



Utredning av ny levekårsstatistikk for personer med funksjonsnedsettelse

TALL

SOM FORTELLER

NOTATER / DOCUMENTS

2019/42

Håkon Torfinn Karlsen, Joachim Wettergreen og Arne Jensen

*Håkon Torfinn Karlsen, Joachim Wettergreen og
Arne Jensen*

**Utredning av ny levekårsstatistikk for personer
med funksjonsnedsettelse**

I serien Notater publiseres dokumentasjon, metodebeskrivelser, modellbeskrivelser og standarder.

© Statistisk sentralbyrå
Ved bruk av materiale fra denne publikasjonen
skal Statistisk sentralbyrå oppgis som kilde.

Publisert 27. november 2019

ISBN 978-82-587-1023-0 (elektronisk)
ISSN 2535-7271 (elektronisk)

| Standardtegn i tabeller | Symbol |
|---------------------------------------|---------------|
| Tall kan ikke forekomme | . |
| Oppgave mangler | .. |
| Oppgave mangler foreløpig | ... |
| Tall kan ikke offentligjøres | : |
| Null | - |
| Mindre enn 0,5 av den brukte enheten | 0 |
| Mindre enn 0,05 av den brukte enheten | 0,0 |
| Foreløpig tall | * |
| Brudd i den loddrette serien | — |
| Brudd i den vannrette serien | |
| Desimaltegn | , |

Forord

Personer med funksjonsnedsettelse har større risiko for generelle helseproblemer, lavere utdanning og inntekt, lavere deltagelse i sosialt liv og arbeidsliv m.m. Like fullt mangler mye faktakunnskap. Deres levekår er i liten grad belyst gjennom eksisterende statistikk, først og fremst fordi man ikke har kunnet skjelne personene det gjelder fra den øvrige befolkningen. Norges tilslutning til FN-konvensjonen om funksjonshemmedes rettigheter har aktualisert behovet for ny og mer detaljert statistikk.

Statistisk sentralbyrå har derfor utredet muligheten for å produsere offisiell levekårsstatistikk hvor populasjonen identifiseres gjennom registre over de som har mottatt praktisk eller økonomisk bistand fra det norske velferdssystemet.

Utredningen er finansiert av Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir).

Statistisk sentralbyrå, 18. november 2019.

Ann-Kristin Brændvang

Sammendrag

Det mangler mye faktakunnskap om levekårene til personer med funksjonsnedsettelse. Norges tilslutning til FN-konvensjonen om funksjonshemmedes rettigheter, CRPD (FN, 2008), har også utløst behov for ny og mer detaljert statistikk.

Eksisterende levekårsstatistikk er i stor grad basert på utvalgsundersøkelser, og ikke innrettet spesielt mot personer med funksjonsnedsettelse. Gjennom 2018 og 2019 har Statistisk sentralbyrå derfor gjennomført et prosjekt for å vurdere om offentlige registre kan brukes til å identifisere personer med funksjonsnedsettelse. Man kan så lage levekårsstatistikk for tydelig avgrensede grupper ved hjelp av andre kilder som utdanning, inntekt, arbeidslivstilknytning, boligforhold m.m., på samme måte som dagens levekårsstatistikk for hele befolkningen.

Det eksisterer ikke et eget register over personer med funksjonsnedsettelse. Imidlertid er det rimelig å anta at dersom funksjonsnedsettelsen er betydelig, har man vært i kontakt med helsevesenet eller annen offentlig tjenesteyter. Siden alle ytelser krever et vedtak, vil dette også være registrert hos den aktuelle myndighet. Populasjonen i levekårsstatistikken for personer med funksjonsnedsettelse avgrenses derfor til: Personer bosatt i Norge med varig funksjonsnedsettelse som har mottatt en praktisk eller økonomisk offentlig ytelse eller medisinsk behandling i forbindelse med funksjonsnedsettelsen.

Til å lage populasjonen har følgende registre vært benyttet: Utlån av tekniske hjelpemidler og tilskudd til ortopediske hjelpemidler, uføreregisteret samt grunn- og hjelpestøndsregistrene. Støndsregistrenes diagnosedata har vært viktige for å kunne identifisere personer med funksjonsnedsettelse som er under 18 år eller som i liten grad benytter tekniske hjelpemidler.

Funksjonsnedsettelse kan grovt deles inn i bevegelseshemming, utviklingshemming, synshemming, hørselshemming og psykososiale funksjonsnedsettelse. Personene dette gjelder kan i ulik grad gjenfinnes i de tilgjengelige registre. En sammenlikning med estimer av populasjonen fra andre kilder, indikerer at personer med bevegelseshemming og utviklingshemming er mest fullstendig dekket av registrene. Andelen av personer med varig hørselshemming, synshemming eller psyko-sosiale funksjonsnedsettelse som finnes i registrene, er så liten at levekårsstatistikk om disse gruppene vil ha begrenset statistisk verdi. Tilgang til ytterligere diagnoseinformasjon fra flere registre vil trolig gjøre den registerbaserte statistikken mer fullstendig i forhold til populasjonen. Det samme gjelder muligheten til å differensiere funksjonsnedsettelse etter alvorlighetsgrad.

I 2020 vil Statistisk sentralbyrå publisere levekårsstatistikk for utvalgte grupper av personer med funksjonsnedsettelse. Statistikken vil bli utviklet videre etter hvert som flere registre blir tilgjengelig.

Innhold

| | |
|---|-----------|
| Forord | 3 |
| Sammendrag | 4 |
| Innhold | 5 |
| 1. Bakgrunn | 6 |
| 1.1. Formål..... | 6 |
| 1.2. Metode..... | 7 |
| 2. Populasjon | 8 |
| 3. Behov for ny statistikk | 9 |
| 3.1. Udekket behov | 9 |
| 3.2. Muligheter | 10 |
| 4. Datakilder | 11 |
| 4.1. Kilder til populasjon og utvalg | 11 |
| 4.2. Kilder til levekårsdata..... | 12 |
| 4.3. Bruttoutvalg..... | 12 |
| 4.4. Bruttoutvalgets dekning av populasjonen..... | 12 |
| 5. Tabellutvalg | 21 |
| 5.1. Rullestolbrukere | 22 |
| 5.2. Uføre rullestolbrukere..... | 22 |
| 5.3. Statistisk konfidensialitet | 22 |
| 6. Eksempler på mulig levekårsstatistikk | 24 |
| 7. Oppsummering | 26 |
| Referanser | 28 |
| Vedlegg A: Eksisterende statistikk | 30 |
| Vedlegg B: Medisinske diagnoser | 32 |
| Tabellregister | 34 |

1. Bakgrunn

Personer med funksjonsnedsettelse utgjør en stor gruppe i samfunnet, og det er alminnelig antatt at de har større risiko for generelle helseproblemer, lavere utdanning og inntekt, lavere deltagelse i sosialt liv og arbeidsliv m.m.

Norge har ratifisert FN-konvensjonen om funksjonshemmedes rettigheter, CRPD (FN, 2008). En rekke utredninger har pekt på mangler i kunnskapsgrunnlaget, og kommet med forslag til informasjon som potensielt kan hentes fra SSBs administrative registre, for eksempel Brekke, I. & Finnvold, J.E. (2018) og Solberg, A., Sund, F. & Malasevska, I. (2019). NOU 2016:17 (2016) og Molden T. H., Tøssebro, J. & Wendelsborg, C (2016) relaterer manglende statistikk til konkrete artikler i CRPD.

Høsten 2016 innledet SSB og Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) et samarbeid med sikte på å utvikle offisiell levekårsstatistikk for personer med funksjonsnedsettelse. Intensjonen er at levekårene for personer med funksjonsnedsettelse skal kunne sammenlignes med den øvrige befolkningen, og planen er at en offisiell statistikk som ivaretar denne intensjonen skal kunne publiseres i 2020.

1.1. Formål

Forprosjektrapporten (Jensen, A & Strand, P (2018)), konkluderte med at det er både mulig og ønskelig å etablere en offisiell levekårsstatistikk for personer med funksjonsnedsettelse. Statistikken skal publiseres første gang i 2020. Dette notatet følger opp forprosjektet og er en oppsummering av hovedprosjektets arbeid med å legge grunnlaget for statistikken.

Prosjektets formål har vært å konkretisere

- Populasjon/statistisk enhet:
 - Hvem kan og bør statistikken omhandle?
 - Hva er praktisk mulig?
 - I hvilken grad oppfylles statistikkens formål?
- Kunnskapsgrunnlag:
 - Hvilke kunnskapsbehov kan belyses og dekkes gjennom en ny registerbasert levekårsstatistikk?
- Datakilder:
 - Hvilke datakilder er tilgjengelig?
 - Hvilke juridiske rammer, praktiske muligheter og begrensninger må det tas hensyn til?

Det har vært lagt vekt på å involvere brukerorganisasjoner og andre potensielle brukere for å sikre statistikkens relevans og legitimitet. Spesielt har Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner og Unge Funksjonshemmede vært involvert.

Et eget delprosjekt har gått i dybden når det gjelder å finne og foreslå indikatorer om arbeid og sysselsetting som kan bidra til å belyse hvordan Norge oppfyller FN-konvensjonens artikkel 27 (FN, 2008). Delprosjektets resultater er også presentert i dette notatet.

1.2. Metode

Kunnskap om levekår til personer med funksjonsnedsettelse kommer i dag fra utvalgsundersøkelser hvor det spørres direkte om funksjonsnedsettelse og levekår.

Dette prosjektet undersøker muligheten for å finne fram personer med funksjonsnedsettelse ved å kombinere offentlige registre. Heller ikke her er det mulig å finne fram til «alle». Først og fremst fordi det mangler registre som dekker alle former for funksjonsnedsettelse med angivelse av hvor alvorlig nedsettelsen er.

Ved førstegangs publisering av ny statistikk i 2020 vil det være et fåtall offentlige registre tilgjengelig. Å definere personene som til enhver tid forekommer i disse registrene som «populasjonen», vil gjøre det utydelig om statistikken oppfyller sitt formål. Snarere gir de tilgjengelige registre et utvalg av populasjonen: Et bruttoutvalg (se kapittel 4.3). Det gir mulighet til å drøfte i hvilken grad personene i bruttoutvalget er et godt grunnlag for å belyse populasjonens levekår (kapittel 4.4). Populasjonen må derfor defineres selvstendig som de personene det er viktig å gi mer informasjon om.

Funksjonshemming er ikke en individuell egenskap, men et forhold eller en situasjon som kan oppstå i individets møte med samfunnet og/eller de fysiske omgivelsene (Bufdir 2019). I praksis er det likevel vanskelig å foreta et klart skille mellom funksjonsnedsettelse og situasjonsbestemt funksjonshemming. Funksjonshemming blir dermed indirekte en egenskap ved personen. Dette kommer til syne ved at personer med nedsatt funksjonsnedsettelse ofte sidestilles med funksjonshemmede og gjerne grupperes i henhold til:

- synshemming
- bevegelseshemming
- hørselshemming
- utviklingshemming
- psykososiale funksjonsnedsettelse (Bufdir, 2019)

Denne inndelingen er til dels nødvendig å bruke når vi skal søke å verifisere om de tilgjengelige registre er egnet som datagrunnlag for levekårsstatistikken (kapittel 4.4). Denne vurderingen gjøres ved å sammenlikne antallet personer per gruppe i registrene med resultatene fra andre statistikker og rapporter (Se vedlegg A).

Imidlertid er det grunn til å være varsom med å konkludere at disse gruppene inkluderer alle personer med funksjonsnedsettelse. Et eksempel kan være dyslektikere som ikke er naturlig å inkludere i noen av gruppene – forutsatt at man anser at dysleksi er en (varig) funksjonsnedsettelse. I tillegg vil gruppene til dels kunne overlape. Noen medisinske diagnoser som brukes til å kategorisere utviklingshemming, kan også benyttes i forbindelse med psykososiale funksjonsnedsettelse (se kapittel 4.4).

Hvilke levekår som den kommende statistikken skal beskrive, må konkretiseres. All levekårsstatistikk som produseres for befolkningen under ett, basert på informasjon som finnes i SSBs administrative registre, kan også lages for personer med funksjonsnedsettelse. Noen få eksempler på mulighetene er vist i kapitlene 3.2 og 6.

Tolkningen av statistikken, det vil si hvorvidt levekårene til en gruppe er gode eller dårlige, må sees i forhold til den øvrige befolknings levekår.

2. Populasjon

Statistikkens formål er å belyse levekår til personer med funksjonsnedsettelse. Nedsatt funksjonsevne tar mange ulike former og grad av alvorlighet. Hva som avviker tilstrekkelig fra «normalen» til å kalles «nedsatt» vil til dels være subjektivt og vanskelig å operasjonalisere. For statistikkformål er det viktig å være tydelig på hvem statistikken omfatter, og like tydelig på hvem den ikke omfatter.

Det er rimelig å anta at dersom funksjonsnedsettelsen er betydelig, har man vært i kontakt med primær- eller spesialisthelsetjenesten eller annen offentlig tjenesteyter. En offentlig tjeneste eller bistand forutsetter et vedtak som vil være registrert hos den aktuelle myndighet. Medisinsk behandling vil også være registrert.

Populasjonen i levekårsstatistikken for personer med funksjonsnedsettelse kan avgrenses til:

Personer bosatt i Norge¹ med varig funksjonsnedsettelse som har mottatt en praktisk eller økonomisk offentlig ytelse eller medisinsk behandling i forbindelse med funksjonsnedsettelsen.

Til statistikkformål gir dette en tydelig avgrensning av populasjonen og utelukker samtidig personer med en så lav grad av funksjonsnedsettelse at den ikke har medført registrering i helseregistre eller behov for bistand fra det offentlige. Denne avgrensningen innebærer derfor at funksjonsnedsettelsen er betydelig, selv om det ikke nødvendigvis lar seg direkte kvantifisere.

Det forutsettes videre at funksjonsnedsettelsen er varig: Dersom man har mottatt et teknisk hjelpemiddel eller har fått en diagnose som tilsier funksjonsnedsettelse, antas dette å gjelde livet ut. Det innebærer at dersom en person framkommer i et av registrene i et bestemt år, vil vedkommende – for statistikkformål – ha den nedsatte funksjonsevnen og/eller diagnosen som ligger til grunn for registreringen i alle påfølgende år².

Ikke alle personer som inngår i populasjonen er mulig å finne i registre som er tilgjengelige for statistikken per i dag, det vil si registeret over hjelpemidler utlånt fra hjelpemiddelsentralene, tilskudd til ortopediske hjelpemidler, uføreregisteret samt registeret over grunn- og hjelpestønad. Til sammen utgjør de et bruttoutvalg av populasjonen. I kapittel 4.1 beskrives innholdet i disse registrene, og i kapittel 4.4 drøftes i hvilken grad bruttoutvalget kan sies å omfatte populasjonen.

Statistikk over levekårene til personer med funksjonsnedsettelse, vil være avgrenset til å beskrive levekår for veldefinerte grupper fra bruttoutvalget som er mer spesifikke enn inndelingen i kapittel 1.2. Noen eksempler er vist i kapittel 6.

¹ Med bosatt i Norge menes at vedkommende har et fødselsnr og inngår i SSBs befolkningsregister per 31.12. Personer med «d-nummer» inngår derfor ikke. Studenter som er registrert bosatt sammen med foreldrene mens de studerer i utlandet, er ikke inkludert i statistikk med familie eller husholdning som statistisk enhet.

Denne avgrensningen er ikke av betydning for å identifisere personene i populasjonen, men er avgjørende for muligheten til å framskaffe levekårsdata.

² For personer med visse diagnoser er det også rimelig å anta at de hadde funksjonsnedsettelse siden fødselen. I prinsippet kunne man da inkludere slike tilfeller også i tiden før diagnosen ble stilt.

3. Behov for ny statistikk

Funksjonshemmedes organisasjoner har ved flere anledninger gitt uttrykk for et udekket informasjonsbehov om personer med funksjonsnedsettelse. Dette er særlig blitt gjort kjent gjennom rapporten fra det sivile samfunn til FN-konvensjonen som organisasjonene samlet sto bak (Sivilt samfunn 2015).

Med utgangspunkt i forprosjektrapporten (Jensen, A & Strand, P (2018)), har prosjektet søkt å konkretisere hvilket kunnskapsbehov som kan dekkes gjennom en levekårsstatistikk. Det har blitt lagt vekt på å imøtekomme informasjonsbehovet til sentrale og lokale myndigheter, samt brukerorganisasjonene organisert i Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO), Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner (SAFO)³ og Unge funksjonshemmede. Det har vært avholdt flere møter med organisasjonene og prosjektet har vært presentert i flere fora hvor også myndigheter og forskere har vært representert.

3.1. Udekket behov

Funksjonshemmedes interesse- og medlemsorganisasjoner, representanter for forvaltningen og forskere etterlyser mer detaljert kunnskap om personer med funksjonsnedsettelse, deres utdanning, arbeidsdeltakelse, boforhold og bosettingsmønster, innvandrerbakgrunn, foreldres levekår, levekår i ulike livsfaser (Jensen, A & Strand, P (2018 s.23)). Behovet er ytterligere aktualisert med Norges tilslutning til CRPD.

Kaldheimutvalgets utredning (NOU 2016:17 (2016)) pekte på behovet for å styrke kompetanse og kunnskap på et område hvor nettopp mer detaljert informasjon kan utgjøre en viktig forskjell. Utvalgets gjennomgang av rettighets situasjonen på de ulike samfunnsområdene avdekket at det fantes lite statistikk og annen systematisk informasjon til å belyse utviklingshemmedes status og utvikling i forhold til levekår og livssituasjon.

Norges handikapforbund⁴ (Lein 2019) gir uttrykk for at bevegelseshemmedes boligsituasjon, både økonomisk (eie/leie) og fysisk (antall rom, etasje, tilgang på heis) samt antall i husholdningen er ønskelig å få belyst. Det samme gjelder familieforhold, arbeidslivstilknytning, inntekt og om lønnsinntekt kombineres med uføretrygd.

Solberg, A., Sund, F. & Malasevska, I. (2019) peker spesielt på behov for mer informasjon om demografiske kjennetegn og levekår som grunnlag for tildelingen av ortopediske hjelpemidler.

Brekke, I. & Finnvold, J.E. (2018) nevner behov for statistikk over andelen personer med funksjonsnedsettelse som ikke er sysselsatte, gruppert etter hhv. alder, kjønn, utdanning, foreldres utdanning, familietype og bostedskommunens sentralitetsnivå.

³ Norges Handikapforbund (NHF), Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU) og Foreningen Norges Døvblinde (FNDB).

⁴epost fra Arne Lein (Norges handikapforbund) 28.02.2019

3.2. Muligheter

Med en statistikk basert på utvalg fra offentlige registre kan man kombinere ulike karakteristikk ved personene og mottatt bistand for å danne et spesifikt utvalg som skal analyseres, for eksempel type funksjonsnedsettelse, type teknisk hjelpemiddel, nivå på hjelpestønad og lignende. Statistikken kan differensiere mellom kjønn, geografi m.m. Personene i utvalget kobles direkte til SSBs data om utdanning, boforhold, arbeidsforhold m.m.

Statistikken kan bidra med informasjon til CRPD-rapporteringen, og da spesielt i forhold til artiklene:

- 19 – Retten til selvstendig liv og til å være en del av samfunnet
- 23 – Respekt for hjemmet og familien
- 24 - Utdanning
- 26 - Habilitering og rehabilitering
- 27 - Arbeid og sysselsetting
- 28 - Tilfredsstillende levestandard og sosial beskyttelse

SSB publiserer allerede levekårsstatistikk i statistikkbanken. Flere av disse tabellene kan være relevante for nærmere spesifiserte grupper av personer med funksjonsnedsettelse. Tabell 3.1 viser noen eksempler fra SSBs statistikkbank. Det er også andre tabeller i statistikkbanken som kan være relevante for en statistikk om personer med funksjonsnedsettelse, eksempelvis om personer i husholdninger med vedvarende lav inntekt.

Tabell 3.1 Aktuelle statistikkbanktabeller

| Statistikkbanktabell | | CRPD artikkel |
|----------------------|---|---------------|
| 11046 | Personer, etter trangboddhet | 19, 23 |
| 11508 | Husholdninger, etter bygningstype | 19, 23 |
| 11082 | Husholdningstyper, etter eierstatus | 19, 23 |
| 11084 | Husholdninger, etter eierstatus | 19, 23 |
| 11087 | Husholdningstyper, etter trangboddhet | 19, 23 |
| 09430 | Utdanningsnivå, etter innvandringskategori ⁵ , fagfelt, alder og kjønn | 24 |
| 12539 | Lønnstakere, etter bosted, arbeidssted, alder, næring (17 grupper) og arbeidstid (6 grupper). Sysselsatte (15-74 år), etter bosted, arbeidssted, kjønn og næring. | 27 |
| 08536 | Inntekt for husholdninger, etter husholdningstype. Antall og median | 27 |
| 06944 | Inntekt for husholdninger, etter hovedinntektstakers kjønn og alder. | 28 |
| 09903 | Personer i husholdninger med lavinntekt (EU- og OECD-skala) | 28 |
| 12599 | | 28 |

Kilde: Statistisk sentralbyrå.

Tabellene 11046, 11082, 11087, 06944, 09903 og 12599 skiller mellom de som bor alene eller i parforhold, med og uten barn.

Det finnes altså mye faktainformasjon om levekår for utvalgte grupper i befolkningen, som enkelt kan videreføres for personer med funksjonsnedsettelse. Det er også mulig å lage andre tabeller. Noen eksempler er beskrevet i kapittel 6.

⁵ Øvrige befolkning er en egen kategori

4. Datakilder

Datakildene til en levekårsstatistikk for personer med funksjonsnedsettelse er dels de som kan benyttes til å beskrive populasjonen, det vil si hvem statistikken handler om, og dernest de som inneholder informasjon om levekår, det vil si SSBs administrative registre over den norske befolkningen.

4.1. Kilder til populasjon og utvalg

Sentralt i prosjektets arbeid har vært å undersøke hvilke offentlige registre (datakilder) som er tilgjengelig for å lage populasjon og tabellutvalg. Når dette er kjent, vil det være mulig å lage all individbasert statistikk – herunder levekår – som i dag produseres for befolkningen som helhet. Alle aktuelle registre har sitt utgangspunkt i vedtak i det norske velferdssystemet. Dette innebærer at de bare omfatter personer som mottar en tjeneste, økonomisk eller praktisk, fra det offentlige. Medlemslister og andre registre fra private organisasjoner vil av personvern hensyn ikke inneholde fødselsnummer og er dermed ikke tilgjengelig for en levekårsstatistikk som må baseres på kobling med SSBs administrative registre via fødselsnummeret. Tabell 4.1 viser de registre som i dag er tilgjengelige for å danne populasjonen. Samtlige eies og forvaltes av NAV.

Tabell 4.1 Tilgjengelige registre

| Register | Første år med data |
|--|--------------------|
| Uføreregisteret med diagnose | 2009 |
| Utlån av tekniske hjelpemidler | 2007 |
| Tilskudd til anskaffelse av ortopediske hjelpemidler | 2013 |
| Grunnstønad og hjelpestønad | 2009 |

Kilde: Statistisk sentralbyrå.

NAVs uføreregister⁶ inneholder alle uføre mellom 18 og 67 år med opplysning om uføregrad. Uføreregisteret vil derfor ikke være til hjelp for å identifisere personer med funksjonsnedsettelse som er under 18 år i det siste tilgjengelige statistikkåret. Uførediagnoser blir kodet på basis av innsendte legeerklæringer. Arbeidet blir utført av en egen kodeenhet under ledelse av overlege. Registreringen av diagnose har p.t. et etterslep på ca. 18 måneder i forhold til registrering av uførhet. Dette innebærer at for mange nye uføre vil det ikke foreligge noen diagnose.

Registeret over utlån av tekniske hjelpemidler omfatter de som har fått innvilget varig utlån av hjelpemidler i henhold til folketrygden, i alle aldersgrupper. Med varig utlån legger NAV til grunn at personer har en funksjonsnedsettelse, skade eller lyte som varer mer enn 2 år. Registeret inkluderer ikke institusjonsbeboere som låner hjelpemiddel av institusjonen, eller har skaffet dette selv. Det samme gjelder personer med legetilpassede proteser og høreapparater. Registeret i sin nåværende form ble opprettet i 2006, og inneholder personer som har fått et vedtak om utlån av hjelpemidler i hvert av disse årene. Hjelpemidlene er gruppert etter kategorier i henhold til NS ISO 9999. Standarden er fra 1998 og revidert i 2007. I løpet av noen år vil brukeren ha behov for å bytte eller få service på hjelpemiddelet, hvor 4 – 5 år anses som en rimelig tidshorisont. I praksis betyr det at den delen av populasjonen som kommer fra utlånsregisteret, kan regnes som komplett fra og med 2011.

Brukere som fyller vilkårene for stønad til rimelige, spesialutviklede hjelpemidler får utbetalt et tilskudd, og brukeren kjøper selv inn hjelpemidlene. Tilskuddet skal dekke ekstrautgifter brukeren har til rimelige hjelpemidler som er spesielt utviklet for personer med funksjonsnedsettelser, men som ikke er en del av hjelpemiddel-sentralens sortiment. Arbeids- og velferdsetaten er ikke ansvarlig for vedlikehold,

⁶ Uførhet innebærer at inntektsevnen er varig nedsatt på grunn av sykdom, skade eller lyte (www.nav.no). Det er ingen automatikk i at det dermed utbetales uføretrygd/uførepensjon.

forsikring, reparasjon eller service. For tilskuddsbaserte hjelpemidler finnes det data tilgjengelig kun for ortopediske hjelpemidler. En større gruppe som dermed ikke inngår, er hørselshemmede som mottar tilskudd til hjelpemidler. Registeret over personer som har fått dekket utgifter til ortopediske hjelpemidler strekker seg tilbake til 2013. Fram til 2017 omfatter det i alt 197 622 personer.

Mottakere av grunnstønad eller hjelpestønad skal ha et varig behov på grunn av skade, sykdom, funksjonshemming eller medfødte funksjonsnedsettelser. Barn med behov for særskilt tilsyn og pleie på grunn av utviklingshemming eller annen funksjonsnedsettelse kan også ha rett til forhøyet hjelpestønad.

KUHR - Kontroll og utbetaling av helserefusjoner er en database som inneholder data om refusjoner til ulike tjenesteytere som har direkte oppgjør med folketrygden. Databasen forvaltes av Helsedirektoratet og inneholder bl.a. refusjonsdata fra pasienters konsultasjoner med bl.a. fastleger, fysioterapeuter og kiropraktorer. I oktober 2018 vedtok SSB ved Direktørmøtet opplysningsplikt etter statistikkloven, men har ikke fått tilgang til data fra KUHR innenfor rammene av hovedprosjektet. Data fra KUHR, som f.eks. kunne bidratt til å styrke populasjonsavgrensningen og beriket informasjon om tjenestebruk blant personer med funksjonsnedsettelse, er derfor foreløpig ikke tilgjengelig.

4.2. Kilder til levekårsdata

Levekårsdata hentes fra SSBs administrative og statistiske registre over befolkning, utdanning, boforhold, inntekt, og sysselsetting. Det er ingen juridiske hindringer for å bruke denne informasjonen til statistikkformål.

- SSBs utdanningsdata – inneholder opplysninger om individers utdanningsnivå og en sammenstilling av data vil bl.a. kunne belyse situasjonen på utdanningsarenaen etter type funksjonsnedsettelse (f.eks. en etterspurt statistikk om gjennomføringsgrad i videregående skole).
- SSBs inntektsdata – inneholder opplysninger om en rekke inntektsstørrelser, f.eks. lønn, inntekt etter skatt og opplysninger om trygdestønader og -ytelser.
- SSBs arbeidsmarkedsdata – inneholder opplysninger om arbeidslivstilknytning og sysselsetting fra a-meldingen.
- SSBs befolkningsdata – inneholder opplysninger som sier noe om husholdningssituasjonen til personer med funksjonsnedsettelse, for eksempel om de bor hjemme hos foreldrene, alene eller sammen med andre, og om det er ulikheter etter innvandringsbakgrunn.

4.3. Bruttoutvalg

Ved å sette sammen de tilgjengelige registrene, dannes et bruttoutvalg som består av personer bosatt i Norge per 31.12, og som samme år eller tidligere forekommer minst én gang i ett eller flere av registrene i tabell 4.1. Til konkret statistikk trekkes et snevrere utvalg personer fra bruttoutvalget, se kapittel 5 om tabellutvalg.

For hvert år øker bruttoutvalget ved at personer registreres for første gang i et eller flere av registrene i tabell 4.1. Per 31.12.2009, bestod bruttoutvalget av 532 718 personer. Per 31.12.2017 hadde bruttoutvalget økt til 912 965 personer.

4.4. Bruttoutvalgets dekning av populasjonen

Bruttoutvalget er ikke identisk med populasjonen fordi vi bare har et begrenset antall registre tilgjengelig. Ved å se på de medisinske diagnoser som forekommer i registrene, er det også klart at bruttoutvalget inneholder personer som ikke har varig funksjonsnedsettelse. Personer som kun mottar grunn- eller hjelpestønad uten

at det finnes diagnoseopplysninger – og dermed ingen årsak til stønaden – er unntatt fra bruttoutvalget. Dette gjelder 25 000 stønadsmottakere i 2017.

Personer i bruttoutvalget kan forekomme i flere av kilderegistrene. Dette gir i seg selv flere opplysninger om vedkommende.

Vi kan vurdere bruttoutvalgets dekning av populasjonen ved å sammenlikne med andre kilder. Aktuelle kilder vil være forskningsbaserte studier og spørreundersøkelser som estimerer antallet med funksjonsnedsettelse. Interesseorganisasjonenes medlemsmasse – og deres oppfatning av hvor stor andelen av medlemmene som har funksjonsnedsettelse – kan også gi en indikasjon. Tall som gjengis i slike kilder skiller i liten grad mellom ulike grader av funksjonsnedsettelse. Estimaten vil derfor trolig være større enn populasjonen som krever at funksjonsnedsettelsen er såpass alvorlig at man har fått offentlig bistand. Hvis estimatene er vesentlig større enn populasjonen, kan det også bety at de inkluderer mange med en lav grad av funksjonsnedsettelse.

SSBs arbeidskraftsundersøkelse (AKU) måler den selvopplevde (relasjonelle) definisjonen av funksjonshemmet og estimerer at det er om lag 600 000 funksjonshemmede mellom 15 og 66 år. Dette utgjør 17 % av befolkningen⁷ i aldersgruppen. Denne andelen er i samme størrelsesorden som estimeres av levekårsundersøkelsene EU SILC og EHS (Ramm, J. & Otnes, B. (2013), side 12), om lag 12 – 13 prosent av befolkningen⁸.

Bruttoutvalget omfatter omtrent 15 prosent av befolkningen i aldersgruppen 15-66 år. Bruttoutvalget omfatter bare personer med en vesentlig grad av funksjonsnedsettelse, hvilket burde resultere i en lavere andel av befolkningen. Imidlertid har trolig bruttoutvalget i større grad inkludert utviklingshemmede. Til tross for disse usikkerhetene, er ovenstående en indikasjon på at bruttoutvalget og utvalgsundersøkelsene er i samme størrelsesorden.

Kildene til sammenlikning grupperer i de fleste tilfeller funksjonsnedsettelse i bevegelseshemming, hørselshemming, synshemming, utviklingshemming og psykososiale funksjonshemminger (se også kapittel 2). Det er derfor naturlig å ta utgangspunkt i denne inndelingen. Som diskutert i kapittel 4, har vi bare registerdata fra ett av hjelpemiddelområdene hvor det gis tilskudd til anskaffelse.

⁷ $605 / 3570 = 0,17$

⁸ Strengt tatt er dette andelen blant intervjuobjektene. Med andre ord, før utvalget brukes til å estimere tall for befolkningen som helhet

Bevegelseshemmede

Spørreundersøkelsene (Ramm, J. & Otnes, B. (2013)) anslår antallet bevegelseshemmede til 4 – 6 prosent av befolkningen mellom 20 – 66 år. For året 2017 tilsvarer det mellom 124 000 og 186 000 personer⁹

Dette kan sammenliknes med antallet (unike) personer som i 2017 hadde eller har hatt minst ett av følgende karakteristika:

- Alder 20 – 66 år i 2017
- Mottatt et teknisk hjelpemiddel i gruppen 12 (forflytningshjelpemidler) eller gruppe 06 (ortroser og proteser) med unntak av undergruppen 063 (andre proteser enn ekstremitetsproteser)
- En ICPC2-diagnose innenfor gruppen 'L: Muskel- og skjelettsykdommer'

Diagnoser kan avvike mellom registre, da diagnosen som blir registrert er sterkt knyttet til grunnlaget for ytelse eller hjelpemiddel.

Med disse kriteriene er det 197 000 personer i bruttoutvalget i 2017¹⁰. Av disse er 124 000 uføre. Blant de uføre har 102 000 har en muskel- eller skjelettsykdom. For 88 000 finnes diagnosen i uføreregisteret og er dermed angitt som årsak til uførhet¹¹.

Tabell 4.2 Antall bevegelseshemmede 20-66 år i bruttoutvalget. 2017

| | Utlån av hjelpe- midler | Ortopedi | Uførere- gister | Antall med diagnose |
|---------------------------|-------------------------------|----------|--------------------|------------------------|
| Utlån av hjelpemidler | 32 131 | 10 240 | 26 075 | 9 431 |
| Ortopedi | | 93 659 | 28 670 | 77 145 |
| Uføreregister | | | 124 232 | 102 414 |
| Antall med diagnose i alt | | | | 162 604 |

Kilde: Statistisk sentralbyrå.

På grunn av uføreregisterets etterslep i registreringen av diagnoser er det 24 000 uføre hvor denne diagnosen ikke finnes i registeret, men hvor diagnosen finnes i andre registre. Av de 32 000 som har mottatt et forflytningshjelpemiddel er bare 9 400 identifisert med muskel- eller skjelettsykdom.

Det er sannsynlig at en rekke personer som har en muskel- og skjelettsykdom, ikke er bevegelseshemmet. Diagnosekriteriet er dermed trolig for omfattende og bør presiseres nærmere. Det samme gjelder for personer som har mottatt en protese eller ortrose.

Antallet bevegelseshemmede er i nærheten av estimater fra andre kilder. Dette gjør det sannsynlig at bruttoutvalget omfatter en vesentlig andel av bevegelseshemmede i populasjonen.

⁹ av i alt 3,1 millioner

¹⁰ . Dette tallet kan være litt for lavt siden bevegelseshemmede personer som bare opptrer i uføreregisteret etter 2015 ikke vil ha noen diagnose.

¹¹ Det skilles her ikke mellom primærdiagnose (grunnlaget for uførhet) og sekundærdiagnosen.

Utviklingshemmede

Utviklingshemmede er en gruppe hvor medisinsk diagnose er det eneste utvalgskriteriet som kan anvendes. Fagmiljøene er likevel uenige om hvilke diagnoser som skal inkluderes. Følgelig divergerer også estimatene, fra 1 til 3 prosent av befolkningen. I 2018 vil det si mellom 53 000 til 159 000 personer. Se tekstboks.

Estimater over antall utviklingshemmede i Norge

«I forskningen om forekomst av utviklingshemming i Norge spriker anslagene fra 1 til 3 prosent. PhD Erik Søndena opererer med en forekomst som ligger mellom 1,5 prosent og 2,5 prosent av befolkningen (mellom 75 000 og 125 000 personer). Professor Jan Tøssebro oppgir i ett av sine siste forskningsprosjekter at andelen utviklingshemmede kan utgjøre opptil 2,3 prosent av befolkningen (115 000 personer). I Bufdirs rapport *Slik har jeg det i dag* oppgis det en forekomst på 1,5 prosent som vil si rundt 75 000 personer. Psykolog Børge Holden ved habiliteringstjenesten i Hedmark anslår at rundt 1 prosent av befolkningen, det vil si rundt 50 000 personer, har utviklingshemming. Rundt 24 000 personer er registrert som utviklingshemmet av norske kommuner. Dette vil si ca. 0,4 prosent av befolkningen.»
(NOU 2016:17 (2016), side 28)

«Definisjonen til WHO trekker imidlertid inn flere kriterier enn IQ, og en rimelig beregning ut fra dette er en forekomst i Norge på 1,5 prosent av befolkningen. Dette tilsvarer ca. 75 000 mennesker i 2012. De fleste av disse vil ha lettere utviklingshemming og er ikke diagnostisert eller registrert i hjelpeapparatet som utviklingshemmet. Tallet stemmer godt overens med tall benyttet i St.meld. nr. 88 (1974 – 75) Omsorg for psykisk utviklingshemmede, hvor antallet på det tidspunkt ble anslått til 60 000, hvorav 14 000 med moderat til dyp utviklingshemming.»
(Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (2013) side 7)

«Meld. St. nr.45 (2012-2013) viser til at et rimelig anslag i Norge vil ligge på 1,5 prosent av befolkningen.

Folketallet i Norge ifølge SSB er på 5.323 933 personer i tredje kvartal 2018. Hvis vi for enkelthetsskyld runder dette ned til 5.3 millioner, så vil 1-3 prosent utgjøre mellom 53 000 til 159 000 personer med utviklingshemming i Norge. Beregning på 1,5 prosent som Meld. St. nr. 45 anslår, vil da tilsi 79 500 personer med utviklingshemming.

I NOU 2016:17 (2016) fremgår det at rundt 24 000 personer er registrert med diagnose psykisk utviklingshemming, som er 0,4 prosent av befolkningen. Disse tallene er basert på hvor mange personer med utviklingshemming hver kommune rapporterer inn til helsedirektoratet. I 2017 ble det innrapportert 19 488 personer med utviklingshemming over 16 år.»
(Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (2019))

ICD10 har 6 undergrupper av utviklingshemming:

- F70 Mild (lett) psykisk utviklingshemming (IQ 50–69)
- F71 Moderat psykisk utviklingshemming (IQ 35–49)
- F72 Alvorlig psykisk utviklingshemming (IQ 20–34)
- F73 Dyp psykisk utviklingshemming (IQ under 20, hos voksne mental alder under 3 år)
- F78 Annen psykisk utviklingshemming
- F79 Uspesifisert psykisk utviklingshemming

(NOU 216:17)

Argumentasjonen for å inkludere flere diagnoser, kommer av at de med stor sannsynlighet er forårsaket av en utviklingshemming eller medfører at utviklingshemming oppstår.

Kommunene har siden 2004 rapportert til Helsedirektoratet antall personer med psykisk utviklingshemming over 16 år og som mottar kommunale tjenester, med noen unntak. I 2017 var dette 19 478 personer eller 0,46 prosent av befolkningen (Helsedirektoratet 2019-2, side 26). «Innrappotereringen omfatter også personer med diagnoser som alltid medfører psykisk utviklingshemming, selv om den primære diagnosen ikke er psykisk utviklingshemming, til eksempel de fleste personene med Downs syndrom. Det oppdages stadig nye genetiske avvik som kan forbindes med utviklingshemming og nye syndromer beskrives. I tillegg endres kunnskapen om de ulike tilstandene. Det er for eksempel slik at 1-3% av personer med Downs syndrom har "mosaikk type", og kan ha et funksjonsnivå som ligger høyere enn det som er kriteriene for diagnosen psykisk utviklingshemming» (Helsedirektoratet 2019-2, side 7).

I kommunenes innrapportering inngår følgende diagnoser i tillegg til ovennevnte (Helsedirektoratet 2019):

- Q90 Downs syndrom
- F842 Retts syndrom
- Q871 Cornelia de Langes syndrom
- Q934 Cri du Chat syndrom
- Q9351 Angelmans syndrom
- Øvrige diagnoser i ICPC2 gruppen P85 Psykisk utviklingshemning

Tabell 4.3 Antall i bruttoregisteret med diagnoser som innrapportert til Helsedirektoratet

| | 2015 | 2016 | 2017 |
|----------------|--------|--------|--------|
| I alt | 16 660 | 16 868 | 17 045 |
| 0-15 år | 2 141 | 2 251 | 2 303 |
| 16 år og eldre | 14 519 | 14 617 | 14 742 |

Kilde: Statistisk sentralbyrå.

Antallet utviklingshemmede med disse diagnosene og over 16 år er dermed i rimelig overensstemmelse med kommunenes innrapportering. At antallet er lavere (14 742 mot 19 478) kan skyldes manglende diagnoseregistrering i uføreregisteret¹² eller stønadsregistrene. Andre kilder til avviket kan være at kommunene bare rapporterer personer som får kommunale tjenester og at de har anledning til å inkludere personer som ikke har noen av disse diagnosene, men hvor det foreligger «skriftleg stadfesting fra lege eller psykolog på at tilstanden til vedkommende oppfyller diagnosekriteriene for psykisk utviklingshemming» (Helsedirektoratet 2019).

¹² I 2015 er avviket 1000 personer mindre: 14 519 mot 18 556 i kommunenes innrapportering

Norsk forbund for utviklingshemmede anbefaler at også to autisme-diagnoser tas med¹³. Kaldheimutvalget (NOU 2016:17 (2016) side 79) fant i samarbeid med NAV fram til følgende diagnosegrupper blant mottakere av uførepensjon hvor det også er et betydelig innslag av utviklingshemmede:

- Psykisk utviklingshemming
- Kromosomavvik
- Medfødte misdannelser unntatt kromosomavvik
- Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser (autisme, asperger, etc.)
- Hyperkinetiske forstyrrelser
- Cerebral parese

«Kun blant de med kromosomavvik ... vil de aller fleste være utviklingshemmet. Av de øvrige diagnosegruppene er det høyest forekomst av utviklingshemming blant personer med cerebral parese og gjennomgripende utviklingsforstyrrelser.» (NOU 2016:17 (2016) side 80). Legges disse diagnosegruppene til de som Helse- direktoratet etterspør, får vi antallet i tabell 4.4. Som sitatet understreker, er det likevel ikke slik at alle med diagnosene utover F7 har en utviklingshemming. Noen har også flere relevante diagnoser. Antallet fordeler seg aldersmessig som i tabell 4.5.

Antall utviklingshemmede i bruttoutvalget. Utvalgte diagnoser

Tabell 4.4 Antall utviklingshemmede i bruttoutvalget. Utvalgte diagnoser.

| | 2015 | 2016 | 2017 |
|---|--------|--------|--------|
| F7 Utviklingshemmet | 14 151 | 14 287 | 14 389 |
| F840 Barneautisme eller F841 Atypisk autisme | 4 188 | 4 595 | 5 047 |
| F842 Retts syndrom | 121 | 128 | 131 |
| F845 Asbergers syndrom | 3 426 | 3 609 | 3 786 |
| F848 Annen spesifisert gjennomgripende utviklingsforstyrrelse | 50 | 57 | 60 |
| F849 Uspesifisert gjennomgripende utviklingsforstyrrelse | 732 | 806 | 882 |
| G80 Cerebral parese | 9 659 | 10 137 | 10 534 |
| Q871 Cornelia de Langes syndrom | 271 | 282 | 303 |
| Q90 Downs syndrom | 3607 | 3772 | 3932 |
| Q934 Cri de Chat syndrom | 30 | 35 | 38 |

Kilde: Statistisk sentralbyrå.

Tabell 4.5 Antall utviklingshemmede i bruttoutvalget. Utvalgte diagnoser. Etter alder

| | 2015 | 2016 | 2017 |
|----------------|--------|--------|--------|
| I alt | 32 077 | 33 105 | 34 111 |
| 0-15 år | 6 679 | 7 056 | 7 303 |
| 16-17 år | 1 485 | 1 431 | 1 488 |
| 18-29 år | 9 920 | 10 150 | 10 311 |
| 30-59 år | 10 670 | 10 987 | 11 351 |
| 60-66 år | 1 933 | 1 934 | 1 943 |
| 67 år og eldre | 1 390 | 1 547 | 1 715 |

Kilde: Statistisk sentralbyrå.

I 2017 inneholder bruttoutvalget 34 111 personer med en diagnose som i stor grad kan bety at vedkommende har en utviklingshemming av en alvorlighetsgrad som har medført praktisk eller økonomisk bistand fra hjelpeapparatet. Av disse er 26 808 over 16 år er Dette tallet er betydelig høyere enn det kommunene har innrapportert, og bekrefter at ikke alle med de nevnte diagnosene er å anse som utviklingshemmet.

Bruttoutvalget vil trolig omfatte de utviklingshemmede i populasjonen. Det bør likevel ikke publiseres levekårsstatistikk for utviklingshemmede som gruppe, men bare for utvalgte diagnoser.

¹³ Telefonsamtale 24.09.2019 med Jens Petter Gitlesen, leder av Norsk forbund for utviklingshemmede: 95 prosent av de med barneautisme og atypisk autisme vil være utviklingshemmet (ICD10 F840 og F841)

Hørselshemmede

I følge Hørselshemmedes landsforening, vil det i 2020 være 1 million personer med betydelig hørselshemming (VG 2013).

Høreapparater er ikke hjelpemidler til utlån. Anskaffelsen følger samme system som for ortopediske hjelpemidler, men uten at det finnes et tilsvarende register. Det er imidlertid andre hjelpemidler som i større eller mindre grad kan knyttes til hørselshemming.

Det er om lag 102 000 personer i 2017 bruttoutvalget som tilfredsstillers minst ett av følgende kriterier

- Har en ICPC2-diagnose innenfor gruppen 'H: Hørsel- og øresykdommer'
- Har mottatt et teknisk hjelpemiddel i en av hjelpemiddelgruppene:

| | |
|--------|---|
| 050603 | Hjelpemidler for a trene fingerspråk |
| 050606 | Hjelpemidler for a trene tegnspråk |
| 050609 | Hjelpemidler for a trene munnavlesning |
| 050612 | Hjelpemidler for a trene døvblindspråk |
| 214221 | Hørerør |
| 2145 | Høreapparater |
| 2148 | Hjelpemidler for varsling og indikering |
| 2206 | Hørselshjelpemidler |
| 2224 | Hjelpemidler for telefonering og andre former for telekommunikasjon |
| 2227 | Hjelpemidler for varsling og alarmering |

I alt har 96 613 personer mottatt et hørselshjelpemiddel, hvor 65 200 er 67 år og eldre.

Bare 2 355 har en hørselsdiagnose. Den største kilden til hørselsdiagnose er uføreregisteret, med 6 750 personer i 2017. I alt er det 8 000 personer i bruttoregisteret med hørselsdiagnose.

Sammenlikningen med anslaget fra Hørselshemmedes landsforening er av begrenset verdi siden det er uklart hvor stor andel av de ca. 1 million som bare er svakt hørselshemmet, eller er hørselshemmet på grunn av alderssvækkelse.

Statistikk basert på bruttoutvalget vil trolig heller ikke gi et godt bilde av levekårene til hørselshemmede som er så hørselshemmet at de har mottatt bistand fra det offentlige, fordi tilskuddsordninger til høreapparat ikke omfattes. En eventuell tilgang til egenandelrefusjonsregisteret vil antakelig gjøre at bruttoutvalget også omfatter de som har blitt diagnostisert i primær- eller spesialisthelsetjenesten og dermed mange som har fått slikt tilskudd.

Synshemmede

Norges blindeforbund (2018) anslår at et finnes 320 000 personer i Norge med synshemming, hvorav 9 300 er blinde. Dette kan sammenliknes med antallet personer i bruttoutvalget som i 2017 hadde eller har hatt minst ett av følgende karakteristika:

- En ICPC2-diagnose innenfor gruppen 'F: Øyesykdom'
- Mottatt et teknisk hjelpemiddel i en av hjelpemiddelgruppene:
 - 0342 Hjelpemidler for kommunikasjonsterapi og -trening
 - 034312 Hjelpemidler for å trene døvblindspråk
 - 050612 Hjelpemidler for å trene døvblindspråk
 - 2103 Optiske hjelpemidler
 - 2106 Elektronoptiske hjelpemidler
 - 2110 Presentasjonsenheter for datamaskiner, skrivemaskiner og annet elektronisk utstyr
 - 2203 Optiske hjelpemidler

Tabell 4.6 Antall synshemmede i bruttoutvalget. Etter forekomst i datakildene

| | Utlån av hjelpemidler | Tilskudd til Ortopedi | Uføregister | Antall med diagnose |
|-----------------------|--------------------------|--------------------------|-------------|------------------------|
| Utlån av hjelpemidler | 28482 | 1 | 6723 | 1866 |
| Ortopedi | 1 | 22 | 8 | 22 |
| Uføregister | 6723 | 8 | 9092 | 3661 |
| Antall med diagnose | 1866 | 22 | 3661 | 4580 |

Kilde: Statistisk sentralbyrå.

I alt er det 31 000 personer som tilfredsstillere ett eller flere av kriteriene. Om lag halvparten er over 67 år. Av tabell 4.6 framgår at det er 28 482 personer som har mottatt et synshjelpemiddel. Men bare 4 580 finnes i registrene med en øyesykdomsdiagnose, og 1866 med diagnosen har mottatt et synshjelpemiddel.

Antallet i bruttoutvalget med synshemming (inkludert blinde) er åpenbart for lavt til å lage statistikk for denne delen av populasjonen. Som for synshemmede kan tilgang til egenandelrefusjonsregisteret kunne fange opp mange som har fått tilskudd til synshjelpemidler.

Personer med psykososiale funksjonsnedsettelse

Det har ikke lyktes å finne fram til kilder som anslår antallet personer med psykososial funksjonsnedsettelse. Det kan henge sammen med at det er vanskelig å operasjonalisere begrepet:

«Psykososiale vansker er psykiske plager som har sin årsak i forhold mellom mennesker. Ofte er det en sammenheng med krav samfunnet stiller, som kan være vanskelige for den enkelte å oppfylle. (...) Psykososiale vansker er ikke sykdom, men handler om at en føler eller opplever problemer med samspill, kontakt eller at hendelser kan være overveldende og negative (...) Psykososiale vansker kan også være en følge av psykisk sykdom, uten å være en del av sykdommen.»

(Pedagogisk-psykologisk tjeneste og oppfølgingstjenesten for Numedal og Kongsberg 2017)

Personer med psykososiale funksjonsnedsettelse har ikke behov for tekniske hjelpemidler. For å finne fram til denne gruppen må man basere seg på medisinsk diagnose og eventuell uførhet. Levekårsstatistikk kan bare lages for presist definerte utvalg, for eksempel uføre med spesifikke medisinske diagnoser. Ett forsøk på å avgrense denne gruppen er gjort i en rapport fra Transportøkonomisk institutt i 2018:

«Macett (2016) klassifiserer fire ulike typer lidelser som faller inn under psykiske funksjonsnedsettelse: 1. Lidelser som påvirker konsentrasjon og læring 2. Lidelser som påvirker hukommelse (f. eks. Alzheimers og demens) 3. Psykiske lidelser (f. eks. angst, fobier og depresjon) 4. Sosiale og adferdsrelaterte lidelser (f. eks. Aspergers syndrom og ADHD)» (Nielsen, A. F & Skollerud, K. (2018, side 2)).

«ICD-10, kapitel V F00-F99, gir et overblikk over symptomer for psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser. Denne klassifiseringen kan som nevnt framstå som et objektivt diagnoseverktøy, men som diskutert innledningsvis er dette ikke rett fram.» (Nielsen, A.F. & Skollerud, K. (2018, side 7)).

Diagnosekodene i F00-F99 gjelder mange lidelser som ikke uten videre kan karakteriseres som varig. Blant annet alkohol- og stoffmisbruk. Samtidig inkluderes en del diagnoser som også er forbundet med utviklingshemming. Et utvalg bestående av følgende ICPC2-koder¹⁴ som vist i tabell 4.7 kan være et utgangspunkt som dog er beheftet med noen svakheter – ikke minst med tanke på at populasjonen forutsetter at tilstanden er varig.

Tabell 4.7 Antall i bruttoutvalget med psykososiale funksjonsnedsettelse. Utvalgte diagnoser

| Diagnose – ICPC2 | 2015 | 2016 | 2017 |
|-------------------------------------|---------|---------|---------|
| I alt | 146 911 | 147 253 | 147 676 |
| P70 Demens | 1 666 | 1 610 | 1 526 |
| P71 Organisk psykisk lidelse IKA | 2 821 | 2 800 | 2 776 |
| P72 Schizofreni | 8 898 | 8 805 | 8 710 |
| P73 Affektiv lidelse | 7 071 | 7 021 | 6 918 |
| P74 Angstlidelse | 17 503 | 17 333 | 17 139 |
| P76 Depressiv lidelse | 51 459 | 50 861 | 50 267 |
| P79 Fobi/obsessiv-kompulsiv lidelse | 7 870 | 7 827 | 7 753 |
| P80 Personlighetsforstyrrelse | 15 792 | 15 625 | 15 468 |
| P81 Hyperkinetisk forstyrrelse | 18 395 | 19 337 | 20 449 |
| P98 Psykose IKA | 2 147 | 2 093 | 2 048 |
| P99 Psykisk lidelse IKA | 13 289 | 13 941 | 14 622 |

Kilde: Statistisk sentralbyrå.

¹⁴ En gruppering av ICD10-koder

5. Tabellutvalg

Fra bruttoutvalget kan det lages nærmere spesifiserte utvalg av personer hvis levekår som ønskes å belyse. Tolkning av levekårsstatistikk er avhengig av at man har en god forståelse av det utvalget av personer som statistikken omhandler. Betegnelser som bevegelseshemmede og personer med sansetap i forhold til syn og hørsel er for upresise til statistikkformål, også i de tilfeller hvor bruttoutvalget har god dekning av populasjonen.

Registrene inneholder ulike opplysninger som kan benyttes til å lage slike tabellutvalg. Det er nødvendig å bruke registrenes egne klassifikasjonsvariable som ufør, bruker av rullestol, gåstol, hjelpestønadsmottaker, utviklingshemmet mv. De kan også kombineres for å belyse levekårene til helt spesielle grupper, for eksempel uføre rullestolbrukere. Klassifikasjonsvariable er oppsummert i tabell 5.1 – i tillegg kommer variabler som finnes i SSBs administrative registre som alder, kjønn, bosted osv.

Tabell 5.1 Tilgjengelige klassifikasjonsvariabler

| Datakilde | Klassifikasjonsvariabel |
|--|---|
| Uføreregisteret | Uføregrad Diagnose: ICD10 -> ICPC2) |
| Grunnstønad / hjelpestønad | Stønadssats Hvilket år personen mottar stønaden (Diagnose: ICD10 -> ICPC2) |
| Tekniske hjelpemidler – hjelpemiddelsentralene | Hjelpemiddelkode (ISO 999) Vedtak dato Dato levert |
| Ortopediske hjelpemidler | Hjelpemiddelkode (ISO 999) Diagnose: ICD10 diagnose -> ICPC2 Dato levert Årsak til behov A = amputasjon P = parese Y = Paralyse D = deformitet F = feilstilling S = sårprofylakse X = annet |

Kilde: Statistisk sentralbyrå.

Opplysninger om medisinsk diagnose er et viktig supplement til å presisere utvalget av personer med funksjonsnedsettelse hvis levekår skal beskrives i statistikken. Spesielt for personer med funksjonsnedsettelse som ikke bruker tekniske hjelpemidler, er uføre, under 18 eller over 66 år. Flere av gruppene i femdelingen av funksjonshemninger (se kapittel 1.1) vil også være vanskelig å skille ut kun basert på teknisk hjelpemiddel og/eller uførhet.

Den medisinske diagnosen som ligger til grunn for bistand, kan bare i begrenset grad anvendes som indikasjon på funksjonsnedsettelsens alvorlighetsgrad: Noen med multippel sklerose kan arbeide fulltid, mens andre ikke kan delta i arbeidslivet i det hele tatt. Slike sykdommer kan dessuten være progredierende.

Et eksempel på statistisk utvalg vil være undergrupper av utviklingshemmede hvor medisinsk diagnose alene er utvalgsriteriet (se kapittel 4.4).

I de påfølgende avsnitt er de gitt to eksempler på mulige statistisk utvalg: rullestolbrukere og uføre rullestolbrukere.

5.1. Rullestolbrukere

Personer som trenger rullestoler på varig basis, vil i hovedsak ha fått rullestolen utlånt av hjelpemiddelsentralene. I tråd med antakelsen om at funksjonsnedsettelsen er varig, er det her antatt at behovet for rullestol vedvarer. Rullestoler og tilbehør trenger jevnlig service og/eller periodisk utskiftning. Samtlige brukere vil derfor kunne gjenfinnes i hjelpemiddelregisteret 3-4 år etter at registeret ble opprettet. Det vil si fra og med 2011.

Et statistisk utvalg som består av rullestolbrukere (uten andre kriterier), er personer bosatt i Norge som har mottatt hjelpemidler i minst én av følgende ISO 9000 kategorier i løpet av perioden 2007 - 2017:

- 12 21 Rullestoler
- 12 22 Manuelle rullestoler
- 12 23 Motordrevne rullestoler
- 12 24 Tilleggsutstyr til rullestoler

Antallet rullestolbrukere var 64 000 i 2017, en økning på 20 prosent siden 2013. Dette bør sees i sammenheng med at vi har blitt flere i Norge. For befolkningen under ett har andelen rullestolbrukere økt med 0,1 prosentpoeng i samme periode. Gruppen 80 år og eldre har gått mest opp, fra 9,3 til 10,7 prosent av befolkningen.

5.2. Uføre rullestolbrukere

Uførhet som begrep i relasjon til økonomisk bistand, omfatter personer 18-66 år med nedsatt inntektsevne.

Tabell 5.2 Andel uføre i befolkningen

| År | 18-29 år | 30 -39 år | 40-49 år | 50-59 år | 60-66 år |
|------|----------|-----------|----------|----------|----------|
| 2013 | 1 % | 3 % | 7 % | 15 % | 30 % |
| 2014 | 1 % | 3 % | 7 % | 15 % | 29 % |
| 2015 | 2 % | 3 % | 8 % | 16 % | 28 % |
| 2016 | 2 % | 3 % | 8 % | 16 % | 28 % |
| 2017 | 2 % | 4 % | 8 % | 16 % | 27 % |

Kilde: Statistisk sentralbyrå.

Uføre rullestolbrukere må kunne antas å være en gruppe med stor grad av funksjonsnedsettelse. Uførheten er ikke nødvendigvis innvilget på grunn av bevegelseshemmingen, men kan ha andre årsaker som kronisk sykdom e.l. Behovet for rullestol kan, men må ikke, være relatert til dette.

Fra 2013 til 2017 økte antallet uføre rullestolbrukere fra 15 000 til 17 700. Som andel av befolkningen er det en liten gruppe og som endrer seg lite over tid.

Tabell 5.3 Andel uføre rullestolbrukere i befolkningen

| År | 18-29 år | 30 -39 år | 40-49 år | 50-59 år | 60-66 år |
|------|----------|-----------|----------|----------|----------|
| 2013 | 0,2 % | 0,2 % | 0,4 % | 0,7 % | 1,2 % |
| 2014 | 0,2 % | 0,2 % | 0,4 % | 0,7 % | 1,2 % |
| 2015 | 0,2 % | 0,2 % | 0,4 % | 0,7 % | 1,2 % |
| 2016 | 0,2 % | 0,2 % | 0,4 % | 0,7 % | 1,2 % |
| 2017 | 0,2 % | 0,2 % | 0,4 % | 0,8 % | 1,3 % |

Kilde: Statistisk sentralbyrå.

5.3. Statistisk konfidensialitet

Det skal ikke være mulig å identifisere enkeltpersoner i publisert statistikk. Med detaljerte utvalgs-kriterier kan ivaretagelse av personvernet være utfordrende. For eksempel vil det i 22 av 422 kommuner være færre enn 5 utviklingshemmede personer med en diagnose som i tabell 4.4. Dette indikerer at med en videre detaljering på alder, kjønn m.m., kan det bli mange kommuner hvor vi ikke kan presentere levekårsdata. Grupperes etter fylke kan f.eks. aldersinndelingen som vist

i tabell 5.4. benyttes. Det må likevel fortsatt forventes at konfidensialitetsproblemer oppstår dersom det i tillegg introduseres andre klassifikasjonsvariable.

Tabell 5.4 Antall utviklingshemmede i bruttoutvalget. Utvalgte diagnoser¹. 2017. Etter fylke

| | 0-15 år | 16-17 år | 18-29 år | 30-59 år | 60-66 år | 67 år og eldre | I_ alt |
|---------------------|---------|----------|----------|----------|----------|----------------|--------|
| I alt | 7 187 | 1 466 | 9 561 | 10 913 | 1 904 | 1 685 | 32 716 |
| 01 Østfold | 469 | 118 | 703 | 780 | 133 | 107 | 2 310 |
| 02 Akershus | 855 | 137 | 846 | 821 | 101 | 93 | 2 853 |
| 03 Oslo | 834 | 116 | 680 | 782 | 99 | 89 | 2 600 |
| 04 Hedmark | 174 | 47 | 392 | 479 | 100 | 116 | 1 308 |
| 05 Oppland | 173 | 47 | 340 | 465 | 98 | 88 | 1 211 |
| 06 Buskerud | 436 | 73 | 494 | 591 | 71 | 66 | 1 731 |
| 07 Vestfold | 370 | 89 | 578 | 612 | 91 | 76 | 1 816 |
| 08 Telemark | 266 | 66 | 476 | 447 | 81 | 56 | 1 392 |
| 09 Aust-Agder | 134 | 26 | 204 | 258 | 46 | 44 | 712 |
| 10 Vest-Agder | 226 | 45 | 307 | 373 | 65 | 52 | 1 068 |
| 11 Rogaland | 801 | 179 | 916 | 890 | 126 | 103 | 3 015 |
| 12 Hordaland | 739 | 146 | 979 | 895 | 154 | 123 | 3 036 |
| 14 Sogn og Fjordane | 137 | 29 | 192 | 231 | 55 | 22 | 666 |
| 15 Møre og Romsdal | 384 | 88 | 434 | 541 | 120 | 77 | 1 644 |
| 16 Sør-Trøndelag | 414 | 74 | 595 | 651 | 85 | 104 | 1 923 |
| 17 Nord-Trøndelag | 153 | 37 | 273 | 362 | 51 | 45 | 921 |
| 18 Nordland | 258 | 68 | 489 | 583 | 115 | 85 | 1 598 |
| 19 Troms | 167 | 41 | 292 | 351 | 77 | 59 | 987 |
| 20 Finnmark | 63 | 26 | 128 | 161 | 27 | 26 | 431 |
| Ikke oppgitt | 134 | 14 | 243 | 640 | 209 | 254 | 1 494 |

¹ Diagnoser som i tabell 4.4

Kilde: Statistisk sentralbyrå.

6. Eksempler på mulig levekårsstatistikk

I de fleste tilfeller vil det være naturlig å benytte person som statistisk enhet. For eksempel når det gjelder sosiale forhold som antall barn. Imidlertid kan det i noen tilfeller være mest nærliggende å bruke husholdning. Eksempelvis husholdningens inntekt når personen med funksjonsnedsettelse lever i et parforhold.

Her gis noen eksempler på mulige statistikkstabeller for et utvalg bestående av uføre rullestolbrukere. De samme tabellene kan lages for andre utvalg.

Andelen uføre rullestolbrukere som bor i en-personshusholdninger er vesentlig høyere enn den øvrige befolkning.

Tabell 6.1 Andel som bor alene (en-persons husholdninger). 18-66 år

| År | Uføre rullestolbrukere | Øvrige befolkning |
|------|------------------------|-------------------|
| 2015 | 45 % | 18 % |
| 2016 | 44 % | 19 % |
| 2017 | 44 % | 19 % |

Kilde: Statistisk sentralbyrå.

At det er flere som bor alene, samvarierer med at det er færre i et parforhold enn i befolkningen for øvrig. Andeler som er gift eller har partner er også lavere enn i den øvrige befolkningen.

Tabell 6.2 Andel som er gift eller har partner. 18-66 år

| År | Uføre rullestolbrukere | Øvrige befolkning |
|------|------------------------|-------------------|
| 2015 | 33 % | 41 % |
| 2016 | 32 % | 41 % |
| 2017 | 32 % | 40 % |

Kilde: Statistisk sentralbyrå.

Tabell 6.3 Antall som bor alene (en-persons husholdninger). 18-66 år. Inntekt

| | Uføre rullestolbrukere | | Øvrig befolkning |
|-----------------------------|------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| | Antall | Gjennomsnittlig inntekt etter skatt | Gjennomsnittlig inntekt etter skatt |
| Aleneboende 18-29 år | | | |
| 2015 | 591 | 244 528 | 202 844 |
| 2016 | 625 | 252 042 | 206 748 |
| 2017 | 630 | 254 546 | 207 732 |
| Aleneboende 30-44 år | | | |
| 2015 | 1332 | 255 021 | 334 526 |
| 2016 | 1329 | 257 335 | 340 211 |
| 2017 | 1393 | 263 401 | 340 256 |
| Aleneboende 45-66 år | | | |
| 2016 | 5069 | 262 304 | 370 655 |
| 2015 | 4903 | 257 176 | 354 213 |
| 2017 | 5303 | 267 645 | 366 967 |

Kilde: Statistisk sentralbyrå.

Tabell 6.4 Husholdninger med bare én voksen person og barn. 18-66 år. Inntekt

| Husholdningstype | Uføre rullestolbrukere | | Øvrig befolkning |
|---|------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| | Antall | Gjennomsnittlig inntekt etter skatt | Gjennomsnittlig inntekt etter skatt |
| Mor med små barn (yngste barn 0-5 år) | | | |
| 2015 | 20 | 402 910 | 346 431 |
| 2016 | 27 | 393 468 | 355 404 |
| 2017 | 26 | 393 459 | 353 631 |
| Far med små barn (yngste barn 0-5 år) | | | |
| 2015 | | | 421 711 |
| 2016 | | | 425 808 |
| 2017 | | | 444 670 |
| Mor med store barn (yngste barn 6-17 år) | | | |
| 2015 | 261 | 433 625 | 447 335 |
| 2016 | 269 | 443 778 | 459 053 |
| 2017 | 273 | 437 215 | 457 913 |
| Far med store barn (yngste barn 6-17 år) | | | |
| 2015 | 45 | 444 255 | 533 084 |
| 2016 | 38 | 430 935 | 561 020 |
| 2017 | 48 | 482 801 | 555 692 |

Kilde: Statistisk sentralbyrå.

7. Oppsummering

Prosjektets formål har vært å berede grunnen for en levekårsstatistikk for personer med funksjonsnedsettelse, hvor populasjon og utvalg hentes fra offentlige registre. Funksjonsnedsettelse finnes i mange former og i ulike grader.

Det anbefales at populasjonen i levekårsstatistikken for personer med funksjonsnedsettelse avgrenses til personer bosatt i Norge med varig funksjonsnedsettelse som har mottatt en praktisk eller økonomisk offentlig ytelse eller medisinsk behandling. En slik avgrensning er nødvendig for å tydeliggjøre hvem som er inkludert i statistikken, og tilstrekkelig for å kunne presentere levekårene til en betydelig andel av alle personer med funksjonsnedsettelse i Norge.

Bruttoutvalget utgjøres av personer i de til enhver tid tilgjengelige registre. I dag er dette uføreregisteret, registeret over utlån av tekniske hjelpemidler fra hjelpemiddelsentralene, registeret over tilskudd til anskaffelse av ortopediske hjelpemidler samt grunn- og hjelpestøndsregistrene. Det er inngått avtaler med NAV som sikrer at dataene kan benyttes til statistikkformål. Det gjenstår fortsatt en endelig juridisk avklaring om tilgang til helserefusjonsordningen (Kuhr). En slik tilgang vil trolig utvide bruttoutvalget betydelig.

Den delen av populasjonen som omfatter bevegelseshemmede og personer med utviklingshemming, er godt dekket av bruttoutvalget med de registre som SSB p.t. har tilgang til. Statistikk over levekårene til disse gruppene kan dermed lages med utgangspunkt i bruttoutvalget.

Hørselshemmede og synshemmede er i liten grad i bruttoutvalget. Det skyldes først og fremst at offentlige ytelser og bistand er knyttet til tilskuddsordninger hvor det p.t. ikke eksisterer egne registre eller slike registre ikke er tilgjengelig. Levekårsstatistikk for personer i bruttoutvalget vil derfor ikke kunne gi et godt bilde av levekårene til disse gruppene.

Det er likevel grunn til å understreke at det fortsatt kan lages statistikk for utvalg av hørselshemmede og synshemmede som forekommer i tilgjengelige registre. For eksempel uføre hørselshemmede, hvor en hørselsdiagnose er årsak til uførhet.

Kjennskap til medisinske diagnoser er helt avgjørende for å identifisere utviklingshemmede i bruttoutvalget. Tilgang til diagnoseopplysninger fra helserefusjonsordningen kan bidra til at bruttoutvalget blir vesentlig mer fullstendig. Ikke minst gjelder dette medisinske diagnoser som kan benyttes til å identifisere personer med psykososial funksjonsnedsettelse. Ikke alle med en relevant medisinsk diagnose har varig funksjonsnedsettelse, eller omvendt. For å kunne bruke diagnoser som utvalgskriterium gjenstår derfor mye arbeid. Tilgang til informasjon fra KUHR kan potensielt også gi mulighet til statistikk om levekår relatert til øvrig helse.

Datakildene til levekårsinformasjon er personidentifiserbare administrative og statistiske registre som forvaltes av SSB. I utgangspunktet kan all levekårsstatistikk som i dag produseres for befolkningen som helhet, også lages for ulike grupper i bruttoutvalget. Dette vil trolig imøtekomme mye av det udekkede informasjonsbehovet, særlig hvis statistikken belyser forskjeller mellom personer med funksjonsnedsettelse og den øvrige befolkning. I dialogen med organisasjoner og interessenter er det spesielt framkommet behov for levekårsstatistikk med relevans for CRPD og utviklingshemmede og dette bør prioriteres ved første publisering.

Fram mot førstegangs publisering av statistikken i 2020 er det fortsatt nødvendig med et tett samarbeid med potensielle brukere og interesseorganisasjonene.

Arbeidet vil være konsentrert om

- Å vurdere hvilke statistikker/tabeller som skal publiseres: Hvilke utvalg av populasjon/bruttoutvalg og levekårsdata som skal settes sammen. En betydelig del av dette arbeidet vil dreie seg om en avveining mellom behovet for høyt detaljeringsnivå og kravene til statistisk konfidensialitet.
- Å skille mellom diagnoser som med stor sannsynlighet innebærer varig funksjonsnedsettelse i motsetning til diagnoser i registrene som dreier seg om en tidsavgrenset sykdom eller funksjonsnedsettelse, eller som er irrelevante av andre grunner.
- Å foreta en ytterligere presisering og operasjonalisering av «varig» funksjonsnedsettelse forhold til aldersrelaterte funksjonstap. Hvis det ikke er en grenseoppgang, vil de fleste av oss ha en funksjonsnedsettelse mot slutten av livet.

Parallelt vil det arbeides med å skaffe tilgang til flere relevante registre og databaser som kan gjøre det mulig å styrke den statistiske populasjonen (identifisere flere personer med funksjonsnedsettelse) og utvide informasjonen om den statistiske populasjonen (legge til flere levekårsopplysninger om personer med funksjonsnedsettelse). KUHR er ett eksempel på en kilde som kan bidra i begge henseender

Det er i tillegg flere aktuelle muligheter til å videreutvikle statistikken, for eksempel:

- Lage en metode for å bruke nivået på hjelpestønad og/eller grunnstønad som indikasjon på graden av funksjonsnedsettelse – i kombinasjon med diagnose og type teknisk hjelpemiddel.
- Vurdere om levekårsstatistikken kan benytte geografiske informasjonssystemer og presenteres på kart. Tilgang på medisinsk behandling og tjenester i nærmiljøet kan operasjonaliseres med f.eks. avstand til regionale sentra, fastlege m.m.

Vi forventer at behov for videreutvikling vil bli identifisert gjennom prosessen fram til første publisering.

Referanser

- Norges Blindeforbund (2018, 14.10.2019). *Fakta og statistikk om synshemninger*. Hentet fra <https://www.blindeforbundet.no/oyehelse-og-synshemninger/fakta-og-statistikk-om-synshemninger>,
- Brekke, I. & Finnvold, J.E. (2018): *Økonomiske levekår for personer med nedsatt funksjonsevne. Ulike metoder for kartlegging*. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring. NOVA Notat 6/18. Hentet fra <https://docplayer.me/111139860-Okonomiske-levekar-for-personer-med-nedsatt-funksjonsevne.html>
- Bufdir (2019, 01.11.2019). *Hva er nedsatt funksjonsevne?* Hentet fra https://www.bufdir.no/Nedsatt_funksjonsevne/Hva_er_nedsatt_funksjonsevne/Hva_er_nedsatt_funksjonsevne/
- FN (2008). *FN-konvensjonen om rettigheter til personer med funksjonsnedsettelse (CRPD)*. Hentet fra <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>
- Helsedirektoratet (2019). *Registrering av tal på personar med psykisk utviklingshemming i kommunane, Rundskriv IS-3/2019 Kriteriedata for inntektssystemet 2020*. Hentet fra https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/opplegg-for-registrering-av-antall-personer-med-psykisk-utviklingshemming-i-kommunene/Opplegg%20for%20registrering%20av%20antall%20personer%20med%20psykisk%20utviklingshemming%20i%20kommunene%20-%20Rundskriv.pdf/_attachment/inline/1c7680c9-37e4-4768-8477-611d10c31dbb:0a26ea2a047a87d5974b3a72a625910126ca45be/Opplegg%20for%20registrering%20av%20antall%20personer%20med%20psykisk%20utviklingshemming%20i%20kommunene%20-%20rundskriv.pdf
- Helsedirektoratet (2019-2). *Utredning og diagnostisering av utviklingshemming. Rapport til Helse- og omsorgsdepartementet*. Hentet fra https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/utredning-og-diagnostisering-av-utviklingshemming/Rapport%20om%20utredning%20og%20diagnostisering%20av%20psykisk%20utviklingshemming.pdf/_attachment/inline/f6c8ed73-c1d0-4819-9f83-b69bfbe17f38:bd58feb11efd678f91da43e173453bcef93ffb97/Rapport%20om%20utredning%20og%20diagnostisering%20av%20psykisk%20utviklingshemming.pdf
- Jensen, A & Strand, P. (2018): *Personer med funksjonsnedsettelse Utredning av mulighetene for å etablere offisiell levekårsstatistikk basert på opplysninger fra ulike registre*. (Notater 2018/32). Hentet fra <https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/personer-med-funksjonsnedsettelse>
- Molden T. H., Tøssebro, J. & Wendelsborg, C. (2016): *Bruk av statistiske indikatorer i rapportering til CRPD*. Hentet fra <https://samforsk.no/Publikasjoner/2016/Rapport%20-%20Bruk%20av%20statistiske%20indikatorer%20i%20rapportering%20til%20CRPD.pdf>
- Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (2019). *Antall personer med utviklingshemming*. Hentet fra <https://naku.no/node/5424>
- Nielsen, A.F. & Skollerud, K. (2018): *Universell utforming av transportsystemer for grupper med nedsatt psykisk funksjonsevne*. TØI-rapport 1615/2018. Hentet fra

- [https://www.bufdir.no/globalassets/global/Universell utforming av transportsystemer for grupper med nedsatt psykisk funksjonsevne.pdf](https://www.bufdir.no/globalassets/global/Universell_utforming_av_transportsystemer_for_grupper_med_nedsatt_psykisk_funksjonsevne.pdf)
- NOU 2016:17. (2016): *På lik linje - Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2016-17/id2513222>
- Pedagogisk-psykologisk tjeneste og oppfølgingstjenesten for Numedal og Kongsberg (2017). *Psykososiale vansker*. Hentet fra <http://www.ppt-ot.no/Psykososiale+vansker.9UFRjMXn.ips>
- Ramm, J. & Otnes, B. (2013): *Personer med funksjonsnedsettelse. Indikatorer for levekår og likestilling*. (Rapport 2013/8). Hentet fra <https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/personer-med-nedsatt-funksjonsevne>
- Sivilt samfunn (2015): *Alternativ rapport til FN-komiteen for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. Hentet fra http://www.ffo.no/globalassets/altrapptilfn_web.pdf
- Solberg, A., Sund, F. & Malasevska, I. (2019): *Kjønnsdelte hjelpemidler? Kartlegging av hjelpemidler til personer med nedsatt funksjonsevne*. (Rapport 1/2019). Hentet fra <https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/cdn.likestillingssenteret.no/wp-content/uploads/2019/05/27092327/Kjoennsdelte-hjelpemidler.pdf>
- Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (2013). *Frihet og likeverd – Om mennesker med utviklingshemming*. Meld.St. 45 (2012-2013). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-45-2012--2013/id731249/>
- VG (2013, 12. desember 2013): *Slår alarm: Én million får dårlig hørsel*. Hentet fra <https://www.vg.no/nyheter/innenriks/i/Vmwyl/slaar-alarm-en-million-faar-daarlig-hoersel>
- WHO (2003): *Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse*. Hentet fra <https://ehelse.no/icf-internasjonal-klassifikasjon-av-funksjon-funksjonshemming-og-helse>

Vedlegg A: Eksisterende statistikk

SSB publiserer i dag levekårsstatistikk for befolkningen, basert på spørreundersøkelser blant personer over 16 år som ikke bor på institusjon: Helseintervjuundersøkelsen (EHIS), levekårsundersøkelsen (EU SILC) og arbeidskraftundersøkelsen (AKU). Noen spørsmål i undersøkelsene gjelder eventuell funksjonshemming, men utvalgene trekkes ikke med funksjonshemming som utvalgskriterium. Spørreundersøkelsene gir estimater på befolkningens selvopplevde helse- og levekårsforhold, men mangler muligheten til å presentere resultater for veldefinerte grupper av personer med funksjonsnedsettelse. En annen begrensning er at de ikke beskriver levekår personer under 16 år.

EU-SILC (European Survey on Income and Living Conditions), EHIS (European Health Interview Survey) og Arbeidskraftundersøkelsen (AKU) er undersøkelser som blant annet inneholder spørsmål om selvopplevd grad av sykdom og funksjonshemming. Undersøkelsene kan dermed komplettere en framtidig levekårsstatistikk som baseres på at personer med funksjonsnedsettelse identifiseres fra registre, og deretter kobles mot SSBs administrative data.

Både SSB og NAV produserer statistikk over uføre, men med noe ulike populasjonsavgrensning. De fleste uføre en funksjonsnedsettelse, men ikke alle.

Det finnes ingen landsdekkende statistikk over utlån av tekniske hjelpemidler. NAV har laget en kommuneoversikt for Telemark i 2017.

Levekårsundersøkelsen EU-SILC

Levekårsundersøkelsen EU-SILC dekker årlig et bredt levekårsområde, med roterende tema som går i syklus hvert tredje år. I løpet av syklusen belyses levekårskomponentene økonomi, boforhold, fritidsaktiviteter, sosialt nettverk, utsatthet og uro for lovbrudd, helse, omsorg, utdanning og arbeidsforhold.

Det trekkes et landsdekkende representativt utvalg blant personer som er 16 år og eldre. Det publiseres tall for aldersgruppene 16-24, 25-44, 45-66, 67 år og over. Intervjuobjektets selvopplevde situasjon kartlegges blant annet i form av spørsmålsbatterier som dekker sykdommer og funksjonsnedsettelse, men ikke årsak til eller type funksjonshemming.

Levekårsundersøkelsen om helse (EHIS)

Levekårsundersøkelsen om helse har som mål å følge helsetilstanden til den norske befolkningen. Sentrale temaer som kartlegges er sykdommer, virkninger av sykdom, symptomer på helseproblemer, funksjonsevne, levevaner, samt bruk av helsetjenester. Det er dermed et vidt begrep om helse og levekår som kartlegges. I tillegg kartlegges informasjon om husholdningen, arbeid, sosial kontakt og aktivitet for å se helsetilstanden i sammenheng med andre viktige levekårsområder.

Det trekkes et landsdekkende representativt utvalg blant personer som er 16 år og eldre. Det publiseres tall for aldersgruppene 16-24, 25-44, 45-66, 67 år og over. Intervjuobjektets selvopplevde situasjon kartlegges blant annet i form av spørsmålsbatterier som dekker sykdommer og funksjonsnedsettelse, og da i mer detalj enn i EU-SILC.

Arbeidskraftundersøkelsen (AKU) og A-ordningen

Arbeidskraftundersøkelsen (AKU) gjennomføres ved telefonintervju, og gir informasjon om hvor stor andel av befolkningen som er sysselsatte og arbeidsledige. Ett moment i undersøkelsen er hvorvidt intervjupersonen oppfatter at han/hun har en funksjonshemming:

«Med funksjonshemming menes varige helseproblemer som kan medføre begrensninger i det daglige liv. Det kan være nedsatt syn, hørsel eller bevegelighet, lese- og skrivevansker, hjerte- eller lungeproblemer, psykiske lidelser osv. Har du etter din mening en funksjonshemming?»

Et avgjørende aspekt ved denne definisjonen er altså hindringer av helsemessig karakter. Opplevelsen av å ha en funksjonshemming oppstår i et samspill mellom den helsemessige tilstanden, krav til funksjonsdyktighet som følger av daglige gjøremål og de hjelpemidlene som er tilgjengelige. Personer med samme helseproblem kan i ulik grad oppleve dette som en funksjonshemming, blant annet avhengig av de rammene han eller hun er omgitt av til daglig, som hjem, nærmiljø, sosialt nettverk og det lokale arbeidsmarkedet.

Hovedpoenget er å få belyst tilknytningen til arbeidsmarkedet for de funksjonshemmede sammenlignet med befolkningen totalt, ikke å tallfeste gruppen av funksjonshemmede mest mulig nøyaktig eller beskrive andre sider av deres levekår.

Vedlegg B: Medisinske diagnoser

Medisinske diagnoser kan bidra til å gjøre utvalget av personer til de konkrete statistikktabellene mer presise. For utviklingshemmede er diagnoser et rimelig seleksjonskriterium i forhold til den øvrige befolkningen. Det er imidlertid viktig å understreke at en diagnose verken er en nødvendig eller tilstrekkelig betingelse for å si at vedkommende har funksjonsnedsettelse.

Grunnstønad og hjelpestønad er ikke uten videre knyttet til funksjonsnedsettelse som sådan og enda mindre til at den er varig. Det må derfor gjøres et utvalg av diagnoser som kan anses som relevante. Igjen er det viktig å huske på at selv en relevant medisinsk diagnose verken er nødvendig eller tilstrekkelig betingelse for (varig) funksjonsnedsettelse.

Med unntak av utlansregisteret for tekniske hjelpemidler, registreres den medisinske diagnosen som ligger til grunn for ytelsen, men dette kan ikke alene benyttes som kriterium for funksjonsnedsettelsens alvorlighetsgrad: Noen med multippel sklerose kan arbeide fulltid, mens andre ikke kan delta i arbeidslivet i det hele tatt. Slike sykdommer kan dessuten være progredierende. Personer med psykososiale funksjonsnedsettelser har ikke behov for tekniske hjelpemidler. For å finne fram til denne gruppen må man basere seg på medisinsk diagnose og eventuell uførhet. En klassifisering av alvorlighetsgrad må ta utgangspunkt i diagnosen og stønadsnivå der dette er kjent.

ICD 10 er en svært detaljert inndeling av diagnoser og brukes først og fremst av spesialisthelsetjenesten.. Primærhelsetjenesten bruker ICPC2 som en gruppering av ICD10 diagnosene.

ICD10: Uføreregisteret, ortopediske hjelpemidler og stønader

Uføreregisteret, registeret over ortopediske hjelpemidler og stønadsregistrene inneholder diagnoser i henhold til ICD10. Den eller de diagnosene som er relevante for oppføringen, registreres. Hvert register kan derfor oppgi ulike diagnoser for samme person og tidspunkt. Utlansregisteret for tekniske hjelpemidler inneholder ikke medisinske diagnoser.

For eldre vedtak er diagnosen registrert i henhold til ICD9 som er forløperen til ICD10. I de fleste tilfeller er det en en-til-en korrespondanse mellom kodeverkene.

Andelen personer i uføreregisteret og hjelpemiddelregistrene som har minst én gyldig ICD10-diagnose, fordeler seg som nedenfor. Her er det IKKE foretatt noen siling av diagnoser. Andelen i stønadsregistrene er ikke 100%. Det kommer av at noen personer i disse registrene ikke har tildelt diagnose, eller at oppgitt diagnose ikke er korrekt i henhold til ICD10 eller ICPC2.

Tabell B1 Antall i bruttoutvalg med validert diagnose

| | 2013 | 2014 | 2015 | 2016 | 2017 |
|-----------------------------|---------|---------|---------|---------|---------|
| Utlansregister hjelpemidler | 287 445 | 301 475 | 316 592 | 331 731 | 347 277 |
| Ortopediske hjelpemidler | 75 256 | 111 323 | 141 299 | 166 157 | 189 478 |
| Uføre | 391 964 | 417 111 | 438 875 | 458 641 | 480 237 |

Kilde: Statistisk sentralbyrå.

Tabell B2 Andel i bruttoutvalg med validert medisinsk diagnose

| | 2013 | 2014 | 2015 | 2016 | 2017 |
|-----------------------------|-------|-------|-------|-------|-------|
| Utlånsregister hjelpemidler | 31 % | 33 % | 35 % | 36 % | 36 % |
| Ortopediske hjelpemidler | 100 % | 100 % | 100 % | 100 % | 100 % |
| Uføre | 85 % | 86 % | 84 % | 81 % | 77 % |
| Andel i brutto utvalget | 65 % | 67 % | 68 % | 67 % | 65 % |
| Andel i stønadsregistrene | 80 % | 84 % | 86 % | 88 % | 89 % |

Kilde: Statistisk sentralbyrå.

Tabell B2 viser at andelen med kjent diagnose i uføreregisteret synker fra og med 2015. Dette skyldes at uføreregisterets diagnoser kvalitetssikres av NAV før de legges inn i statistikkgrunnlaget. Diagnoser mangler derfor for nye personer med vedtak om uførhet de siste 18 måneder¹⁵.

Noen diagnoser som ikke kunne valideres berører 46 000 personer. Dette skyldes at de ikke gyldige koder eller fordi det ikke har vært mulig å finne en en-en korrespondanse med ICD9. Noen slike diagnosekoder er benyttet ofte, slik at en videre gjennomgang vil kunne redusere dette antallet betydelig.

ICPC2: Gruppering av diagnoser

En ICPC2-kode omfatter vanligvis mer enn én ICD10-kode. De ulike ICPC2-kodene kan forsøksvis grupperes slik at de kan sammenliknes med den alminnelige inndelingen av personer med funksjonsnedsettelse. For 2017 er en mulig inndeling¹⁶ som i tabell B3. Av tabellen framgår at det er mange medisinske diagnoser som ikke kvalifiserer til at personen inngår i populasjonen basert kun på diagnose.

Tabell B3 Antall personer i bruttoutvalget. 2017. Etter ICPC2 diagnoser

| Diagnose - ICPC2 | I alt | Utlåns- register | Ortopedi | Grunn- stønad | Hjelpe- stønad | Stønad i alt | Uføre |
|--|---------|---------------------|----------|------------------|-------------------|-----------------|---------|
| Annet | 6 303 | 2 093 | 1 412 | 1 851 | 1 906 | 2 958 | 4 506 |
| Annet: primærdiagnose > 1000 ganger | 44 956 | 14 708 | 13 977 | 11 669 | 9 286 | 16 140 | 34 611 |
| B: Blod/lymf/milt sykdommer | 4 937 | 1 161 | 627 | 952 | 1 294 | 1 859 | 3 777 |
| D: Sykdom i fordøyelsessystemet | 45 685 | 5 258 | 3 386 | 34 632 | 3 587 | 35 768 | 15 926 |
| F: Øyesykdom | 4 580 | 2 638 | 484 | 1 380 | 1 703 | 2 129 | 3 661 |
| H: Hørsel og øresykdommer | 8 068 | 3 435 | 564 | 1 170 | 1 292 | 2 029 | 6 893 |
| K: Hjerne- og karsykdommer | 43 868 | 12 643 | 8 483 | 6 970 | 4 481 | 9 503 | 38 184 |
| L: Muskel- og skjelettsykdommer | 297 133 | 53 247 | 152 531 | 28 448 | 15 399 | 36 282 | 177 166 |
| N: Sykdom i nervesystemet | 62 003 | 27 544 | 25 445 | 18 158 | 15 772 | 24 841 | 45 484 |
| P24: Spesifikke utviklingsforstyrrelser | 4 846 | 1 759 | 841 | 983 | 2 677 | 2 853 | 3 205 |
| P85: Psykisk utviklingshemming | 13 380 | 5 803 | 2 460 | 4 691 | 7 171 | 8 800 | 11 691 |
| P: Psykiske lidelser | 147 388 | 24 719 | 9 539 | 18 682 | 31 500 | 40 918 | 122 486 |
| R: Luftveissykdommer | 20 745 | 5 566 | 1 684 | 3 168 | 6 048 | 8 125 | 14 980 |
| S: Hud/underhud sykdom | 19 158 | 3 513 | 4 230 | 8 046 | 4 181 | 10 349 | 10 876 |
| Z: Sosiale problemer | 1 344 | 146 | 70 | 104 | 28 | 123 | 1 335 |
| T: Endokrin/metabolsk/ernæringssykdom | 32 351 | 7 639 | 11 004 | 4 941 | 6 475 | 9 437 | 21 904 |
| U: Urinveissykdom | 3 567 | 819 | 429 | 1 055 | 717 | 1 409 | 2 758 |
| W: Svangerskap/fødsel/barseltid sykdom | 664 | 254 | 193 | 191 | 59 | 205 | 574 |
| X: Sykdom i kvinnelige kjønnsorgan | 6 106 | 943 | 653 | 940 | 321 | 1 132 | 5 786 |
| Y: Sykdom i mannlige kjønnsorgan | 1 389 | 232 | 106 | 105 | 67 | 152 | 1 330 |

Kilde: Statistisk sentralbyrå.

Diagnosene i uføreregisteret omfatter både primærdiagnoser og sekundær-diagnoser. I uføreregisteret er det 148 000 personer som har en ICPC2-diagnose gruppert under 'Annet', hvorav 50 har vært benyttet som primærdiagnose for uførhet minst 1000 ganger i løpet av 2009 – 2015¹⁷ for i alt 24 390 personer.

¹⁵ Per april 2019 har vi mottatt data fra uføreregisteret per 31.12.2017, med diagnoser fram til og med juni 2015

¹⁶ en person kan ha flere diagnoser

¹⁷ Ingen diagnoser finnes i uføreregisteret for 2016 - 2017

Tabellregister

| | | |
|------------|---|----|
| Tabell 3.1 | Aktuelle statistikkbanktabeller | 10 |
| Tabell 4.1 | Tilgjengelige registre | 11 |
| Tabell 4.2 | Antall bevegelseshemmede 20-66 år i bruttoutvalget. 2017 | 14 |
| Tabell 4.3 | Antall i bruttoregisteret med diagnoser som innrapportert til Helsedirektoratet..... | 16 |
| Tabell 4.4 | Antall utviklingshemmede i bruttoutvalget. Utvalgte diagnoser. | 17 |
| Tabell 4.5 | Antall utviklingshemmede i bruttoutvalget. Utvalgte diagnoser. Etter alder.... | 17 |
| Tabell 4.6 | Antall synshemmede i bruttoutvalget. Etter forekomst i datakildene | 19 |
| Tabell 4.7 | Antall i bruttoutvalget med psykososiale funksjonsnedsettelse. Utvalgte diagnoser | 20 |
| Tabell 5.1 | Tilgjengelige klassifikasjonsvariabler | 21 |
| Tabell 5.2 | Andel uføre i befolkningen | 22 |
| Tabell 5.3 | Andel uføre rullestolbrukere i befolkningen..... | 22 |
| Tabell 5.4 | Antall utviklingshemmede i bruttoutvalget. Utvalgte diagnoser ¹ . 2017. Etter fylke | 23 |
| Tabell 6.1 | Andel som bor alene (en-persons husholdninger). 18-66 år..... | 24 |
| Tabell 6.2 | Andel som er gift eller har partner.18-66 år | 24 |
| Tabell 6.3 | Antall som bor alene (en-persons husholdninger). 18-66 år. Inntekt | 24 |
| Tabell 6.4 | Husholdninger med bare én voksen person og barn. 18-66 år. Inntekt | 25 |
| Tabell B1 | Antall i bruttoutvalg med validert diagnose | 32 |
| Tabell B2 | Andel i bruttoutvalg med validert medisinsk diagnose | 33 |
| Tabell B3 | Antall personer i bruttoutvalget. 2017. Etter ICPC2 diagnoser..... | 33 |