å dokumentere barnets begrensninger og helsemessige problemer. En av deltagerne mente at tapet av framtidige inntekter kanskje var den viktigste begrensende faktoren når det gjaldt økonomiske konsekvenser av det å ha et barn med funksjonsnedsettelse. Det tapper energi å ha et barn med funksjonsnedsettelse, man får en annen yrkeskarriere enn man ellers ville fått. Mulighetene for avansement på egen jobb blir mer begrenset, og kostnadene knyttet til det å bytte jobb eller arbeidsgiver blir større enn det ellers ville vært. Dette er i tråd med hva tidligere forskning viser. Det å ha omsorg for et barn

med nedsatt funksjonsevne påvirker arbeidsdeltakelse og inntekt negativ, og da spesielt for mødrene (Brekke & Nadim, 2016; Hauge et al., 2013).

Utgifter

Økte utgiftsbehov var ifølge informantene omfattende og knyttet til mange ulike områder. Strømutgifter ble omtalt av flere. Fordi barn med funksjonsnedsettelse oppholder seg mer hjemme vil det generelle strømforbruket øke på grunn av denne ene faktoren. Økt behov for vask av klær var en annen kilde til økt strømforbruk. Utgiftene til klær var også betydelig fordi slitasjen var større for mange av barna, og behovet for å kjøpe klær av god kvalitet ble viktigere. Misting av eller skader ved relativt kostbare gjenstander som mobiltelefoner eller sykler ble nevnt av foreldre som hadde barn med ADHD: «*hun mistet to mobiltelefoner i løpet av en måned*». Nødvendigheten av å «*ha det alle andre har*» i forhold til leker, bursdagsselskaper og lignende, å ha steder og situasjoner der barna slipper å være annerledes.

Transport var viktig for mange, spesielt i tilfeller med betydelig innslag av nedsatt bevegelsesevne som CP: «*Vi må bruke bil selv om det bare er to hus ned i gata*». Flere hadde også delvis finansiering av bil gjennom støtteordninger. Et problem med disse var å få dekket alle utgiftene. Ofte måtte bilen kjøres av uerfarne sjåførere som assistenter, noe som ofte førte til skader og bulker med behov for utbedring. Et annet moment som ble trukket fram var støtte til kollektivtransport. Mens noen fikk dekket et gitt antall reiser med kollektivtransport over en tidsperiode, fikk andre et relativt begrenset kontanttilskudd, «*nok til å dekke en tur på kino men ikke hjem igjen*».

Utgiftene ble ikke oppfattet som et like stort problem for alle. En familie fortalte at det å kjøpe ting til barnet ble brukt som en kompensasjon, «*å kjøpe seg ut av situasjoner*» som oppstod på grunn av barnets funksjonsnedsettelse, «*vi kaller det våre upedagogiske øyeblikk*».

Bolig ble omtalt av noen som den kanskje største utgiftsposten. Utfordringene på dette punktet varierte betydelig mellom de ulike deltagerne. Situasjonen til de som eide sin egen bolig var svært forskjellige fra de som hadde kommunal bolig eller leide bolig. En av informantene fortalte om investeringene som måtte til for å tilrettelegge en ny bolig for rullestolbruker. Prosjektet omfattet blant annet ekstra planering av tomt, ekstra areal som følge av tilretteleggingen, heis mellom etasjer og utgifter til egen elektrisk krets til rullestolheis. Selv om investeringene delvis ble finansiert av tilskuddsmidler, så informanten

det som et problem at investeringene ikke nødvendigvis førte til en verdiøkning av boligen fordi markedet for denne type tilrettelegging var svært lite.

Oppsummering: «jeg har ikke råd til å kjøpe det jeg kan få refusjon for»

I en hypotetisk situasjon der et utvalg familier blir bedt om å føre opp utgifter de har hatt over en definert tidsperiode, vil det oppstå følgende problem: Utgiftene er i stor grad definert av inntektssituasjonen. En av informantene uttrykte det slik:

Vi har en relativt grei økonomi, så merutgiftene betyr ikke egentlig så mye for oss. Det er mer et grensesettingsproblem, der vi kjøper oss ut av vanskelige situasjoner.

Dette tilfellet står i kontrast til et tilfelle der den pårørende er eneforsørger med sosialhjelp som hovedinntektskilde, og dermed har et helt annet utgiftsnivå enn en familie med to heltidsarbeidende foreldre, uten at dette kan føres tilbake til spesifikke forhold knyttet til funksjonsnedsettelsen.

Utgifter vil ofte reflektere faktorer som kjøpeevne, yrkesaktivitet og familiesituasjon, heller enn reelle utgifter knyttet til barnets funksjonsnedsettelse. Selv med det relativt begrensede empiriske tilfanget fokusgruppene representerte, gir resultatene enkelte innspill til hvordan inntekts- og utgiftssituasjonen i husholdninger der en eller flere medlemmer har nedsatt funksjonsevne kan måles.

Diagnose og konsekvenser for økonomiske levekår

Vi valgte to diagnoser, CP og ADHD. Hva kan egentlig diagnosetilhørighet fortelle om utgiftsbehov og konsekvenser for yrkesdeltagelse for pårørende? Ulike diagnosegrupper vil ha ulike behov, barn med fysiske funksjonsnedsettelse/CP har andre behov for tilrettelegging enn barn med ADHD. Erfaringene fra fokusgruppene tyder likevel på, selv med et begrenset deltagerantall, at diagnosetilhørighet alene har begrenset verdi når det gjelder å fastsette utgiftsbehov. Dette er fordi andre faktorer har større innflytelse på familienes økonomiske levekår.

Graden av funksjonsnedsettelse

Graden av funksjonsnedsettelse varierer mellom barn med samme formelle diagnose i den grad at diagnosen i seg selv har en begrenset forklaringskraft.

Noen barn født med CP kan ha minimale følger som ikke er merkbare for omgivelsene, mens diagnosen for andre kan innebære et liv i rullestol som må opereres av andre. For ADHD finnes alvorlige eksempler som kvalifiserer for institusjonalisering, men også flere eksempler der barna har fullført skolegang og er i arbeid.

Tilleggsdiagnoser

For mange vil det også være et betydelig innslag av sammensatte helseproblemer med en eller flere diagnoser i tillegg til hoveddiagnosen. Blant våre informanter var det flere tilfeller av med nedsatt kognitiv kapasitet og nevrologiske lidelser som epilepsi. Epidemiologiske studier viser at barn med CP oftere enn andre har problemer med både syn, hørsel, og det finnes også en overrepresentasjon av barn med utviklingshemming i denne diagnosegruppen.

Pårørendes helsetilstand

I noen tilfeller kan foreldrene også ha helsemessige utfordringer som kommer i tillegg til barnets utfordringer. En tidligere undersøkelse tyder på at foreldre til barn med funksjonsnedsettelse har klart dårligere egenvurdert helsetilstand enn andre (Wendelborg & Tøssebro, 2016).

Familietype

En del studier antyder at barn med funksjonsnedsettelse oftere enn andre vokser opp i husholdninger med en forsørger. Et flertall av de studiene som er gjennomført viser dette, se for eksempel (Corman & Kaestner, 1992; Swaminathan, Alexander, & Boulet, 2006), selv om det finnes unntak (Lundeby & Tøssebro, 2008). Det er ingen tvil om at husholdninger basert på en forsørger står overfor større utfordringer enn andre husholdninger når det gjelder det å sikre barnets materielle levekår. Belastningen ved for eksempel å forholde seg til ulike søkeprosesser blir spesielt stor dersom oppgavene ikke kan deles på to.

Pårørendes yrkestilknytning

Med to fulle inntekter har en familie mulighetene til å gjøre investeringer i bolig som igjen kan kvalifisere for tilskudd på grunn av barnets funksjonsnedsettelse. Yrkesdeltagelse betyr også muligheter til å benytte seg av ordninger for barnepass for å kunne opprettholde yrkesaktivitet. Disse

situasjonene står i kontrast til tilfeller der pårørende ikke er yrkesaktive eller har begrensede muligheter på arbeidsmarkedet, og er dermed utelatt fra de godene som følger av yrkesdeltagelse og kjøpekraft.

4.2.1 TYPE OG OMFANG AV EKSTRAUTGIFTER

Foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne har en rekke ekstrautgifter som følge av barnets funksjonsnedsettelse. I det følgende skal vi illustrere dette ved å vise en oversikt over ekstrautgifter som en av informantene som deltok i fokusgruppeintervjuet hadde i inntektsåret 2017. Retten til fradrag i likningen på grunn av store utgifter i forbindelse med sykdom har lenge vært i skatteloven. Det beløp skattemyndighetene godkjenner som merkostnader trekkes fra inntekten før skatt beregnes. Reglene er endret en rekke ganger, og denne særfradragsordningen fases ut i perioden 2012 til 2018 (Norges Handikapforbund, 2017). I tabell 2 presenteres en oversikt over typer og omfang av ekstrautgifter som Hanna hadde i inntektsåret 2017.

Tabell 2: Ekstrautgifter per år oppgitt i norske kroner for alenemor med hjemmeboende voksen sønn med CP.

Utgiftstype	Beløp per år (kroner)
Strøm (20 % ekstra)	3,816
Tilpassede fritidsaktiviteter	5,000
Diverse utgifter til assistent	18,800
Kiropraktor	5,460
Egenandel fysioterapi/lege	4,080
Samtalegruppe CP-gruppe	11,808
CP konferanse med assistent	2,097
CP weekend	3,876
Mobilutgifter mor og sønn	6,776
Kontingent CP foreningen	1,950
Driftsutgifter BPA januar–september. (Ny ordning dekker dette fra september).	4,500
Leveutgifter til hjemmeboende voksen funksjonshemmet sønn	50,040
Sum ekstrakostnad per år	118,203

Hanne (fiktivt navn) er alenemor og bor utenfor Oslo med en ung voksen sønn som har Cerebral Parese (CP). Hun har en rekke merkostnader som følge av at hennes sønn har CP. Strømutgiftene er ekstra store fordi de er mer hjemme og derfor bruker mer strøm. Ekstrautgiftene til strøm anslås å være 20 prosent ekstra. Sønnen til Hanna har behov for en rekke helsetjenester som fysioterapi,

kiropraktor og lege. Kiropraktorbehandling er svært kostbart, og i tillegg har hun utgifter til egenandel til sønnens fysioterapi og lege. Hanna er opptatt av at sønnen skal ha mulighet til å delta på fritidsaktiviteter. For at sønnen skal kunne delta på tilpassede fritidsaktiviteter er han avhengig av å ha med seg en assistent. Hun har utgifter til reise, og ved overnatting utgifter til kost og losji for assistenten. Sønnen har Brukerstyrt personlig assistent (BPA) noen timer i uka. Hun har hatt driftsutgifter til dette fra januar til september, men ny ordning dekker dette fra september 2017. Hanna ser viktigheten av å være medlem i CP foreningen og delta i CP-samtalegruppe, CP-konferansen og tiltak som CP-weekend. Denne deltakelsen innebærer også noen ekstra utgifter for henne. Hanna har også ekstra telefonkostnader siden sønnen har behov for en telefon som er ekstra tilrettelagt for personer med nedsatt funksjonsevne. Denne telefonen har flere funksjoner enn en ordinær telefon, og er dyr. Sønnen har også god nytte av en momoplanner, et tids- og planleggingshjelpemiddel som krever eget abonnement. Hanna har ekstra leveutgifter til hjemmeboende voksen funksjonshemmet sønn. I følge offentlige satser for 2017 utgjør dette 420 kr per mnd. Vi anslår de samlede ekstra utgiftene som følge av å ha en voksen hjemmeboende sønn med CP til å være 118 203 kroner i året.

5 Oppsummering og vurdering av ulike metoder for å kartlegge økonomiske levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne

I det følgende vil vi presentere metoder som vi anser som fruktbare for å kartlegge økonomiske levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne i Norge. Videre beskriver vi hvordan de nevnte metodene kan kombineres for å få et mer helhetlig bilde av økonomiske levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne. Avslutningsvis vurderer og rangerer vi de ulike metodene.

5.1 Anbefalte metoder for å kartlegge utgifter og inntekter

5.1.1 EKSPERTMODELLEN

En metode for å beregne ekstra-utgifter som følge av nedsatt funksjonsevne er «ekspertmodellen». Ved bruk av ekspertmodellen kan man beregne ekstra-utgifter på ulike forbruksområder. Modellen kan brukes som utgangspunkt for å beregne ekstra-utgifter som følge av en funksjonsnedsettelse. Metoden det legges opp til innebærer, utover beregninger, uttalelser fra fagfolk, empirisk basert kunnskap om forbruk samt offentlige normer og folks holdninger vedrørende forbruk. Vi vil vise gjennom et eksempel hvordan ekspertmodellen kan benyttes for å beregne ekstra-utgifter for foreldre som har et barn med Cerebral Parese (CP).

Ekstra-utgifter som følge av Cerebral Parese

Kartlegging av typer og omfang av ekstra-utgifter som barn med CP har, kan innhentes gjennom litteratursøk (empirisk kunnskap), uttalelser fra fagfolk, og fokusgruppeintervjuer med brukerorganisasjoner og foreldre som har barn med CP. De ulike elementene vil sammen gi et godt grunnlag for å utvikle et budsjett som viser ekstra-utgifter som følge av å ha et barn med CP.

I den såkalte ekspertmodellen er det fagfolk innenfor de enkelte både når det gjelder kvalitet, levetid, mengde og prismålinger. Det er derimot viktig å understreke at ekspertenes valg bygger på empirisk kunnskap. Kunnskap om hvilke typer av ekstra-utgifter som barn og unge med CP har og omfang av disse

utgiftene vil være sentralt grunnlagsmaterialet for ekspertenes valg. Dermed må det innhentes kunnskap om på hvilke forbruksområder personer med CP har ekstraavgifter, og hvor mye ekstra penger som brukes innenfor hvert enkelt av disse områdene.

Offentlige normer om forbruk er videre et sentralt kriterium i utarbeidelse av et referansebudsjett for personer med CP. Et eksempel kan være skolens og barnehagens forventninger om hva barn og unge med CP bør ha av utstyr samt kvaliteten på dette utstyret.

Folks holdninger til forbruk er dessuten et viktig innspill i utviklingen av et slikt budsjett. Det er ulike måter å innhente kunnskap om folks holdninger til forbruk. En måte er spørreundersøkelser som går direkte til foreldre som har barn med CP. Bruk av fokusgrupper er en annen metode. Ved fokusgruppeintervjuer får man uttalelser fra foreldre som har barn med CP. Foreldrene vil da vurdere innholdet i budsjettforslaget, herunder både de utvalgte forbruksområdene og størrelsen på de estimerte ekstrakostnadene, som grunnlag for utformingen av det endelige budsjettet. På samme måte kan innspill fra brukerorganisasjoner, slik som i dette tilfelle Cerebral Parese-foreningen, være med å danne grunnlaget for et slikt budsjett.

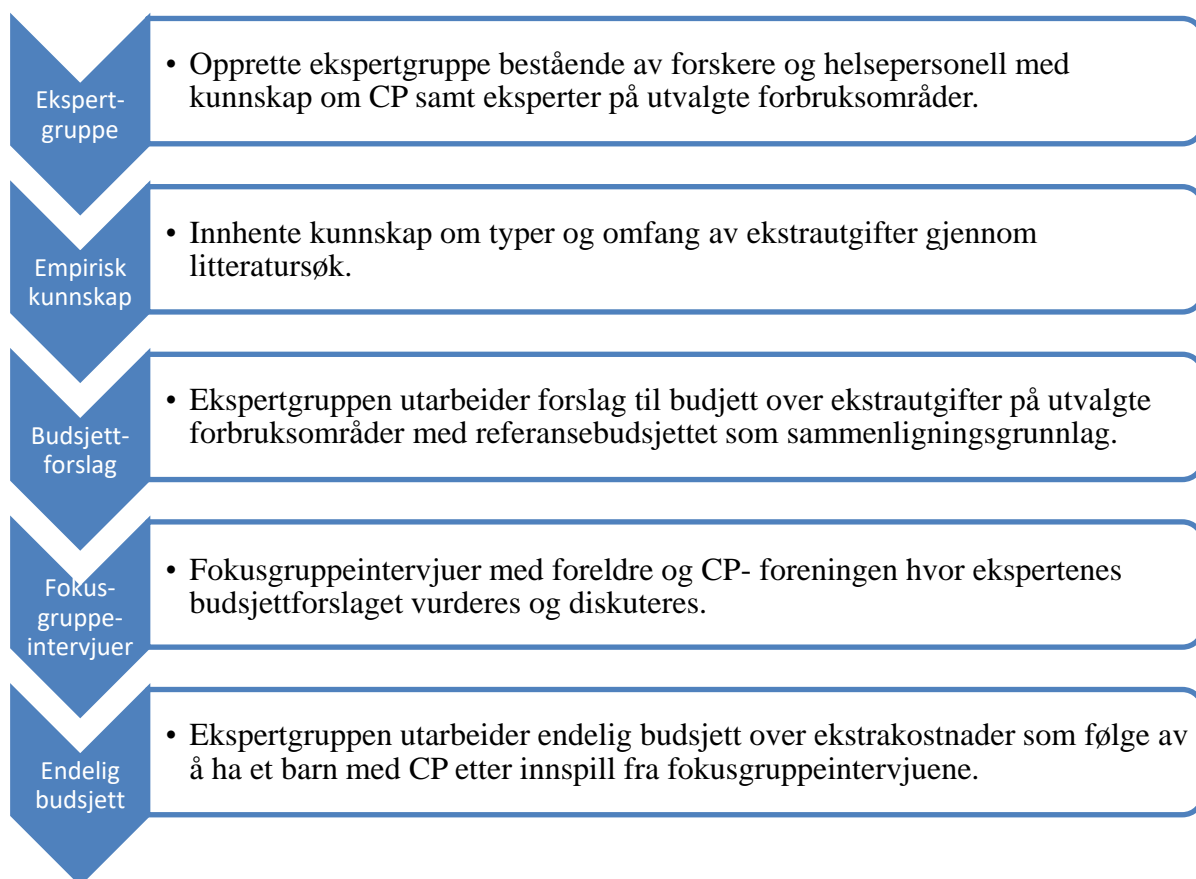
Ekspertmodellen som metode forutsetter at det er utviklet et sett av felles kriterier for å beregne ekstraavgifter. Da det ikke er mulig å utvikle entydige kriterier, blir disse kriteriene besluttet i felleskap av ekspertene og brukerorganisasjonene. En viktig faktor for de kriteriene man til slutt faller på er at det estimerte forbruket skal muliggjøre deltakelse i ulike samfunnsaktiviteter for barn med CP.

Beregning av ekstraavgifter som følge av å ha et barn med CP

Figur 2 viser hvordan ekspertmodellen kan benyttes for å beregne ekstraavgifter som følge av å ha et barn med CP. Først må det opprettes en ekspertgruppe med fagfolk som har erfaring og kunnskap om barn med CP. Ekspertgruppen kan bestå av leger, helsesøstre, fysioterapeuter, ergoterapeuter og annet helsepersonell samt forskere som har kunnskap på det aktuelle feltet. I ekspertgruppen er det også viktig å involvere eksperter på de spesifikke områdene der barn med CP har ekstraavgifter. Aktuelle forbruksområder kan være strøm, transport, tilpasning av bolig, hjelpemidler, fritidsaktiviteter, klær og annet utstyr. Disse ekspertene vil ha kunnskap om pris på de ulike forbruks-gjenstandene. Ved utarbeidelse av forslag til budsjett vil ekspertgruppen støtte

seg til empirisk kunnskap. Normer og holdninger vil også være et viktig element i dette arbeidet. Det vektlegges derfor et nært samarbeid med brukerorganisasjoner som CP-foreningen. Gjennom fokusgruppeintervjuer vil CP-foreningen og foreldrene vurdere budsjettforslaget som ekspertene har kommet frem til, med hensyn på både typer av utgifter og størrelsen på disse. CP-foreningen og foreldrenes vurderinger vil være viktig for hvordan det endelige budsjett vil se ut. Beregningene fra det endelige budsjettet over ekstraavgifter kan benyttes inn i analyser av økonomiske levekår for foreldre som har barn med CP.

Figur 2. Arbeidsprosessen ved utarbeidelse av budsjett vedrørende ekstrakostnader som følge av å ha et barn med CP.



Det er utfordrende å beregne ekstraavgifter for barn med CP. Utgiftene kan variere etter både grad av funksjonsnedsettelse og etter alder. I vårt eksempel har vi tatt utgangspunkt i barn som har CP, uten å differensiere på grad av funksjonsnedsettelse, heller ikke etter barnets alder. Dette vil kunne ha betyd-

ning for type og omfang av ekstrautgifter. Det å foreta differensierte beregninger etter alder og funksjonsnivå er mulig ved å følge den samme modellen som beskrevet i figur 2, men arbeidet blir enda mer krevende.

I vårt eksempel har vi sett på foreldrenes ekstrautgifter som følge av å ha et barn med CP. Voksne personer med CP vil ha ekstrautgifter på andre områder enn barn med samme funksjonsnedsettelse, selv om noen av områdene også vil være like. Et eksempel der utgiftene vil variere mellom barn og voksne er utgifter til medisiner, legehjelp og hjelpemidler, som vil være høyere blant voksne med CP. Mens helseutgifter i hovedsak er gratis for barn, må voksne betale en egenandel. Studien til SSB (Otnes, 2010) viser nettopp det at voksne personer med nedsatt funksjonsevne i Norge har betydelig høyere helseutgifter enn den øvrige befolkningen.

5.1.2 LEVEKÅRSUNDERSØKELSER OG REGISTERDATA

Levekårspanel

Dette alternativet tar utgangspunkt i at det etableres et panel bestående av et utvalg grupper med kroniske sykdommer og funksjonsnedsettelse. Utvalget kan trekkes fra registre som har muligheter til å definere spesifikke diagnoser. Disse registrene omfatter registre som grunn- og hjelpestøndsregisteret, hjelpemiddelsentralens utlånsregister og registeret over uføre. Med dette grunnlaget kan man definere en rekke kategorier av funksjonsnedsettelse, herunder sansetap knyttet til syn og hørsel, fysiske funksjonsnedsettelse, alvorlig astma, alvorlige hudsykdommer, ulike reumatiske sykdommer og ADHD. I tillegg bør registre som drives av spesialisthelsetjenesten vurderes som trekkgrunnlag, slik som CP-registeret og diabetesregisteret. Datagrunnlaget kan inkludere telefonintervju (CATI), postale spørreskjema eller selvadministrerte online-spørreundersøkelser.

Registerdata kobles til utvalget og oppdateres på regelmessig basis. Inntektsdata vil utgjøre et sentralt element i de registerbaserte opplysningene, som også vil gi muligheter til å analysere ulike aldersgrupper, familietyper og ulike trekk ved bostedet.

Data om hvordan funksjonsnedsettelsen påvirker utgifter og tapte inntekter kan bygges inn i ulike moduler i et spørreskjema. Resultatene fra ekspertmodellen kan så brukes til å lage spørsmål som er tilpasset og oppleves som relevant for den enkelte diagnosegruppe eller funksjonsnedsettelse. Et studiedesign basert på spørreundersøkelser åpner også for en dypere forståelse

av familienes økonomiske situasjon gjennom å knytte informasjon om inntekter og utgifter til variabler som beskriver yrkesdeltagelse og utdanningsbakgrunn/oppnåelse.

Et longitudinelt design gjør det mulig å undersøke endring over tid. Man vil derfor ha anledning til å evaluere effekter av tiltak som tar sikte på å forbedre den økonomiske situasjonen til ulike grupper med nedsatt funksjonsevne. Å etablere et panel vil innebære en betydelig ressursinnsats, men er fullt mulig innenfor den gjeldende personvernlovgivningen. Å trekke og administrere et panel krever ressurser, mens ressurser utover dette betinges av forhold som utvalgsstørrelse, tidsintervaller mellom undersøkelsene, hvor mange ulike grupper av funksjonsnedsettelse som den enkelte undersøkelse skal omfatte, og hvilken innsamlingsmetode som benyttes (postalt, telefon eller selvadministrerte undersøkelser).

Statistisk sentralbyrå administrerer allerede flere panelundersøkelser på levekårsområdet, herunder AKU, EU-SILC og NorLAG. NorLAG (Den norske studien av livsløp, aldring og generasjon) er finansiert gjennom et samarbeid mellom flere departement og gjennom bevilgninger fra nasjonal satsning på forskningsinfrastruktur i Norges forskningsråd.

Levekårsundersøkelse blant barnefamilier, tverrsnitt

Et paneldesign vil være mindre egnet til å undersøke barnefamilier ettersom dette er en relativt kort fase i livsløpet. Som alternativ kan man gjennomføre tverrsnittsundersøkelser med utgangspunkt i det registerbaserte utvalgsmulighetene som er beskrevet for panelalternativet. Registergrunnlaget gir også muligheter til å koble til opplysninger om foreldre, familietype og trekk ved bosted.

Levekårsundersøkelser basert på tverrsnitt og representative utvalg

Kan kunnskapstilfanget om funksjonsnedsettelse økes innenfor rammene av eksisterende levekårsundersøkelser? Pågående undersøkelser er i stor grad faget av sin egen historie og er ikke særlig fleksible når det gjelder innføring av nye spørsmålsformuleringer knyttet til definerte diagnosegrupper. Dagens undersøkelser som for eksempel arbeidskraftundersøkelsene (AKU) gir verdifull informasjon om økonomiske levekår til grupper med i hovedsak lettere funksjonsnedsettelse. Ettersom en relativt stor del av totalbefolkningen oppgir å ha varige funksjonsnedsettelse er det grunn til å tro at det ofte handler

om en gruppe med lettere eller moderate funksjonsnedsettelse. Fordelene er knyttet til mulighetene til å sammenligne situasjonen for en rekke levekårsfaktorer med representative befolkningsutvalg.

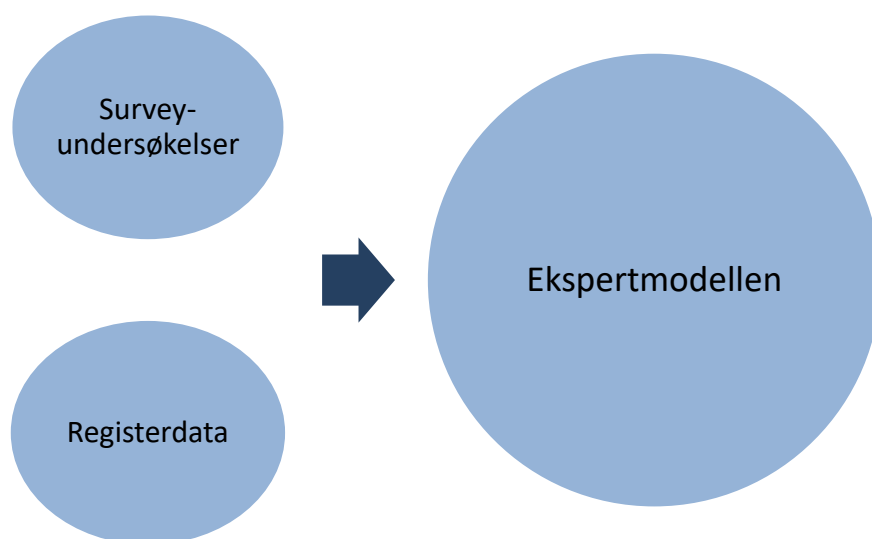
Registerbasert panelundersøkelse

Med utgangspunkt i tilsvarende registre som er beskrevet for det levekårsbaserte panelalternativet lar det seg gjøre å etablere panel bestående av utvalgte diagnosegrupper. Hovedinntaket er inntektsopplysninger, og man vil være i stand til å følge utvikling over tid og kunne sammenligne ulike aldersgrupper og familietyper. Gjennom analyser av historiske data kan man få svar på om for eksempel inntektssituasjonen til personer med fysiske funksjonsnedsettelse endrer seg over tid, hvor stor andel av inntekten som over tid kommer fra offentlige overføringer, og om inntektsutviklingen for grupper med fysiske funksjonsnedsettelse har et annet forløp enn det som kan dokumenteres for andre grupper. Begrensingen med registerbaserte utvalg er at det kun er inntektssituasjonen som kan belyses, mens utgifter i mindre grad kan fanges opp.

5.2 Rangering av anbefalte metoder

I det følgende kommer en rangering av de metodene vi anbefaler å benytte for å innhente systematisk dokumentasjon av økonomiske levekår til personer med nedsatt funksjonsevne, derunder både utgifter og inntekter. Figur 3 viser oversikt over anbefalte metoder som kan gjennomføres over et relativt kort tidsrom med relativt begrensede ressurser med karakter av pilotundersøkelser.

Figur 3: oversikt over ulike metoder som er egnet til å innhente kunnskap om økonomiske levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne.



1. Ekspertmodellen prøves ut for en definert diagnosegruppe/ funksjonsnedsettelse. Det skilles mellom familier der et barn har diagnosen, og en situasjon som gjelder voksne med samme funksjonsnedsettelse. Gjennom ekspertmodellmetoden beregner man ekstraavgifter for ulike grupper av personer med nedsatt funksjonsevne. Ekspertmodellen kan kombineres med alternativ 2 og 3 beskrevet under.

2. Det gjennomføres en survey basert på et selvadministrert online spørreskjema for en definert diagnosegruppe/funksjonsnedsettelse, hentet fra register. Denne kan bygge på eksisterende kunnskap/litteratur om inntekter og utgifter for den diagnosegruppen det gjelder. Ekspertmodellmetoden kan være utgangspunktet for utarbeidelse av spørsmål vedrørende både inntekter og utgifter.

3. Det gjennomføres en registeranalyse av en diagnosegruppe der formålet er å beskrive endring over tid når det gjelder inntekt og inntektens fordeling på ulike inntektsposter. Det trekkes samtidig en referansepopulasjon for å få et sammenligningsgrunnlag. Informasjon om ekstraavgifter kan beregnes gjennom bruk av ekspertmodellmetoden.

5.2.1 AVSLUTNING

I denne rapporten har vi gått igjennom det vi har funnet av norsk og internasjonal litteratur som belyser økonomiske levekår for husholdninger der en eller flere av medlemmene har en funksjonsnedsettelse. Vårt inntrykk er at det er gjort få systematiske forsøk på å etablere et kunnskapsgrunnlag som kan dokumentere den økonomiske situasjonen for spesifikke grupper av funksjonsnedsettelser. Eksisterende kunnskapsgrunnlag tar i liten grad høyde for at graden av funksjonsnedsettelse varierer innenfor definerte grupper av diagnoser, og kan heller ikke si så mye om konsekvensene for ulike sosiodemografiske kategorier som for eksempel familier med en forsørger. Vi mener det er mulig – gitt det potensialet som finnes i norske registerdata – å utvikle statistikkrutiner som gir informasjon om utvikling over tid for grupper i befolkningen med nedsatt funksjonsevne som er sårbare for samfunnsmessige endringer. Det kan dreie seg om endrede økonomiske konjunkturer eller reformer innenfor helse- og velferdsforvaltningen som gjelder tjenester, tiltak og kompensasjonsordninger med særlig relevans for grupper i befolkningen med kroniske sykdommer og funksjonsnedsettelser.

Summary

In order to ensure that measures to enhance the financial circumstances of disabled people in Norway are targeted and accurate, a systematic documentation of their financial conditions is necessary. The aim of this report is to describe suitable methods to survey the financial conditions among people with disabilities. Researchers at Norwegian Social Research at Oslo Metropolitan University have written the report on commission from The Norwegian Directorate for Children, Youth and Family Affairs (Bufdir). Based on previous research and exchanging thoughts with other researchers, parents and representatives from stakeholder organizations, we recommend using the following three methods: 1) The “Expert Model”, 2) Surveys 3) Register-based studies.

Through the “Expert Model” method, one can calculate additional expenses for differing groups of disabled people. One establishes an expert group consisting of professionals with knowledge about the diagnosis/disability in question, and professionals with knowledge about relevant areas of consumption where people with disabilities incur additional expenses. The Expert Model approach can be combined with option 2) surveys and option 3) register-based studies. The survey can base the questions about income and expenses on the experts’ input. Register-based analysis of selected diagnostic groups can describe changes over time regarding income and the distribution of income across different sources of income. The additional expenses people with disabilities incur due to their disability can be calculated using the Expert Model and thereby be deducted from the income in the balance of income and expenditures.

Litteratur

- Anderson, D., Dumont, S., Jacobs, P., & Azzaria, L. (2007). The Personal Costs of Caring for a Child with a Disability: A Review of the Literature. *Public Health Reports*, 122(1), 3-16.
- Austgulen, M. H., & Borgeraas, E. (2018). *Review of the Norwegian reference budget - In light of similar initiatives across Europe*. Oslo: Forbruksforskningsinstituttet SIFO.
- Black, N., Johnston, D. W., Shields, M. A., & Suziedelyte, A. (2017). Who provides inconsistent reports of their health status? The importance of age, cognitive ability and socioeconomic status. *Soc Sci Med*, 191, 9-18. doi:10.1016/j.socscimed.2017.08.032
- Borgeraas, E., & Brusdal, R. (2012). *Livsopphold ved startlån. En evaluering av SIFOs referansebudsjett i vurdering av Startlån*. Oslo: Forbruksforskningsinstituttet SIFO.
- Brekke, I., & Nadim, M. (2016). Gendered effects of intensified care burdens: employment and sickness absence in families with chronically sick or disabled children in Norway. *Work, employment and society*, 31(3), 391-408. doi:10.1177/0950017015625616
- Brown, T. J., & Clark, C. (2017). Employed Parents of Children with Disabilities and Work Family Life Balance: A Literature Review. *Child & Youth Care Forum*. doi:10.1007/s10566-017-9407-0
- Bufdir. (2018). Hva er nedsatt funksjonsevne? . Retrieved from https://www.bufdir.no/Nedsatt_funksjonsevne/Hva_er_nedsatt_funksjonsevne/Hva_er_nedsatt_funksjonsevne/
- Burton, P., & Phipps, S. (2009). Economic Costs of Caring for Children with Disabilities in Canada. *Canadian Public Policy / Analyse de Politiques*, 35(3), 269-290.
- Corman, H., & Kaestner, R. (1992). The effects of child health on marital status and family structure. *Demography*, 29(3), 389-408.
- Cullinan, J., Gannon, B., & Lyons, S. (2011). Estimating the extra cost of living for people with disabilities. *Health Economics*, 20(5), 582-599. doi:10.1002/hec.1619
- Cullinan, J., Gannon, B., & O'Shea, E. (2013). The welfare implications of disability for older people in Ireland. *The European Journal of Health Economics*, 14(2), 171-183. doi:10.1007/s10198-011-0357-4
- Finnvold, J. (2013). *Langt igjen? Levekår og sosial inkludering hos menneske med fysiske funksjonsnedsetjingar*. Oslo: NOVA.
- Folkehelseinstituttet. (2018a). Fakta om ADHD Retrieved from <https://www.fhi.no/fp/barn-og-unge/utviklingsforstyrrelser/adhd---faktaark/>

- Folkehelseinstituttet. (2018b). Fakta om cerebral parese (CP) Retrieved from <https://www.fhi.no/fp/barn-og-unge/utviklingsforstyrrelser/fakta-om-cerebral-parese-cp/>
- Godfey, A., & Brunning, D. (2009). Reconciling true and incurred costs of blindness in New Zealand. *Soc Policy J N. Z*, 36, 208-216.
- Grue, L., & Finnvold, J. (2014). *Hjelp eller barrierer? En undersøkelse av betingelser for høyere utdanning for ungdom med nedsatt funksjonsevne.* Oslo: NOVA.
- Grue, L., & Rua, M. (2012). *To skritt foran: om funksjonshemning, oppvekst og mestring.* Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Hanssen, J. I., Bliksvær, T., & Berg, E. (2003). *Funksjonshemmet i Nordland 2001. Levekår og livskvalitet.* Retrieved from Bodø:
- Hauge, L. J., Kornstad, T., Nes, R. B., Kristensen, P., Irgens, L. M., Eskedal, L. T., Vollrath, M. E. (2013). The impact of a child's special health care needs on maternal work participation during early motherhood. *Paediatr Perinat Epidemiol*, 27(4), 353-360. doi:10.1111/ppe.12063
- Jensen, A., & Strand, P. (2018). *Personer med funksjonsnedsettelse Utredning av mulighetene for å etablere offi siell levekårsstatistikk basert på opplysninger fra ulike registre.* Oslo: Statistisk sentralbyrå.
- Ke, K. M. (2010). The direct, indirect and intangible costs of visual impairment caused by neovascular age-related macular degeneration. *The European Journal of Health Economics*, 11(6), 525-531. doi:10.1007/s10198-009-0207-9
- Kruse, M., Michelsen, S. I., Flachs, E. M., Bronnum-Hansen, H., Madsen, M., & Uldall, P. (2009). Lifetime costs of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 51(8), 622-628. doi:10.1111/j.1469-8749.2008.03190.x
- Kuklys. (2005). *Amartya Sen's capability approach: theoretical insights and empirical applications:* Dordrecht: Springer.
- Lorentzen, M. (1992). *Tung bør, sterk rygg. Arbeids- og inntektsmønstre i familier med funksjonshemmete barn.* Oslo: INAS.
- Lukemeyer, A., Meyers, M. K., & Smeeding, T. (2000). Expensive Children in Poor Families: Out-of-Pocket Expenditures for the Care of Disabled and Chronically Ill Children in Welfare Families. *Journal of Marriage and Family*, 62(2), 399-415. doi:10.1111/j.1741-3737.2000.00399.x
- Lundeby, H., & Tøssebro, J. (2008). Family Structure in Norwegian Families of Children with Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(3), 246-256. doi:doi:10.1111/j.1468-3148.2007.00398.x
- Matza, L. S., Paramore, C., & Prasad, M. (2005). A review of the economic burden of ADHD. *Cost effectiveness and resource allocation : C/E*, 3, 5-5. doi:10.1186/1478-7547-3-5
- Mitra, S., Findley, P. A., & Sambamoorthi, U. (2009). Health Care Expenditures of Living With a Disability: Total Expenditures, Out-of-Pocket Expenses, and Burden, 1996 to 2004. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 90(9), 1532-1540. doi:<https://doi.org/10.1016/j.apmr.2009.02.020>

- Mitra, S., Palmer, M., Kim, H., Mont, D., & Groce, N. (2017). Extra costs of living with a disability: A review and agenda for research. *Disabil Health J*, 10(4), 475-484. doi:10.1016/j.dhjo.2017.04.007
- Molden, T. H., & Tøssebro, J. (2010). Measuring disability in survey research: Comparing current measurements within one data set. *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 4(3), 174-189. doi:<https://doi.org/10.1016/j.alter.2010.05.003>
- Newacheck, P. W., Inkelas, M., & Kim, S. E. (2004). Health services use and health care expenditures for children with disabilities. *Pediatrics*, 114(1), 79-85.
- Norges Handikapforbund. (2017). *Hva koster det å være funksjonshemmet i Norge i 2017?* Oslo: Norges handikapforbund.
- Normann, T. M., & Rønning, E. (2008). *EU-SILC (Norge) som kilde til å avgrense gruppen av personer med nedsatt funksjonsevne*. Oslo: Statistisk sentralbyrå.
- Otnes, B. (2010). *Helseutgifter og levekår for personer med nedsatt funksjonsevne - Analyse av data fra Levekårsundersøkelsen om helse, omsorg og sosial kontakt 2008*. Oslo/Kongsvinger: Statistisk sentralbyrå.
- Ramm, J. (2006). *Inntektsforholdene til grupper med nedsatt funksjonsevne - inntektsregnskap for personer*. Oslo: Statistisk sentralbyrå.
- Ramm, J., & Otnes, B. (2013). *Personer med nedsatt funksjonsevne. Indikatorer for levekår og likestilling* (S. sentralbyrå Ed.). Oslo: Statistisk sentralbyrå.
- Roos, G., Laitala, K., Grimstad Klepp, I., Hårvik Austgulen, M., & Borgeraas, E. (2018). *Kartlegging av ekstrautgifter: Utgifter til mat for personer med cøliaki og andre diagnosegrupper og til klær og sko for personer med sykdommer eller lidelser som fører til ekstraordinær slitasje på klær eller sengetøy*. Oslo: Forbruksforskningsinstituttet SIFO.
- Solmi, F., Melnychuk, M., & Morris, S. (2018). The cost of mental and physical health disability in childhood and adolescence to families in the UK: findings from a repeated cross-sectional survey using propensity score matching. *BMJ Open*, 8(2).
- Statistisk sentralbyrå. (2017). Funksjonshemmede, arbeidskraftundersøkelsen. Retrieved from <https://www.ssb.no/arbeid-og-lonn/statistikker/akutu>
- Statistisk sentralbyrå. (2018). The RAIRD Project. Retrieved from <http://raird.no/about/>
- Swaminathan, S., Alexander, G. R., & Boulet, S. (2006). Delivering a very low birth weight infant and the subsequent risk of divorce or separation. *Maternal and Child Health Journal*, 10(6), 473-479. doi:10.1007/s10995-006-0146-3
- Villund. (2007). *Undersøkelser om frafall og sysselsetting etter innvandringsbakgrunn i Arbeidskraftundersøkelsen (AKU)*. Oslo: Statistisk sentralbyrå.
- Wendelborg, C., & Tøssebro, J. (2016). Self-reported health and sickness benefits among parents of children with a disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 18(3), 210-221. doi:10.1080/15017419.2015.1063544

- WHO. (2001). *ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health*. Retrieved from Geneva:
- Zaidi, A., & Burchardt, T. (2005). COMPARING INCOMES WHEN NEEDS DIFFER: EQUIVALIZATION FOR THE EXTRA COSTS OF DISABILITY IN THE U.K. *Review of Income and Wealth*, 51(1), 89-114. doi:10.1111/j.1475-4991.2005.00146.x
- Øybø, A. M. (2007). *Utgifter til mat for personer med familiær hyperkolesterolemi (FH) - en sammenligning med matutgiftene i SIFOs Standardbudsjett*. Oslo: Forbruksforskningsinstituttet SIFO.

Vedlegg 1: Vil du delta i forskningsprosjektet «økonomiske levekår for personer med nedsatt funksjonsevne?»

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å få mer kunnskap om økonomiske levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Vi ønsker å få mer kunnskap om økonomiske levekår blant foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne. Vi ønsker å innhente informasjon om både inntekter og utgifter. Denne informasjonen vil bli brukt i forbindelse med studien «økonomiske levekår for personer med nedsatt funksjonsevne». Dette er et forskningsprosjekt finansiert av Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet. For å kunne sammenligne økonomiske levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne med den generelle befolkningen er det i tillegg til å måle inntekt nødvendig å ta hensyn til ekstrautgifter knyttet til det å ha nedsatt funksjonsevne. Dette kan være utgifter til pleie, medisinsk utstyr, medisiner, boutgifter, ekstra strøm-utgifter, transport med mer. Gjennom fokusgruppeintervjuer skal vi innhente informasjon fra foreldrene om hvilke ekstrautgifter de har når de har omsorg for et barn med nedsatt funksjonsevne.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Velferdsforskningsinstituttet NOVA ved Oslomet er ansvarlig for gjennomføringen av fokusgruppeintervjuene og prosjektet som helhet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Vi avgrenser studien til å gjelde foreldre som har barn med Cerebral parese og eller ADHD. Rekruttering til fokusgruppeintervjuene vil gå gjennom Cerebral parese foreningen og ADHD-foreningen.

Hva innebærer det for deg å delta?

Gjennom fokusgruppeintervjuer skal vi innhente informasjon fra foreldrene om hvilke ekstrautgifter de har når de har omsorg for et barn med nedsatt funksjonsevne. Fokusgruppeintervjuet vil gjennomføres i NOVA sine lokaler og vil vare ca 2 timer. Vi tar lydopptak og notater fra intervjuet. Vi vil spørre om både inntekter og utgifter, men vil ha fokus på ekstrautgifter knyttet til det å ha et barn med nedsatt funksjonsevne. Fokusgruppeintervjuene vil gjennomføres separat for foreldre til barn med ADHD og foreldre til barn med Cerebral parese.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil da bli anonymisert. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Det er kun prosjektgruppen ved Velferdsforskningsinstituttet NOVA ved Oslomet som vil ha tilgang til personopplysningene. Navnet og kontaktopplysningene dine vil bli erstattet med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data. Opplysningene lagres på forskningsserver som er passord beskyttet. Deltagerne vil ikke kunne gjenkjennes i publikasjon.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes 31.12.2018. Datamaterialet anonymiseres ved prosjektslutt.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rett personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Velferdsforskningsinstituttet NOVA ved Oslomet har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Idunn Brekke – idunn.brekke@oslomet.no (tlf. 99739000) – eller Jon Erik Finnvoll – jefinn@oslomet.no (tlf: 934 90 649)
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost (personverntjenester@nsd.no) eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen
Prosjektansvarlig
(Professor Idunn Brekke)

Informasjon om prosjektet

Vi ønsker å få mer kunnskap om økonomiske levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne. Vi ønsker å innhente informasjon om både inntekt og utgifter. Denne informasjonen vil bli brukt i forbindelse med studien «økonomiske levekår for personer med nedsatt funksjonsevne». Dette er et forskningsprosjekt finansiert av Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet.

Temaer for fokusgruppeintervjuet:

1. Ulike typer av ekstrautgifter

- a. Pleie/tilsyn
- b. Utstyr
- c. Medisiner
- d. Transport
- e. Strømutgifter
- f. Klær
- g. Mat
- h. Boutgifter

2. Inntektssituasjon

- a. Arbeidstilknytning og yrkesinntekt
- b. Stønader