



Oppdragsrapport nr. 6 - 2018

Gun Roos, Kirsi Laitala, Ingun Grimstad Klepp, Marthe
Hårvik Austgulen og Elling Borgeraas

Kartlegging av ekstraavgifter

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

© Forbruksforskningsinstituttet SIFO
OsloMet – storbyuniversitetet (tidl. Høgskolen i Oslo og Akershus)
Kunnskapsoppsummeringer til stortingsmelding om forbrukerpolitikk 2018

Forbruksforskningsinstituttet SIFO
OsloMet – storbyuniversitetet (tidl. Høgskolen i Oslo og Akershus)
Stensberggt. 26 – 7. etg.
Postboks 4 St. Olavs plass
0130 Oslo
www.hioa.no/sifo

Det må ikke kopieres fra denne rapporten i strid med åndsverksloven. Rapporter lagt ut på Internett, er lagt ut kun for lesing på skjerm og utskrift til eget bruk. Enhver eksemplarframstilling og tilgjengeliggjøring utover dette må avtales med SIFO. Utnyttelse i strid med lov eller avtale, medfører erstatningsansvar.

Tittel Kartlegging av ekstraavgifter 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	Antall sider 62	Dato 08.06.2018
Title Mapping of additional expenses Food expenses for people with celiac disease and other diagnosis groups and expenses for clothing and shoes for people with diseases or disorders that lead to extraordinary wear on clothes or bedding	ISBN 82-7063-473-5	ISSN
Forfatter(e) Gun Roos, Kirsi Laitala, Ingun Grimstad Klepp, Marthe Hårvik Austgulen og Elling Borgeraas	Prosjektnummer 200768	Faglig ansvarlig sign. 
Oppdragsgiver Arbeids- og sosialdepartementet		
Sammendrag På oppdrag fra Arbeids- og sosialdepartementet har SIFO gjennomført en kartlegging av ekstraavgifter knyttet til grunnstønadordningen. Prosjektet består av to delprosjekter. Formålet med det første delprosjektet er å undersøke hvorvidt matutgiftene ved et kosthold for personer med cøliaki eller andre diagnosegrupper som fordrer at de lever på en glutenfri diett er høyere enn utgiftene til mat- og drikkevarer i SIFOs referansebudsjett, og eventuelt hvor mye høyere. Formålet med det andre delprosjektet er å undersøke hvorvidt utgiftene knyttet til klær, sko og sengetøy for personer med spesifikke varige sykdommer eller lidelser er høyere enn utgiftene til klær, sko og sengetøy i SIFOs referansebudsjett, og eventuelt hvor mye høyere. Beregningene for delprosjekt 1 viser at ekstraavgifter ved diett som følge av cøliaki og andre diagnosegrupper utgjør ca. 655 kr i snitt for kvinner og menn i aldersgruppen 18-30 år per måned. I delprosjekt 2 om ekstraavgifter som følge av ekstraordinær slitasje på klær eller sengetøy har vi gjort beregninger for tre ulike diagnosegrupper. Resultatene viser at ekstraavgiftene forbundet med psoriasis eller atopisk eksem (voksne) utgjør i snitt ca. 1,015 kr, at ekstraavgiftene forbundet med ADHD (barn 10-13 år) i snitt utgjør ca. 710 kr, og at ekstraavgiftene forbundet med stomi (voksne) i snitt utgjør ca. 800 kr per måned. Det må presiseres at det hefter usikkerhet om alle beregningene, og det kan være nødvendig å ha et litt distansert holdning til beregningenes presisjonsnivå.		
Summary		

On behalf of the Ministry of Labour and Social Affairs, SIFO has carried out a mapping of additional expenses related to the basic benefits scheme. The project consists of two subprojects. The purpose of the first subproject is to investigate whether the dietary expenses of people with celiac disease or other diagnosis groups requiring them to live on a gluten-free diet are higher than the cost of food and beverages in SIFO's reference budget, and possibly, how much higher. The purpose of the second subproject is to investigate whether the expenses associated with clothes, shoes and bedding for persons with specific permanent illnesses or disorders are higher than the cost of clothes, shoes and bedding in SIFO's reference budget, and possibly, how much higher.

The calculations for subproject 1 show that additional dietary expenses due to celiac disease and other diagnosis groups amount to approximately 655 NOK in average for women and men in the age group 18-30 years per month. In subproject 2 on extra costs due to extraordinary wear on clothes or bedding, we have made calculations for three different diagnostic groups. The results show that the extra expenses associated with psoriasis or atopic eczema (adults) amount to approximately 1,015 NOK, that the extra expenses associated with ADHD (children 10-13 years) on average amount to approximately 710 NOK, and that the extra expenses associated with stoma (adult) on average amount to approximately 800 NOK per month.

It must be emphasized that uncertainty is connected with all of the calculations, and it may be necessary to have a slightly distanced attitude towards the calculation's precision level.

Stikkord

Ekstrakostnader, grunnstønadssystemet, referansebudsjett, glutenfri kost, slitasje på klær og sengetøy

Keywords

Additional expenses, basic benefits scheme, reference budget, gluten free diet, wear on clothes and bedding

Kartlegging av ekstraavgifter

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

av

Gun Roos, Kirsi Laitala, Ingun Grimstad Klepp, Marthe Hårvik Austgulen og Elling
Borgeraas

2018

Forbruksforskningsinstituttet SIFO, OsloMet – storbyuniversitetet
(tidl. Høgskolen i Oslo og Akershus)
Postboks 4 St. Olavs plass, 0130 Oslo

Forord

I denne rapporten presenteres arbeidet med og resultatene fra prosjektet «Kartlegging av ekstraavgifter ved diett som følge av cøliaki og andre diagnosegrupper samt ekstraavgifter som følge av slitasje på klær og sengetøy som omfattes av grunnstønadsordningen». Dette prosjektet er utført av Forbruksforskningsinstituttet SIFO ved OsloMet – storbyuniversitetet på oppdrag fra Arbeids- og sosialdepartementet.

Hensikten med prosjektet er todelt. Formålet med det første delprosjektet er å undersøke hvorvidt matutgiftene ved et kosthold for personer med cøliaki eller andre diagnosegrupper som fordrer at de lever på en glutenfri diett er høyere enn utgiftene til mat- og drikkevarer i SIFOs referansebudsjett, og eventuelt hvor mye høyere. Formålet med det andre delprosjektet er å undersøke hvorvidt utgiftene knyttet til klær, sko og sengetøy for personer med spesifikke varige sykdommer eller lidelser er høyere enn utgiftene til klær, sko og sengetøy i SIFOs referansebudsjett, og eventuelt hvor mye høyere.

Gun Roos er ansvarlig for innholdet i delprosjekt 1 og Kirsi Laitala og Ingun Grimstad Klepp er ansvarlige for innholdet i delprosjekt 2. Marthe Hårvik Austgulen er overordnet prosjektleder og særlig ansvarlig for teksten om referansebudsjettet. Elling Borgeraas er ansvarlig for selve beregningene av ekstrakostnader og kvalitetssikring av prosjektet. Eivind Jacobsen har kvalitetssikret rapporten.

Vi vil takke Terje Nordengen fra Psoriasis- og eksemforbundet Norge, Kent Hart fra Norges Astma- og allergiforbundet, Monika Nordli og Nina Holmen fra ADHD Norge og Ina Merkesdal fra NORILCO for samarbeid og for at vi kom i kontakt med våre informanter. Vi takker også kontor for inntektssikring ved Ytelsesavdelingen i Arbeids- og velferdsdirektoratet (NAV) samt statistikkseksjonen i Kunnskapsavdeling. Rådgiver i ernæring Lise Friis Pedersen fra Norsk cøliakiforening har vært konsulent på glutenfri diett. Vi retter en særlig takk til henne for innspill på utarbeidelse av glutenfri meny og på utvalget av glutenfrie produkter i Norge. En stor takk rettes også til Helene Fiane Teigen som har bidratt til å samle inn nye priser for referansebudsjettet som benyttes som grunnlag for beregningene som presenteres i denne rapporten. Det er imidlertid viktig å understreke at SIFO er ansvarlig for alle beregningene og de spesifikke valgene som ligger til grunn for disse.

Forbruksforskningsinstituttet SIFO ved OsloMet – storbyuniversitetet

Oslo, 08.06.2018

Innholdsfortegnelse

Forord	1
Innholdsfortegnelse	3
1. Innledning og problemstillinger	5
1.1. Bakgrunn	5
1.2. Om prosjektet	5
1.3. Oppbygging av rapporten	6
2. Referansebudsjettet	7
2.1. Generelt om referansebudsjettet	7
2.2. Mat og drikke i referansebudsjettet	8
2.2.1. Referansebudsjettets matkurv 2018	9
2.3. Klær, sko og husholdstekstiler i referansebudsjettet	10
3. Delprosjekt 1: Kartlegging av ekstraavgifter som følge av cøliaki	13
3.1. Metode.....	13
3.1.1 Kontakt med fagmiljøer og litteratursøk	13
3.1.2 Utarbeidelse av glutenfri meny (inkl. beregning av ernæringsmessig sammensetning).....	13
3.1.3. Beregning av pris (prisinnhenting).....	14
3.2. Resultater	14
3.2.1. Litteraturgjennomgang	14
3.2.2. Utarbeidelse av glutenfri meny	14
3.3. Beregning av ekstraavgifter	15
3.3.1. Glutenfri kost versus mat og drikke i referansebudsjettet.....	15
4. Delprosjekt 2: Kartlegging av ekstraavgifter som følge av slitasje på klær	25
4.1. Metode	25
4.1.1. Valg av sykdommer/lidelser.....	25
4.1.2. Litteratursøk	25
4.1.3. Informantintervjuer	25
4.1.4. Beregning av pris (prisinnhenting).....	26
4.2. Resultater	29
4.2.1. Valg av sykdommer/lidelser.....	29
4.2.2. Litteratursøk	31
4.2.3. Informantintervjuer	34
4.3. Felles refleksjoner omkring dagens praksis.....	51
4.4. Beregning av ekstraavgifter	52
4.4.1. Beregning av ekstraavgifter for personer med psoriasis eller atopisk eksem	52

4.4.2.	Beregning av ekstrakostnader for 10-13 år gamle barn med ADHD	53
4.4.3.	Beregning av ekstrakostnader for en person som har stomi.....	54
5.	Oppsummering og vurdering av resultatene	57
Litteratur.....		59
Vedlegg 1		63
Spørreskjema: ADHD og bruk og slitasje av klær		63

1. Innledning og problemstillinger

1.1. Bakgrunn

Grunnstønadsordningen skal dekke varige og nødvendige merutgifter for personer som har varig sykdom, skade eller lyte. Proba Samfunnsanalyse (2017) gjennomførte i 2017 en gjennomgang av grunnstønadsordningen på oppdrag fra Arbeids- og sosialdepartementet. De konkluderte med at ordningen med grunnstønad i hovedsak bør videreføres, men kom med seks forslag til konkrete tiltak og endringer. Disse tiltakene inkluderer å gjennomføre en studie av faktiske merutgifter ved glutenfri diett og å se på muligheter for økt bruk av standardsatser for enkelt diagnoser og gjerne også visse typer utgifter, slik som slitasje på klær og sengetøy, på tvers av diagnoser.

1.2. Om prosjektet

På bakgrunn av anbefalingene fra gjennomgangen av grunnstønadsordningen har SIFO utført en kartlegging av ekstrautgifter knyttet til grunnstønadsordningen, på oppdrag fra Arbeids- og sosialdepartementet. I mandatet for prosjektet heter det bl.a.:

«Formålet med prosjektet er med utgangspunkt i SIFOs Referansebudsjett (tidligere standardbudsjettet) som viser alminnelige forbruksutgifter for ulike typer hushold, å kartlegge dagens ekstrautgifter ved nødvendig diett på grunn av cøliaki og andre varige medisinske diagnoser som omfattes av Ftrl § 6-3, bokstav f jfr. Rundskriv <https://www.nav.no/rettskildene/Rundskriv/6-3-grunnst%C3%B8nad>

Videre omfatter prosjektet, så langt det er mulig, å beregne ekstrautgifter som følge av ekstraordinær slitasje på klær eller sengetøy enten som følge av uvanlig ofte vasking eller at selve bruken medfører ekstra slitasje, jfr. Rundskriv til Ftrl § 6-3 Første ledd bokstav g - Slitasje på klær og sengetøy.»

Prosjektet består følgelig av to delprosjekter, hvor det første omhandler kartlegging av ekstrautgifter ved diett som følge av cøliaki og andre diagnosegrupper jfr. Rundskriv til Ftrl. § 6-3 bokstav f, og det andre omhandler evaluering av ekstrautgifter som følge av ekstraordinær, slitasje på klær eller sengetøy jfr. Rundskriv til Ftrl. § 6-3 Første ledd bokstav g. Begge delprosjektene beregner ekstrautgifter i forhold til beregningene i referansebudsjettet, men metoden og fremgangsmåten for å fremskaffe beregningsgrunnlaget varierer mellom de to delprosjektene.

I det første delprosjektet beregnes eventuelle ekstrautgifter knyttet til å leve på en glutenfri diett. Ved å endre referansebudsjettets matkurv og erstatte matvarer som naturlig inneholder gluten (fra hvete, rug eller bygg) og matvarer som kan ha blitt kontaminert i produksjonen og samtidig opprettholde nivået for daglig energiinntak, framskaffer vi oss et grunnlag for å utarbeide en glutenfri meny som kan prismåles. Utarbeidelsen av glutenfri meny ble gjort i samråd med Norsk cøliakiforening.

I det andre delprosjektet beregnes eventuelle ekstrautgifter som følge av ekstraordinær slitasje på klær eller sengetøy. Undersøkelsen dekker de tre varige sykdommene/lidelsene som utløser

de største eller hyppigste utbetalinger pga. ekstraordinær slitasje på klær eller sengetøy. Disse tre gruppene velges basert på statistikk fra NAV. De tre gruppene vi fokuserer på er 1) psoriasis og atopiske eksem, 2) ADHD og hyperkinetiske forstyrrelser, og 3) stomi brukere (utlagt tarm). I samarbeid med interesseorganisasjoner anskaffer vi informasjon om hvordan disse gruppene tekstilforbruk skiller seg fra det «normale», og sammenligner dette med referansebudsjett.

1.3. Oppbygging av rapporten

Siden det er tall fra referansebudsjettet som utgjør sammenligningsgrunnlaget vi måler ekstrakostnader opp mot, redegjør vi for hovedprinsippene i referansebudsjettet og for oppbyggingen av forbruksområdene «mat og drikke» og «klær og sko» i kapittel 2. I kapittel 3 presenterer vi metode, resultater og beregninger av ekstraavgifter for delprosjekt 1 om ekstraavgifter ved diett som følge av cøliaki og andre diagnosegrupper. I kapittel 4 presenterer vi metode, resultater og beregninger av ekstraavgifter for delprosjekt 2 om ekstraavgifter knyttet til ekstraordinær slitasje av klær, sko og tekstiler. I kapittel 5 oppsummerer vi og evaluerer resultatene.

2. Referansebudsjettet

2.1. Generelt om referansebudsjettet

Referansebudsjett har blitt utarbeidet og benyttet i Nordiske land siden de ble introdusert som et verktøy for å estimere månedlige levekostnader på et rimelig eller akseptabelt nivå for svenske husholdninger i 1978. Siden har utviklingen av budsjetter i Norge (1987) og i Danmark (1993) bidratt til å utvide budsjettens bruksområder (Borgeraas 2010, Borgeraas og Stø, 2015). Det norske referansebudsjettet benyttes i dag av mange ulike samfunnsaktører, private så vel som offentlige. Av spesielt viktige bruksområder kan vi nevne at referansebudsjettet benyttes som grunnlag for å beregne forbrukeres låneevne i forbindelse med lånesøknader, både av private forretningsbanker og av husbanken. Videre benyttes budsjettet som et utgangspunkt for å beregne nivået på offentlige støtteordninger, bl.a. størrelsen på barnebidrag, livsopphold i forbindelse med gjeldsordningssaker og anbefalte satser for økonomisk sosialhjelp. Til sist kan det nevnes at budsjettet også benyttes aktivt i opplæring om personlig økonomi, både i skoleverket og av økonomiske rådgivere (Austgulen og Borgeraas, 2018).

Budsjetttilnærmingen kan beskrives som en metode for å definere prisen knyttet til deltakelse i ordinære aktiviteter i et samfunn. Grunnideen er at en for å være inkludert i samfunnet må ha mulighet til å delta, og at deltakelse ofte innebærer materielle goder. I et moderne samfunn betyr sosial deltakelse at en har tilgang til visse varer og tjenester. Referansebudsjett kan i prinsippet utvikles for ethvert forbruksnivå. Nivået for det norske referansebudsjettet er definert som følger:

«Forbruket er akseptabelt i den forstand at de fleste nordmenn – uansett egen inntekt – kan leve på dette nivået uten å skille seg for mye ut. Dette er et forbruk som en med rimelighet kan forvente at personer som er i arbeid har tilgang til.»

Tallene i referansebudsjettet refererer altså ikke til nordmenns gjennomsnittsforbruk, men til et forbruksnivå definert som akseptabelt som et uttrykk for en ekspertbasert norm.

Det norske referansebudsjettet består av 12 varekurver som er kategorisert etter hvorvidt utgiftene beregnes som individ- eller husholdsspesifikke. Varer fra tre varekurver utgjør sammenligningsgrunnlaget for beregningen av merkostnader i dette prosjektet. Både varekurven «mat og drikke» og varekurven «klær og sko» er kategorisert som individspesifikke, mens varekurven «husholdsartikler», som bl.a. inneholder husholdstekstiler som sengetøy og håndklær, er kategorisert som husholdsspesifikk. Varekurven «mat og drikke» har blitt oppdatert, både med nytt grunnlag og nye priser, i 2018¹ mens varekurven «klær og sko» har blitt oppdatert med nye priser i 2018². Hovedgrunnlaget for denne varekurven ble sist oppdatert i 2016. De nye prisene legges til grunn for beregningen av merkostnader. Det er også samlet inn priser i 2018 for varene i kurven «husholdsartikler» som er relevante for beregning av ekstrakostnader som følge av slitasje på klær og sengetøy.

¹ Disse vil bli publisert i 2019-versjonen av budsjettet.

² Disse vil bli publisert i 2019-versjonen av budsjettet.

2.2. Mat og drikke i referansebudsjettet

Budsjettposten «mat og drikke» er et uttrykk for utgifter til mat- og drikkevarer som alle i befolkningen trenger for å kunne delta i samfunnet. Beløpene i «mat og drikke» er beregnet å skulle dekke de totale utgiftene til mat- og drikkevarer i en måned for personer i ulike befolkningsgrupper (varierer med alder og kjønn). Det ligger flere forutsetninger til grunn for beregningene, blant annet at all mat tilberedes hjemme og varene kjøpes i dagligvaremarkedet. Beregningsgrunnlaget er basert på en totalmeny (matkurv) for en periode på fire uker, basert på vanlig mat og et vanlig måltidsmønster. Formålet med matkurven er å komme frem til kronebeløp som vi vet dekker kostnadene ved et hensiktsmessig og forsvarlig kosthold for ulike befolkningsgrupper.

Fremgangsmåten i utviklingen av matkurven kan skisseres i følgende punkter:

- Inndeling i befolkningsgrupper
Utgangspunktet for inndeling i befolkningsgrupper er ulike gruppers behov for inntak av energi. Helsedirektoratet gir referanseverdier for energiinntak.
- Utarbeidelse av menyer. Valg av type mat- og drikkevarer og beregning av nødvendige mengder av disse for de ulike gruppene.
Samlet skal menyopplegget ligge nært opp til ernæringsmyndighetenes anbefalinger for et forsvarlig kosthold med henhold til næringsstoffer, vitaminer, mineraler med mer, samtidig som det skal tilfredsstillende ønsket om variert og velsmakende mat.
- Menyene beregnes i kostholdsprogrammet «Mat på Data»³ for to grupper: kvinner 18-30 år og menn 18-30 år. For de øvrige gruppene beregnes forholdsvise mengder og matvareutvalget tilpasses.
- Valg av matvarer/merker og gjennomføring av prismålinger
Det innhentes, som hovedregel, priser i tre ulike forretninger i Osloområdet. Forretningene representerer de tre største markedsaktørene i landet; Rema 1000, Coop Extra og Kiwi, som til sammen dekker ca. 55 % av det norske dagligvaremarkedet (Nielsen og Dagligvarehandelen, 2017).
- Beregning av budsjettpostens kronebeløp med utgangspunkt i gjennomsnittspris per kilo/liter og beregnede innkjøpsmengder (spiselig mengde justert for svinn) av de ulike matvarene.

Matkurven er en totalmeny som er beregnet for en periode på 28 dager.⁴ Oppbyggingen er basert på en rekke ulike informasjonsgrunnlag i form av Helsedirektoratets kostråd, statistikk på matforbruk og resultater av fokusgrupper, og er et resultat av en del kompromisser. Det er forsøkt å tilpasse menyen til kostrådene slik at den lar seg forsvare ernæringsmessig, men uten at den oppfyller anbefalingene på alle punkter. Referansebudsjettet skal gjøre det mulig for folk å delta aktivt i samfunnet. Derfor er det i tillegg tatt hensyn til det faktiske forbruket og bl.a.

³Programmet "Mat på data" (Mattilsynet 2009) ble brukt for å beregne 28 dagers meny. "Kostholdsplanleggeren" er oppdatert verktøy fra Helsedirektoratet og Mattilsynet som beregner basert på ukemenyer og ble derfor ikke brukt. Dette har noen mindre effekter på ernæringsberegningene. Bl.a. lettmelk er 1,5% i "Mat på data" men oppdatert til lettmelk 1,2% i "Kostholdsplanleggeren".

⁴ Kostnadene i budsjettet er fordelt over 30 dager, dvs. kostnadene for en 28 dagers matkurv er beregnet per dag som deretter multipliseres med 30.

fokusgrupper har blitt brukt som en informasjonskilde til folks hverdagsopplevelser. Matvareutvalget er forenklet i forhold til det faktiske forbruket i den forstand at det er benyttet representantvarer (for eksempel, en type brød, en type gulost, en type leverpostei osv.). Slik tenker vi også middagsrettene mer antyder en sammensetning av et spekter av matvarer, men ikke nødvendigvis tilberedt på en spesiell måte. Matkurven er å betrakte som en metode for å komme frem til konkrete kronebeløp som uttrykk for akseptable utgifter til mat- og drikkevarer.

Matkurven:

Middagsmåltidene

- Utgjør opptil 1/3 av dagsbehovet for energi (gjennomsnitt ca. 28%)
- Har anbefalt fordeling på rødt kjøtt og fisk som hovedrett
- Består i hovedsak av retter som er allment kjent og brukt

Andre måltider

- Utgjør de resterende 2/3 av energibehovet
- Består av mat- og drikkevarer fordelt på måltidene frokost, lunsj og mellommåltid
- Består av vanlige matvarer som brød, pålegg (ost, fisk, kjøtt, egg), kornblanding, melk, yoghurt, frukt, grønnsaker, kaffe og te.

Visse typer mat- og drikkevarer er ikke med i matkurven:

- Alkoholholdige drikkevarer (utover en flaske lettøl per uke til voksne)
- Sjokolade, godteri, salte snacks og tilsvarende produkter (utover lørdagsgodteri for barnegruppene)
- Brus og flaskevann (utover en halv liter brus per uke for barnegruppene og en flaske lettøl per uke til voksne)

2.2.1. Referansebudsjettets matkurv 2018

Matkurven ble utviklet første gang i 1987 og siden revidert i 2003, 2007 og 2018. Resultatene av den siste revisjonen er foreløpig ikke publisert.

Matkurven er i denne omgang beregnet for to befolkningsgrupper:

- a) «Kvinner 18-30 år». Referanseverdien for energiinntak i denne gruppen er 9,4 MJ per dag. Det innebærer at totalmenyen for perioden (28 dager) skal gi 263,2 MJ.
- b) «Menn 18-30 år». Referanseverdien for energiinntak i denne gruppen er 11,7 MJ per dag. Det innebærer at totalmenyen for perioden (28 dager) skal gi 327,6 MJ.

Nedenfor (tabell 1 og 2) vises matkurvens energiprofil for kvinner og menn, beregnet i programmet «Mat på data», i forhold til ernæringsmyndighetenes anbefalinger. Som det fremgår av tabellen ligger begge matkurvenes verdier stort sett innenfor de anbefalte spennene, med 18-19 E% protein, 31 E% fett og 50-51 E% karbohydrater. Mengden kostfiber oppfyller anbefalingene og er høyere hos menn som har et høyere inntak.

Tabell 1: KVINNER 18-30 ÅR, 9,4 MJ/dag

	Anbefalinger	Modernisert referansebudsjett (beregnet i «Mat på data»)
Energi, KJ	9400	9400
Protein E %	10-20	18
Fett E %	25-40	31
-mettet + transfett E %	<10	11
-transfett E %	<1	
-enumettet E %	10-20	10
-flerumettet E %	5-10	7
Karbohydrat E %	50-60	51
-herav tilsatt sukker E %	<10	7
Kostfiber, g	25-35	31

Tabell 2: MENN 18-30 ÅR, 11,7 MJ/dag

	Anbefalinger	Modernisert referansebudsjett (beregnet i «Mat på data»)
Energi, KJ	11700	11700
Protein E %	10-20	19
Fett E %	25-40	31
-mettet + transfett E %	<10	11
-transfett E %	<1	
-enumettet E %	10-20	10
-flerumettet E %	5-10	7
Karbohydrat E %	50-60	50
-herav tilsatt sukker E %	<10	6
Kostfiber, g	25-35	38

2.3. Klær, sko og husholdstekstiler i referansebudsjettet

Budsjettposten «klær og sko» er et uttrykk for utgifter til klær og sko som alle i befolkningen trenger for å kunne delta i samfunnet. Beløpene er beregnet til å skulle dekke de totale utgiftene i løpet av et helt år og ta hensyn til årstidsvariasjon og varierer med alder og kjønn. Det ligger flere forutsetninger til grunn for beregningene. Klærne omfatter f.eks. antrekk for dagligliv (skole, arbeid) og til formelle anledninger, samt muligheten for å ta del i fysisk aktivitet i tråd med anbefalinger fra Helsedirektoratet. Det er tatt hensyn til at barn og ungdom i vekst skal ha klær med riktig passform, og det blir ikke regnet med arv eller egenproduksjon som søm, strikking osv.

Listene er bygget opp slik at klær og sko er angitt for åtte ulike aldersgrupper, der syv grupper er barn og tenåringer mens den siste er voksne fra 17 år og oppover. Listene er separert på kjønn for barn fra 10 år og oppover. Klærne er delt opp i under-, over-, ytter- og sportstøy. Listene angir også forventet levetid for de ulike produktene. Årlig kostnad er beregnet som plaggets

pris, ganget med antall plagg, delt på brukstid målt i år. Månedskostnad er årlig kostnad delt på 12.

Varekurven «klær og sko» ble sist oppdatert i 2016. Bakgrunnsdata for oppdatering finnes i SIFOs fagrapport nr. 2-2016 «Klesforbruk i Norge» (Laitala og Klepp, 2016).

Budsjettposten «husholdsartikler» inkluderer bl.a. husholdstekstiler som sengetøy og håndklær. Budsjettposten "Andre dagligvarer" dekker bl.a. utgifter til vaskemidler.

3. Delprosjekt 1: Kartlegging av ekstraavgifter som følge av cøliaki

Cøliaki er en kronisk betennelsessykdom hvor immunforsvaret reagerer ved inntak av gluten. Man regner med at ca. 1 % av befolkningen i Nord-Europa har cøliaki (i Norge tilsvarer 1 % ca. 50 000 personer). Tall fra NAV viser at i 2016 fikk 26 600 stønad på grunnlag av diagnosen cøliaki (Proba Samfunnsanalyse 2017).

Glutenfritt kosthold brukes som behandling for cøliaki. Gluten finnes i hvete, rug og bygg, og produkter som inneholder disse kornsortene utelukkes i en glutenfri diett.

3.1. Metode

For å kunne måle en eventuell forskjell i avgifter mellom en glutenfri meny og normalkost, er det nødvendig med en referanse for normalkosten. Denne kartleggingen av ekstraavgifter som følge av cøliaki bruker SIFOs referansebudsjett som utgangspunkt og referanse for beregning av ekstraavgifter.

3.1.1 Kontakt med fagmiljøer og litteratursøk

Vi har vært i kontakt med Norsk cøliakiforening og har fått faglige innspill på utarbeidelsen av glutenfri meny og valg av glutenfrie produkter.

Det er utført litteratursøk på vitenskapelige artikler som går på ekstraavgifter på mat i forbindelse med cøliaki. Rapporter om tilpassing til glutenfri kost har også blitt brukt i utarbeidelsen av en glutenfri meny.

3.1.2 Utarbeidelse av glutenfri meny (inkl. beregning av ernæringsmessig sammensetning)

Ved å endre referansebudsjettets matkurv og erstatte matvarer som naturlig inneholder gluten (fra hvete, rug eller bygg), og matvarer som i produksjonen kan ha blitt kontaminert (for eksempel havre som prosesseres på samme sted som andre kornsorter som inneholder gluten), og samtidig opprettholde nivået for daglig energiinntak, framskaffer vi oss et beregningsgrunnlag for beregning av ekstraavgifter ved en glutenfri diett.

Ved hjelp av programmet «Mat på data» er matkurven og en glutenfri matkurv beregnet for to befolkningsgrupper: a) «kvinner 18-30 år», med referanseverdi for energiinntak på 9,4 MJ per dag og b) «menn 18-30 år», med referanseverdi for energiinntak på 11,7 MJ per dag. Disse befolkningsgruppene har også blitt brukt i en tidligere sammenligning av avgifter til mat for personer med familiær hyperkolesterolemi (Øybø 2007).

3.1.2.1. Beregning av ernæringsmessig sammensetning

Utgangspunktet har vært at den glutenfrie matkurven skal nå det samme referansemålet for energiinntak som referansebudsjettets matkurv og at den glutenfrie matkurven skal holde seg innenfor ernæringsanbefalingene når det gjelder energifordelingen i kosten.

Når glutenfrie produkter erstatter matvarer i matkurven kan det føre til endringer i energiinnhold og energifordeling. «Mat på data» og informasjon på forpakninger er brukt til å beregne den glutenfrie matkurvenes energiprofil. Ved behov gjøres tilpasninger med å redusere eller øke energiinnhold. Vi har valgt å justere mengden glutenfritt brød da glutenfritt brød utgjør den største andelen av glutenfrie produkter i den glutenfrie matkurven.

3.1.3. Beregning av pris (prisinnhenting)

Valg av butikker har selvsagt betydning for hvor mye det koster å anskaffe de varene som er beregnet i henholdsvis matkurven og den glutenfrie matkurven. Vi har fulgt en prosedyre som har vært praktisert for forbruksområdet «mat og drikke» i referansebudsjettet gjennom en årrekke. Vi har innhentet priser fra tre forretninger i Oslo. De er valgt for å kunne representere et bredest mulig utvalg av butikker i markedet, og butikkjedene skal være tilgjengelig over hele landet. De tre valgte forretningene representerer videre tre av de største markedsaktørene i landet; Rema 1000, Coop Extra og Kiwi har til sammen en markedsandel på over 55% (Nielsen og Dagligvarehandelen, 2017).

Det er gjennomsnittsprisen (per kilo/liter) for de enkelte varene som er grunnlaget for beregninger av utgiftsposten. For noen grønnsaker (bl.a. avocado, blomkål, agurk, hvitløk, isbergssalat) har vi beregnet kilopris basert på stykkpris og generell stykkevekt (fra «Mat på data»). I noen tilfeller har det vært nødvendig å supplere med priser på glutenfrie produkter fra andre forretninger, enten fordi vi ikke finner samme vare i alle de tre butikkene, eller fordi vi ønsker å verifisere en pris og/eller forpakkingsinformasjon.

Det er denne prislisen, inkludert priser for glutenfrie alternativer, som ligger til grunn for beregningene av hvor mye henholdsvis matkurven og den glutenfrie matkurven koster per måned (30 dager) for gruppene «kvinner 18-30 år» og «menn 18-30 år».

3.2. Resultater

3.2.1. Litteraturgjennomgang

Litteratursøket viser at det å følge en glutenfri meny har effekt på matbudsjettet og ernæringsmessig kvalitet. Studier av ernæringsmessig kvalitet viser at glutenfrie produkter bl.a. har mindre proteininnhold og høyere innhold av fett og karbohydrater (Kulai og Rashid 2014). Flere studier fra bl.a. Storbritannia (Abernethy og Bannerman 2011; Burden m.fl. 2015, Singh og Whelan, 2011), Østerrike (Missbach m.fl., 2015), Hellas (Panagiotou og Kontogianni, 2016), Canada (Jamieson og Gougeon, 2017; Stevens og Rashid, 2008; Kulai og Rashid 2014), USA (Lee m.fl., 2007), Chile (Estévez m.fl., 2016), Brasil (Nascimento m.fl., 2014) og Australia (Lambert og Ficken, 2016) har vist at prisen på en glutenfri matkurv og glutenfrie produkter er høyere (fra 76% til over 500%) enn motsvarende normale produkter. I de fleste av studiene har man registrert og sammenlignet pris på glutenfrie og konvensjonelle produkter i butikk. Noen av studiene (Abernethy og Bannerman, 2011; Estevez m.fl., 2016; Lambert og Ficken, 2016; Lee m.fl., 2007) har brukt matkurv som metode.

3.2.2. Utarbeidelse av glutenfri meny

Utarbeidelsen av glutenfri meny er gjort i samråd med Norsk cøliakiforening. Produkter i matkurven som inneholder hvete, rug eller bygg er byttet ut med glutenfrie produkter.

Spesialfremstilt havre (fremstilt så at man unngått kontaminering med hvete, rug eller bygg) er glutenfritt. Den største forandringen er konvensjonelle kornprodukter er erstattet med glutenfrie kornprodukter (brød, knekkebrød, pasta, kornblanding).

Middagsretter

Vi har tatt for oss middagsrettene i matkurven og gjort de endringene som vi har ansett å være nødvendige ut fra kriteriene for glutenfri kosthold. Nedenfor gis en enkel oversikt over de endringene som er gjort i matkurvens middagsretter for å gjøre dem glutenfri.

- Oppskrifter som inneholder hvetemel (bl.a. sauser, pizzabunn, pannekaker) har blitt erstattet med glutenfri melblanding.
- Couscous er erstattet med ris.
- Pasta er erstattet med glutenfri pasta.
- Tortilla maislefse er erstattet med glutenfri tortillalefse.
- Ferdig lasagne er erstattet med glutenfri lasagnemix (som tilsettes kjøttdeig, lettmelk og ost etter oppskrift).
- Posesuppe er erstattet med en suppe basert på buljong.
- Panert torsk er erstattet med glutenfrie fiskepinner.
- Soyasaus er erstattet med glutenfri soyasaus.

Andre måltider

I det følgende vises hvilke endringer som er gjort når det gjelder mat- og drikkevarer i andre måltider:

- Brød, loff og rundstykker er erstattet med glutenfritt brød og glutenfrie rundstykker.
- Knekkebrød er erstattet med glutenfritt knekkebrød.
- Havregryn er erstattet med glutenfritt havregryn.
- Müsli er erstattet med glutenfri müsli.
- Hveteboller er erstattet med glutenfrie kanelboller.
- Kjeks er erstattet med glutenfrie kjeks.
- Lettøl er erstattet med glutenfri alkoholfri øl.
- Lomper er fjernet.

3.3. Beregning av ekstraavgifter

3.3.1. Glutenfri kost versus mat og drikke i referansebudsjettet

3.3.1.1. *Glutenfri meny*

Den glutenfrie menyen bygger på menyen i referansebudsjettet og består av middagsmenyer og andre måltider. Vi har hatt som utgangspunkt å ikke endre på mengdene men har erstattet med glutenfrie varianter.

Nedenfor vises tilpassinger som er gjort til glutenfri meny:

Tabell 3: Middagsmenyer kjøtt, tilpasning til glutenfri

M EN Y NR	HOVEDRETT = KJØTT (N = 13)	OPPSKRIFT («MAT PÅ DATA»)	TILPASSING GLUTENFRI
1	Svinefilet, kokt blomkål, salat (salat, tomat, agurk, purre) med lettrømme	Svin indrefilet, potet, blomkål, salat, tomat, agurk, purre, lettrømme, flytende melange iskrem	
2	Svinekoteletter og ovnsstekte grønnsaker	Svinekamkoteletter, potet, løk, gulrot, sellerirot, paprika, squash, hvitløk, olivenolje	
3	Gryterett (lammekjøtt) med løk, sopp, paprika og tomatpuré, kål/appelsinsalat	Lam grytekjøtt, løk, sopp, paprika, tomatpure, flytende melange, hodekål, appelsin, couscous	Ris erstatter couscous
4	Stekt mørbradbiff med ”wokede” grønnsaker (paprika, sukkererter, mais)	Storfe mørbrad, paprika, sukkererter, mais, olivenolje, potet, lettrømme kiwi, drue, hermetisk ananas, appelsinjuice	
5	Pizza med kokt skinke, tomat, sopp, løk, ost	Hvetemel, olivenolje, kokt skinke, ost, sopp, gjær, tomat , løk	Glutenfri melblandning i stedet for hvetemel til pizzabunn
6	Taco (maislefse med grønnsaker, kjøttdeig, rømme og ost)	Tortilla maislefse, kjøttdeig, tacosaus, tomat, mais, isbergssalat, lettrømme, gulost	Glutenfri tortillalefse
7	Lasagne med kjøttdeig (ferdig), salat (salat, tomat, agurk) olje/eddikdressing	Lasagne med kjøttdeig, isbergssalat, tomat, agurk, fransk salatdressing, helskorsbrød, soft flora margarin	Glutenfri lasagnemix (Toro) med kjøttdeig, lettmelk og ost, glutenfritt brød
8	Kjøttkaker, brun saus, kokt grønnsakblanding (blomkål, erter, gulrot)	Kjøttdeig, potetmel, lettmelk, flytende melange, brun saus pulver, blomkål, potet, tyttebær	

9	Spagetti med kjøttsaus (kjøttdeig, løk, sopp, paprika, hermetiske tomater), salat (salat, agurk, tomat, rømme)	Pasta, kjøttdeig, løk, sopp, paprika, olivenolje, hermetisk tomat, tomat, sukkerter, salat , lettrømme	Glutenfri pasta erstatter pasta
10	Kyllingvinger, salat (salat, tomat, agurk) olje-/eddikdressing	Kyllingvinger ovnsstekt, isbergssalat, tomat, agurk, fransk salatdressing, ris	
11	Kyllingfilet, salat (salat, agurk, paprika, mais) olje-/eddikdressing	Kyllingbryst, isbergssalat, agurk, paprika, mais, fransk salatdressing, ris	
12	Kyllingwok med grønnsaker	Kyllingbryst, fryst grønnsaksblanding (blomkål, bønner, erter, gulrot), olivenolje, ris	
13	Kyllinglår med rotgrønnsaker i appelsinsaus	Kyllinglår, olivenolje, løk, kålrot, gulrot, sellerirot, appelsinjuice, soyasaus, ris	

Tabell 4: Middagsmenyer fisk, tilpasning til glutenfri

ME NY NR	HOVEDRETT = FISK (N = 11)	OPPSKRIFT («MAT PÅ DATA»	TILPASSING GLUTENFRI
14	Sei med løk, råkostsalat (gulrot, eple) med sitrondressing	Sei, hvetemel, løk, flytende melange, gulrot, eple, sitron, sukker, potet	Glutenfritt mel erstatter hvetemel
15	Gryterett med fisk (torskefilet, purre, gulrot, hermetiske tomater, olje)	Torsk, flytende melange, purre, gulrot, hermetisk tomat, bønner røde tørre, potet	
16	Fiskeboller i hvit saus, kokt blomkål, erter	Fiskeboller, flytende melange, lettmelk, hvetemel, erter, blomkål, potet	Glutenfritt mel erstatter hvetemel
17	Fersk torsk, urtesaus, kokt gulrot, agurksalat	Torsk, agurk, sukker, sitron, gulrot, potet, lettmelk, hvetemel, matfløte	Glutenfritt mel erstatter hvetemel
18	Ovnstekt ørret med purre, persille og sitron, kokt brokkoli	Ørret, flytende melange, brokkoli, purre, sitron, potet, iskrem	
19	Torsk i tomatsaus, salat	Torsk, olivenolje, hermetiske tomater, løk, salat, sopp, avokado, purreløk, lettrømme, ris, Piano sjokoladepudding, Piano vaniljesaus	
20	Stekt laksefilet, kokt brokkoli, lettrømme	Laks, olivenolje, brokkoli, ris, lettrømme	
21	Laks, spinatsaus	Laks, olivenolje, løk, hvitløk, spinat, matfløte, pasta	Glutenfri pasta erstatter pasta
22	Fiskekaker, råkostsalat (gulrot/eple) erter	Fiskekaker, flytende melange, gulrot, eple, sitron, sukker, erter, potet	
23	Fiskesuppe med fiskefilet (sei), gulrot og potet, rømme	Fiskesuppe (bergensk), sei, gulrot, potet, grovbrød, soft flora margarin	Fiskesuppe laget fra bunn, glutenfritt grovbrød
24	Panert torsk, revet gulrot med sitrondressing	Panert torsk, olivenolje, potet, gulrot, sitron, sukker, tomatketchup	Glutenfrie fiskepinner erstatter panert torsk

Tabell 5: Middagsmenyer grønnsaker og annet, tilpasning til glutenfri

	HOVEDRETT = GRØNNSAKER OG ANNET (N = 4)	OPPSKRIFT («MAT PÅ DATA)	TILPASSING GLUTENFRI
25	Meksikansk bønnegryte og guacamole	Løk, hvitløk, tomat, paprika, kokte brune bønner, olivenolje, ris, feta ost, avokado, løk, hvitløk, sitron	
26	Linsegryte med grønnsaker	Løk, hvitløk, olivenolje, gulrot, paprika, stilkselleri, røde linser 1 dl (bønner kokte), tomatketchup, couscous	Ris erstatter couscous
27	Grønnsaksgrateng, salat (salat, tomat, agurk) olje-/eddikdressing	Blomkål, brokkoli, gulrot, egg, hvetemel, lettmelk, gulost isbergssalat, tomat, agurk, fransk salatdressing halkornsbrød, soft flora margarin	Glutenfritt mel erstatter hvetemel, glutenfritt brød
28	Blomkål/brokkolisuppe	Løk, hvitløk, olivenolje, blomkål, brokkoli, matfløte Egg, hvetemel, lettmelk, melange flytende, syltetøy med 750 g sukker	Glutenfritt mel erstatter hvetemel

Tabell 6: ANDRE MÅLTIDER (frokost, lunsj, mellommåltid)

Kvinner (18-30)			
	Mengde spis. Vare	Ant. enheter	Tilpassing GLUTENFRI
	Pr. enhet (gram)	Pr. uke	
BRØD			
Brødsiver	40	20	Glutenfritt brød
Knekkebrød	12	3	Glutenfritt knekkebrød
Margarin per skive	3	15	
Majones, lett	10	5	
PÅLEGG			
<i>Ost</i>			
Gulost (Norvegia F 45)	20	4	
Brunost (G 35)	20	3	
<i>Kjøttpålegg</i>			
Leverpostei, med mindre fett	15	3	
Kalkunpålegg	15	2	
Køkt skinke	15	2	
<i>Fiskepålegg</i>			
Makrell i tomat	25	2	
Sardiner i olje	25	1	
Kaviar	10	1	
Egg (1 stk. =67 g)	67	3	
Italiensk salat	30	1	
Syltetøy	20	5	
GRØT MM			
Havregryn, lettkokte	40	3	Glutenfrie havregryn
Ekstra lettmelk per pk	150	3	
Jordbær, fryst 100 g sukker	50	3	
Müsli med frukt og nøtter	75	3	Glutenfri müsli
Yoghurt, naturell, per pk	150	3	
FRUKT			
Appelsinjuice	150	7	
Eple	105	5	
Appelsin	105	2	
Pære	125	1	
Banan	105	2	
Druer	100	1	
Melon, honning/vann	100	1	
Blåbær	100	1	

GRØNNSAKER			
Tomat (1 stk)	65	2	
Agurk	50	1	
Paprika (1 stk)	105	1	
Salat (1/4 stk)	142,5	1	
Gulrot	75	3	
Kålrot	50	2	
MELK MED MER			
Ekstra lettmelk	150	7	
Yoghurt	150	7	
Cottage cheese	125	2	
KAFFE MED MER			
Kaffe	5 dl	7	
Te	1 kopp	7	
Kakao	10	1,5	
Sukker	10	2	
Lettøl	330	1	Glutenfritt alkoholfritt øl
KAKER			
Hveteboller med rosiner	40	2	Glutenfrie boller
Kjeks	10	5	Glutenfrie kjeks
Nøtter/cashew usaltet	30	1	
Salt	20	1	
Krydder	8	1	

Tabell 7: TILLEGG (fire lørdagslunsjer, én pastasalat til lunsj per uke, én baguette per uke)

	LØRDAGSLUNSJ OG TILLEGG	OPPSKRIFT («MAT PÅ DATA»)	Tilpassing GLUTENFRI
1	Reker med majones og sitron, loff	Reker, lettmajones, sitron, loff	Glutenfritt brød erstatter loff
2	Pølse med lompe	Grillpølse, lompe	Grillpølse uten lompe
3	Risengrynsgrøt med margarin, sukker og kanel	Grøtris, lettmelk, flytende melange, sukker, kanel	
4	Omelett med røkelaks, rundstykke (grovt)	Egg, flytende melange, røkelaks, rundstykke grovt	Glutenfritt brød
1 ggr/uke	Pastasalat (pasta, tunfisk, egg, fetaost, salat, agurk, tomat, løk), olje/eddikdressing	Pasta, salat, tunfisk i vann, egg, fetaost, agurk, tomat, løk, fransk salatdressing	Glutenfri pasta erstatter pasta
1 ggr/uke	Baguette med ost og skinke	Baguette, margarin soft flora, ost, skinke	Glutenfritt rundstykke

3.3.1.2. *Den glutenfrie menyens ernæringsmessige sammensetning*

I den glutenfrie menyen er det i utgangspunktet brukt samme mengder som i referansebudsjettet. For å få justert energiinnholdet til det anbefalte nivået er mengden glutenfritt brød redusert noe sammenlignet med mengden brød i referansebudsjettet. For kvinner 18-30 år er mengden brød og rundstykker ca. 3600 g og i den glutenfrie menyen er mengden glutenfritt brød og rundstykker ca. 3500 g. For menn 18-30 år er mengden brød og rundstykker ca. 6200 g og i den glutenfrie menyen er mengden glutenfritt brød og rundstykker ca. 5100 g.

Den glutenfrie matkurvens ernæringsmessig sammensetning er beregnet.

Tabell 8: KVINNER 18-30 ÅR, 9,4 MJ/dag

	Anbefalinger	Glutenfri matkurv
Energi, KJ	9400	Ca. 9400
Protein E %	10-20	Ca. 16
Fett E %	25-40	Ca. 32
Karbohydrat E %	50-60	Ca. 49
Kostfiber, g	25-35	Ca. 29

Tabell 9: MENN 18-30 ÅR, 11,7 MJ/dag

	Anbefalinger	Glutenfri matkurv
Energi, KJ	11700	Ca. 11700
Protein E%	10-20	Ca. 16
Fett E%	25-40	Ca. 32
Karbohydrat E%	50-60	Ca. 50
Kostfiber, g	25-35	Ca. 36

3.3.1.3. Beregning av ekstrakostnader

Etter de beregningene som er foretatt har vi kommet frem til følgende resultat:

Referansebudsjettets matkurv for kvinnegruppen 18-30 år, med referanseverdi for energiinntak på 9,4 MJ per dag, beløper seg til 2,770 kr per måned (30 dager, avrundet til nærmeste 5 kroner).

Den glutenfrie matkurven for samme befolkningsgruppe er beregnet til 3,335 kr per måned. Det utgjør en forskjell på ca. 565 kr per måned.

Referansebudsjettets matkurven for gruppen menn 18-30 år, med referanseverdi for energiinntak på 11,7 MJ per dag, beløper seg til 3,325 kr per måned.

Den glutenfrie matkurven for samme befolkningsgruppe er beregnet til 4,070 kr per måned. Det utgjør en forskjell på ca. 745 kr per måned.

Tabell 10: Utgifter i kr. til i hhv. Referansebudsjettet og et glutenfritt kosthold per måned. Avrundet til nærmeste 5-krone.

	Kvinner	Menn	Gjennomsnitt
<i>Glutenfri matkurv</i>	3,335 kr	4,070 kr	3,700 kr
<i>Referansebudsjettets matkurv</i>	2,770 kr	3,325 kr	3,050 kr
<i>«Ekstrakostnad»</i>	565 kr	745 kr	655 kr*

* Denne summen utgjør gjennomsnittet av beregnede ekstrakostnader for kvinner og menn. På grunn av avrunding til nærmeste 5-krone blir summen noe annerledes om man beregner differansen mellom gjennomsnittsprisen for henholdsvis den glutenfrie matkurven og referansebudsjettets matkurv.

Det må understrekes at resultatet er avhengig av beregningsmetoden vi har brukt. I referansebudsjettet forutsettes at all mat tilberedes hjemme og at matvarene kjøpes i dagligvaremarkedet. I arbeidet med oppdateringen av budsjettposten «mat og drikke» i referansebudsjettet vurderer vi hvorvidt vi skal ta inn noe utespising, men siden vi ikke har konkludert i denne saken har vi valgt å følge den forrige matkurven på dette punktet. Det kan tenkes at ekstrakostnadene forbundet med å leve på glutenfri diett vil øke dersom utespising legges til budsjettet.

Resultatet gjelder den yngste gruppene av voksne kvinner og menn. Referanseverdiene for energiinntak for de øvrige aldersgruppene er gradvis lavere når alderen øker.

Andre nordiske land har også beregnet kostnader for glutenfri kost. I Sverige har Konsumentverket beregnet at kostanden for glutenfri kost for voksne (18-30 år) er 2,710 SEK da all mat lages hjemme sammenlignet med kostnad for normal kost 2,500 SEK (www.konsumentverket.no). Det finske Celiakiförbundet har beregnet at glutenfritt kosthold i 2017 hadde ekstrakostnader på 62 euro i måneden.

4. Delprosjekt 2: Kartlegging av ekstraavgifter som følge av slitasje på klær

4.1. Metode

Slitasjen som skyldes varig sykdom eller lidelse kan forekomme enten som følge av uvanlig ofte vasking eller at selve bruken medfører ekstra slitasje. SIFOs referansebudsjett som viser alminnelige forbruksutgifter for ulike typer hushold brukes som sammenligningsgrunnlag for beregning av ekstraavgifter.

Produkter som undersøkelsen omfatter inkluderer klær, sko og sengetøy samt drift av vaskemaskin og tørketrommel i form av strømavgifter og utgifter til vaskemidler. I tillegg gjøres et forsøk på å undersøke hvor mye økt bruk forkorter levetiden på vaskemaskin og/eller tørketrommel. I følge Rundskrivet omfatter sengetøy dynetrekk, putetrekk og laken, men ikke dyner, puter og madrasser. Vi vil likevel vurdere hvorvidt noen av de varige sykdommene/lidelsene også kan øke slitasje og behov for vask eller rens av disse produktene.

Bruk og vask av klær er en sammensatt prosess. I intervjuene forsøker vi å danne et mer helhetlig bilde av utfordringene de ulike sykdommene/lidelsene gir når det gjelder klesforbruk. Vi har dermed også tatt med spørsmål om hvilke klær og tekstiler mennesker med de valgte diagnosene bruker. Produktene har påvirkning både på prisene og på slitasjen.

4.1.1. Valg av sykdommer/lidelser

Vår undersøkelse dekker de *tre varige sykdommene/lidelsene som utløser de største eller hyppigste utbetalinger* pga. ekstraordinær slitasje på klær eller sengetøy. Valget av de tre gruppene er basert på informasjon fra Kontor for inntektssikring ved Ytelsesavdelingen i Arbeids- og velferdsdirektoratet (NAV), med noen tilføyelser fra rapporten til Proba Samfunnsanalyse (2017).

4.1.2. Litteratursøk

Det er utført et søk på vitenskapelige artikler og rapporter som går på ekstraavgifter i forbindelse med de utvalgte diagnosene.

4.1.3. Informantintervjuer

Vi tok kontakt med fire interesseorganisasjoner som representerer de valgte diagnosegruppene (Tabell 11). Vi ba tre av de valgte interesseorganisasjonene om å organisere gruppeintervjuer, mens den fjerde (NAAF) ble kun benyttet for å innhente ekstra informasjon om allergier og eksem. I vår kontakt med foreningene ønsket vi at de kunne prøve å skaffe informanter som har noe ulike diagnoser innenfor den samme sykdomsgruppen for å dekke en større bredde. Organisasjonene arrangerte gruppeintervjuene slik at vi ikke trengte å lagre personidentifiserbar informasjon. Etter møtene har vi skrevet oppsummeringer av det som ble diskutert. Disse oppsummeringene har blitt sendt tilbake til foreningen for eventuelle kommentarer og korrigeringer. Disse oppsummeringene er angitt i kapittel 4.2.3.

Tabell 11: Oversikt over valgte interesseorganisasjoner

Nr	Navn og diagnosegrupper	Webadresse
1a	PEF (Psoriasis- og eksemforbundet Norge). For personer med psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasisartritt. Cirka 5000 medlemmer	https://www.hudportalen.no/
1b	NAAF Norges Astma- og Allergiforbund. Interesseorganisasjon for alle som er opptatt av forebyggende helse (astma, allergi, eksem, kols). Cirka 12.000 medlemmer.	https://www.naaf.no/
2	ADHD Norge. For mennesker med ADHD og deres pårørende. Cirka 10.000 medlemmer	http://adhdnorge.no/
3	NORILCO (Norsk forening for stomi, reservoar og mage- og tarmkreft).	https://www.norilco.no/

4.1.4. Beregning av pris (prisinnhenting)

Vi bruker SIFOs referansebudsjett som utgangspunkt for priser på klær, sko og sengetøy. Når det gjelder prismålinger for varekurven «klær og sko» i referansebudsjettet, gir selve valget av butikker en indikasjon på pris- og kvalitetsnivået. I hovedsak benyttes kjedebutikker som vi vet finnes over hele landet, slik at prisene, som av praktiske grunner registreres i Oslo-regionen eller på internett, skal være noenlunde representative for utgiftsnivået ellers i landet. Når det gjelder fottøy har vi valgt kjedebutikker (skobutikker) i det midtre sjiktet hva pris angår, for å kunne være rimelig sikre på at det er samsvar mellom kvalitet og den brukstid som er angitt for varene i de ulike aldersgruppene. Det meste av fottøyet prismåles i skobutikker. Unntaket er joggesko og gummistøvler for voksne. Når det gjelder prismålinger for varekurven «husholdningsartikler», som inneholder sengetøy, håndklær etc., er priser hentet fra kjedebutikker som f.eks. Princess. Alle prisene i varekurvene «klær og sko» og «husholdningsprodukter» som er aktuelle for beregninger av ekstraavgifter som følge av slitasje på klær og sengetøy er samlet inn i 2018.

For å beregne ekstrakostnader for de diagnosegruppene som har spesielle krav til disse produktene eller som ikke kan bruke de samme produktene som er angitt i referansebudsjettet, er priser for de aktuelle produktene hentet via nettsøk basert på informantintervjuer, der det lar seg å gjøre.

Beregning av pris på ekstra slitasje baseres på høyere byttehyppighet av de aktuelle produktene i referansebudsjett.

For å kunne beregne pris som følge av ekstra vasking og tørking må vi inkludere kostnadsaspekter så som strømforbruk, slitasje på maskinene, endringer i vaskemåte så som valg av program og temperatur, økt bruk av vaskemiddel, endringer i type vaskemiddel (for eksempel allergivennlig), og evt. rensekostnader.

Diagnosegrupper med spesielle behov

Noen av sykdommene påvirker hva slags produkter personene kan bruke. Slike produkter er ikke inkludert i det vanlige referansebudsjettet, og priser for disse erstatningsproduktene er hentet via nettsøk. Dette inkluderer blant annet allergivennlige produkter og ekstra beskyttelse av madrassen for stomi brukere.

Vaskemidler

Vaskemiddelprisene inngår i referansebudsjett, og dermed kan økt bruk av de vanlige vaskemidlene beregnes enkelt på husholdsnivå. Noen brukergrupper, som allergikere, har behov for andre typer vaskemidler enn de som er inkludert i referansebudsjett. Priser på ulike vaskemidler er innhentet via besøk på tre butikker og to nettbutikker. Butikkene ble valgt blant de tre største kjedene med flest butikker i Norge: Rema, Kiwi (Norges Gruppen ASA) og Coop (Nielsen og Dagligvarehandelen, 2017). I tillegg ble prisene hentet fra de to største matbutikkene på nett, Kolonial.no og Meny.no. Begge av disse leverer til Oslo, Drammen og deler av Akershus, men Meny.no leverer i tillegg til deler av Østfold, deler av Vestfold og Telemark, Trondheim, Bergen, Stavanger, Klepp, Sandnes, Sola, Randaberg, Kristiansand og Haugesund. Bruk av nettbutikker for innkjøp av mat er økende. Nielsens undersøkelse Dagligvarekjeder 2017 viser at 11,6 prosent av nordmenn handler matvarer på nett (Lindvoll, 2017).

Prisen på alle klesvaskemidlene (eksklusivt flekkfjerningsmidlene) som butikken selger er registrert. Alle butikkene hadde et utvalg av ulike midler både i pulver og flytende form for hvite og fargete tekstiler, samt for spesialmidler for sensitiv hud, ullvaskemidler og andre spesialmidler så som eget middel for treningstøy og sorte tekstiler.

Vannavgift

Ulike kommuner har egne priser og måter å beregne vannavgiften på. Noen kommuner tar fast avgift basert på boligens størrelse, mens andre tar også hensyn til bruk. I og med at disse prisene og praksisene varierer så mye, har vi ikke mulighet til å beregne pris på økt vannforbruk, men rapporterer bare mengden vann som blir brukt i de ekstra vaskene, slik at prisen kan beregnes for den kommunen det gjelder.

Strømpris

For beregning av prisen på strøm, benytter vi oss av prisstatistikk fra SSB (2018). Den nyeste statistikken (fra siste kvartal 2017) viser at i dag er gjennomsnittsprisen på elektrisitet for husholdninger **98,4 øre per kWh**. Dette består av kraftpris (36,0 øre), nettleie (27,9 øre) og avgifter (34,5 øre). Oversikt over prisutvikling de siste seks årene er angitt i Tabell 12.

Tabell 12: Kraftpris, nettleie og avgifter for husholdninger 2012 – 2017. (Kilde: SSB tabell 09007)

	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Kraftpris (øre/kWh)	29,1	34,8	30,6	26,7	31,6	34,4
Nettleie, (øre/kWh)	26,3	26,4	26,0	26,2	27,2	27,9
Forbruksavgift på elektrisk kraft (øre/kWh)	11,4	11,6	12,4	13,9	16,0	16,3
Kraft og nett i alt inkl. avgifter (øre/kWh)	81,2	88,3	83,7	81,9	91,8	96,5

Norge er delt inn i fem ulike strømprisområder og dermed varierer strømprisene basert på bosted. Oversikt over gjennomsnittlige priser per måned siste året for disse fem områdene viser at den største forskjellen var på 12 øre/kWh i kraftpris (Norgesenergi, 2018). I våre beregninger bruker vi landsgjennomsnitt, men i framtidige kalkulasjoner vil det være en fordel å bruke oppdaterte og nøyaktige tall.

Strøm- og vannforbruk av vaskemaskiner og tørketromler

Grunnstønadsordningen henviser til Enøk-guiden⁵ for beregning av strømkostnader for klesvask. Beregningene i guiden er for en gjennomsnittlig familie, og ikke per vask. I tillegg er eksemplet basert på gammelt strømpris på 50 øre per kilowatttime (kWh), som bare er halvparten av det strøm koster i dag. Derfor ønsker vi å beregne dette mer nøyaktig i denne rapporten.

Det er en del forskjeller i strøm- og vannforbruk mellom ulike vaskemaskiner, brukt temperatur og vaskeprogram. Trommeltørking krever som regel mer strøm enn vask. For beregning av strømforbruk i vask, baserer vi oss på SIFOs rapport der vi har samlet inn data på 31 ulike vaskemaskiners energi og vannforbruk (Laitala og Vereide, 2010). Rapporten er åtte år gammel, men siden gjennomsnittlig alder på vaskemaskiner i Norge er 5,5 år (Strandbakken og Lavik, 2018), antar vi at tallene er ganske realistiske for de maskinene som er i bruk nå. Endringene i markedet har gått mot mer strømeffektive maskiner, men samtidig har kapasiteten per vask økt, slik at strømforbruk per vask ikke har endret i like stor grad.

Resultatene fra undersøkelsen er angitt i Tabell 13. Den viser at det mest brukte vaskeprogrammet i Norge (40°C bomullsprogram) bruker 0.68 kWh, mens kokvask bruker nesten tre ganger så mye, 1,95 kWh.

Tabell 13: Vaskemaskiners gjennomsnittlig vann- og strømforbruk for ulike vaskeprogrammer og temperaturer

Program og temperatur	Strøm (kWh)		Vann (liter)		Antall evaluerte programmer
	Gjennomsnitt	Variasjon	Gjennomsnitt	Variasjon	
Bomull¹	1.20	0.31-2.30	54	39-74	87
30 °C	0.48	0.31-0.55	57	54-60	4
40 °C	0.68	0.50-1.40	55	45-72	20
60 °C	1.09	0.73-2.30	51	39-74	40
90-95 °C	1.95	1.50-2.20	58	47-65	23
Syntetisk/lettstelt	0.57	0.10-1.00	49	30-69	31
40 °C	0.46	0.30-0.55	46	30-60	18
60 °C	0.76	0.10-1.00	51	43-62	12
Ull	0.30	0.10-0.50	46	35-60	24
Kaldtvann	0.10	0.10-0.10	39	39-39	3
30 °C	0.22	0.17-0.30	43	35-54	11
40 °C	0.44	0.32-0.50	52	42-60	10

1) Bomull: inkluderer alle de programmene som tillater bomullsvask med full maskin, inkludert øko-program.

Informasjon om hvor mye energi det går til tørking av tekstiler i tørketrommel er hentet via nettsøk, der energimerking av 15 tilfeldig valgte tørketromler er brukt som grunnlag. Deres energibruk for et fullt bomullsprogram varierte fra 1,3 til 4,2 kWh, med et gjennomsnitt på 2,38

⁵ https://www.enok.no/enokguiden/09_1.html

kWh som vi bruker i våre beregninger. Tørketromler bruker også vann for avkjøling, men dessverre er ikke vannforbruket angitt i energimerking som er tilgjengelig på nett.

For gjennomsnittlig vask i Norge, bruker vi survey data som er publisert i vitenskapelige artikler og rapporter (Laitala, Boks og Klepp; 2011, Laitala, Klepp og Boks, 2012; Laitala, Klepp og Henry, 2017). Ekstrakostnader knyttet til vask som kommer utover dette blir beregnet.

4.2. Resultater

4.2.1. Valg av sykdommer/lidelser

Vi fikk tilsendt statistikk fra statistikkseksjonen i NAVs Kunnskapsavdeling om diagnosegrupper. Statistikken viser de ti mest brukte diagnosene som folk har fått grunnstønads for, basert på innvilgelseskoder G «slitasje på klær, sengetøy, sko og støvler som følge av uvanlig ofte vasking eller ekstra slitasje på grunn av bruken» og 8 «Ekstraavgifter ved vask og rens av tøy og slitasje på tøy og sko». Det viste seg at det ikke er så enkelt å finne de tre største brukergruppene. 16 % av mottakerne mangler diagnoseopplysninger i statistikkfilen. I tillegg har det vært endringer i kodene. Diagnosene ble kodet etter icd9 t.o.m. 1997 mens icd10 har blitt benyttet siden 1998. Diagnosene er ikke konvertert, og statistikkseksjonen er usikre på om de har de siste oppdaterte diagnose for alle mottakerne. Dette betyr også at mottakere med samme diagnose kan være registrert ulikt basert på gamle og nye koder.

Tabell 14: Antall grunnstønadmottakere per desember 2016. Kun innvilgelseskode G og 8, fordelt på de tre mest brukte diagnosene (16 % av mottakerne mangler diagnoseopplysninger i statistikkfilen) (Kilde: Statistikkseksjonen i NAVs Kunnskapsavdeling om diagnosegrupper)

Diagnose	Antall		Alder			Sats		
	Andel	I ALT	0-17 år	18-49 år	50+ år	Sats 1	Sats 2	Sats 3-6
I ALT	100 %	12 648	2 448	4 229	5 971	10 381	1 002	1 265
696 Psoriasis og liknende sykdommer	16 %	2 049	*	300	1 749	1 859	124	66
F90 Hyperkinetiske forstyrrelser	11 %	1 434	1 079	343	12	1 315	90	29
691 Atopisk dermatitt og beslektede tilstander	7 %	856	*	464	392	753	62	41
L40 Psoriasis	5 %	627	*	210	414	549	55	23
V44 tilstand med stomi	4 %	443	*	53	390	429	7	7
L20 Atopisk dermatitt	3 %	418	119	226	73	375	25	18
F84 Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser (inkl. autisme, aspergers syndrom og retts syndrom)	3 %	363	249	108	6	291	35	37
692 Kontaktdermatitt og andre eksemmer	3 %	325	0	83	242	292	23	10
319 Uspesifisert oligofreni (Psykisk utviklingshemming, mental retardasjon)	2 %	293	0	168	125	197	31	65
556 Proktokolitt	2 %	244	0	31	213	235	5	4
Øvrige	44 %	5 596	1001	2243	2355	4 086	545	965

* under 4 stk

Mottakere med psoriasis, atopisk dermatitt, kontaktdermatitt og andre eksemer er presentert med fem diagnosegrupper blant de ti vanligste diagnosene og utgjør til sammen minst 34% av mottakerne. Disse gruppene blir dermed tydelig den største mottakergruppen vi skal studere. Det er usikkert om dette egentlig utgjør én eller flere grupper. Det er sannsynlig at mye av problemene når det gjelder ekstra slitasje på klær er like, men de med kontakteksem og allergier kan ha ytterligere problemer med valg av klær, sengetøy og vaskemidler.

Som gruppe nummer to med 11% av mottakerne kommer de med hyperkinetiske forstyrrelser. Denne diagnosen inkluderer blant annet ADHD og hyperaktivitet. 75% av disse mottakere er barn og unge under 18 år, og ADHD er vanligere hos gutter enn hos jenter. Vi vil dermed beregne ekstrakostnader for brukergruppen 10-13 år gamle barn, og intervjuene må dermed baseres på foreldre og/eller foresatte.

Resterende enkeltdiagnoser utgjør alle færre enn 4% av mottakere, og valg av den tredje gruppen er dermed noe mer uklar. Som støtte for valget har vi sett på tallene fra rapporten fra Proba samfunnsanalyse (2017). Den inneholder en oversikt over diagnoser der minst 90 prosent av mottakerne har samme sats (tabell 4-5 på side 29-30). I det følgende er denne tabellen gruppert basert på typen av diagnoser der det er sannsynlig at mottakere får støtte på grunn av ekstraordinær slitasje på klær eller sengetøy. Et av problemene er at tabellen utelater de diagnosegruppene som får ulike sats, og angir heller ikke hvilken innvilgelseskode er brukt.

Tabell 15: Diagnoser for grunnstønadsmottakere der minst 90 prosent av mottakerne har samme sats (basert på data fra rapport av Proba Samfunnsanalyse (2017), tabell 4-5)

Kode	Beskrivelse	Antall	Andel av sakene fordelt på sats (prosent)						
			1	2	3	4	5	6	Max
	Utlagt tarm/blære	581	1	2	3	4	5	6	Max
V442	Ilesostomi (utlagt tarm)	171	95	1	2	2	1	0	95
V444	Enterostomy status (utlagt tarm)	56	95	4	0	0	2	0	95
V443	Kolostomi (utlagt tarm)	305	94	3	1	1	0	0	94
V446	Utlagt blære	49	90	4	0	2	2	2	90
Psoriasis, dermatitt og andre hudsykdommer		275							
L130	Dermatitis herpetiformis (Duhrings sykdom) rødlige, væskefylte blemmer. <i>Tilstanden er direkte knyttet til cøliaki og gluteninntak.</i> ⁶	186	1	1	0	92	4	2	92
L400	Psoriasis	37	92	8	0	0	0	0	92
6940	Bulløse dermatoser (formation of multiple blisters)	52	2	0	0	92	0	6	92
Manglende kroppsdel		143							
S78	Traumatisk amputasjon av hofte og lår	29	100	0	0	0	0	0	100
Z892	Ervervet mangel på overekstremitet ovenfor håndleddsnivå	35	91	3	3	0	3	0	91
7552	Andre medfødte misdannelser av ekstremitetene	29	93	0	0	3	3	0	93
Z89	Ervervet mangel på ekstremitet	50	92	2	2	2	2	0	92
Hyperkinetisk atferdsforstyrrelse		34							
F901	Hyperkinetisk atferdsforstyrrelse (ADHD)	34	94	6	0	0	0	0	94

Oversiktene viser at hovedvekten av støtteordningene er på de laveste satsene. Dessverre har vi ikke oversikt over hvor stor andel som er basert på andre eller flere innvilgelseskoder.

Dette bekrefter at våre to tidligere valgte grupper er viktige, og basert på dette velger vi personer som har *stomi (utlagt tarm)* som tredje gruppe (minst 581 mottakere).

4.2.2. Litteratursøk

4.2.2.1. *Psoriasis, atopisk dermatitt, kontaktdermatitt og andre eksemer*

NHI beskriver psoriasis som «en kronisk hudsykdom med betennelse i huden og røde, skjellende utslett. Sykdommen varierer mye fra person til person, både i intensitet og i utbredelse på kroppen. Typisk er rødt utslett som er dekt av hvitaktige, skjellende skorper. Utslettet kan finnes over alt på huden, inkludert hodebunn, negler, ører og kjønnsorganer. Mest

⁶ Det er sannsynlig at diagnose L130 får støtte både for diett og ekstraavgifter til klesslitasje.

typisk angripes strekkesidene på albuer og knær, samt på ryggen. I Norge, som i øvrige deler av verden, får to til tre prosent av befolkningen psoriasis i løpet av livet. En plass mellom 7-40 prosent av alle personer med psoriasis får leddbetennelse, såkalt psoriasis artritt.»⁷. For behandling av psoriasis er det angitt sol og saltvannsbad, for eksempel i form av et Syden-opphold, hudpleie med fuktighetsbehandling er viktig, både i gode og dårlige perioder. Ellers er det vanlig å bruke lokalbehandling, det vil si spesielle salver og kremer, og supplere med lysbehandling og eventuelt tablettbehandling i de tilfellene der lokalbehandling ikke er effektivt. Lokalbehandlingen består av kortisonholdige kremer, eventuelt kombinert med vitamin-D lignende medisiner. Psoriasis i hodebunnen behandles med spesielle sjampoer eller kortisonholdige og skjell-løsende preparater.

Vårt søk viser at det er skrevet en del vitenskapelige artikler om ekstraavgifter i forbindelse med psoriasis, og noe også for atopisk eksem. Disse viser at utgiftene er avhengig av graden kroppen er påvirket av eksem. Det er vanlig at graden av psoriasis blir angitt som mild når under to prosent av kroppen er påvirket, moderat når 3-10%, og alvorlig når over 10% av kroppen er påvirket (Dubertret m.fl., 2006; Navarini m.fl., 2010). I tillegg påvirker hvilken type behandling pasientene får. Noen kremer øker behovet for klesvask og nye klær og sengetøy mer enn andre (Poyner m.fl., 1999).

En omfattende Europeisk spørreundersøkelse ble gjennomført blant psoriasispatienter i syv land med 18,386 respondenter (Dubertret m.fl., 2006). Resultatene viste at respondentene opplevde at det største problemet var valg av klær, etterfulgt av økt behov for kroppsvask, og økt mengde klesvask og klesbytte. Over 40% av respondentene rapporterte at disse aktivitetene ble påvirket av psoriasis i stor eller veldig stor grad. Ytterligere 20% rapporterte at disse aktivitetene ble påvirket i mindre grad. De med større andel av kroppen påvirket av psoriasis rapporterte større problemer.

En studie blant tyske psoriasispatienter viste at økte klesvaskkostnader utgjorde 28 euro per år, men studien angir ikke hvilke kostnader som er inkludert i estimatet (Sohn m.fl., 2006). En studie viser også at tidsbruk for behandling av psoriasis og økt behov for klesvask gir en betydelig kostnad for pasientene, når man beregner kostnad i form av tapt tid (Mustonen m.fl., 2014). Allikevel er de fleste studiene uegnet for vår sammenligning, fordi de fokuserer på behandlingskostnader og sjelden inkluderer økte kleskostnader (f.eks. Navarini m.fl., 2010), eller når kleskostnadene er inkludert er de angitt sammen med andre kostnader (f.eks. Berger m.fl., 2005). Mange beregner kostnadene på samfunnsnivå istedenfor individnivå (f.eks. Ellis m.fl., 2002).

4.2.2.2. *ADHD (Hyperkinetiske forstyrrelser)*

Hyperkinetisk forstyrrelse, eller ADHD, er en tilstand som karakteriseres av konsentrasjonsproblemer, hyperaktivitet og økt impulsivitet. Grunnen er sannsynligvis et samspill mellom biologiske, psykologiske og sosiale forhold. Andre navn på ADHD er hyperkinetiske forstyrrelser, hyperaktivitet og MBD (minimal brain dysfunction).

ADHD er en forkortelse av attention-deficit/hyperactivity disorder. Dette er en gruppe kroniske tilstander som begynner i barneårene, og som noen ganger varer til barnet blir voksen og kan vedvare i voksen alder. "Attention-deficit" betyr at barnet har konsentrasjonsvansker og ikke klarer å samle seg om det det skal gjøre. "Hyperactivity disorder" betyr at det dreier seg om en

⁷ <https://nhi.no/sykdommer/hud/psoriasis/psoriasis-oversikt/>

tilstand preget av hyperaktivitet, de klarer ikke å holde seg i ro, de klarer ikke å kontrollere sin impulsivitet. Disse problemene berører nesten alle sider av livet.⁸ Den vanligste behandlingen er medisinerer med sentralstimulerende medikamenter (Ørstavik m.fl., 2016).

De fleste som får en ADHD-diagnose får denne i tidlig skolealder, etter at symptomene har vært til stede noen år. En til to prosent av småskolebarn oppfyller kriterier for hyperkinetiske forstyrrelser. Ved å bruke definisjoner fra det amerikanske DSM-systemet (ADHD) er forekomsten cirka tre til fem prosent. Forholdet gutter til jenter varierer fra 3:1 og 4:1. Med økende alder og i voksen alder utjevnes kjønnsforskjellene noe.

Tics påvises hos ca. 20% av barna med ADHD. Tics varierer fra lette rykninger til motoriske og vokale tics forenlig med Tourette.⁹

Problemer med oppmerksomhet eller konsentrasjon¹⁰

- Problemer med detaljer
- Klarer ikke å opprettholde oppmerksomheten over tid
- Hører ikke hva som blir sagt
- Følger ikke instruksjoner
- Kan ikke organisere/planlegge/tilrettelegge aktiviteter
- Unngår oppgaver som krever oppmerksomhet
- Mister stadig ting som er nødvendig for å gjennomføre oppgaver
- Lar seg lett distrahere av ytre omstendigheter
- Er glemsom i forbindelse med dagliglivets aktiviteter

Problemer med hyperaktivitet:

- Småuro i hender og føtter
- Forlater plassen sin, løper
- Klatrer omkring på utilpasset måte
- Vansker med å være stille
- Stor motorisk (knyttet til bevegelse) aktivitet som ikke lar seg styre

Problemer med impulsivitet

- Svarer før spørsmålet er avsluttet
- Kan ikke vente på tur
- Avbryter eller maser
- Snakker for mye uten tanke på hva som passer seg i situasjonen

Gjennomgang av forskning på ADHD-kostnader viser tydelig at sykdommen bidrar til ekstrakostnader. Dette inkluderer både kostnader til medisinerer og behandlinger, men også indirekte kostnader som økning i antall ulykker og tapt arbeidstid hos foreldre til barn med ADHD (Matza m.fl., 2005; Birnbaum m.fl., 2005; Gupte-Singh m.fl., 2017; Le m.fl., 2014). Ingen av studiene vi har funnet som fokuserer på kostnader av ADHD tar hensyn til økt klesforbruk, mens misting av ting så som vesker, bøker og briller blir nevnt i studier som fokuserer på konsekvenser av ADHD (Usami, 2016).

⁸ <https://nhi.no/sykdommer/psykisk-helse/adhd/adhd-oversikt/>

⁹ <https://legehandboka.no/handboken/kliniske-kapitler/barnepsykiatri/tilstander-og-sykdommer/atferdsforstyrrelser/adhdhyperkinetisk-forstyrrelse/>

¹⁰ <https://nhi.no/sykdommer/psykisk-helse/adhd/adhd-oversikt/?page=2>

Vi har bare funnet én studie som fokuserer på klesforbruk og ADHD. Denne studien er gjort blant tyrkiske universitetsstudenter og viste at de med ADHD hadde mer problemer med pengebruk, og kjøpte oftere klær basert på reklame, media, merke og vennenes meninger enn kontrollgruppen (Ercan m.fl., 2015). Samtidig valgte de sjeldnere klær basert på fysisk komfort, og hadde sjeldnere foreldre med seg på kleshandletur.

4.2.2.3. *Utlagt tarm (stomi)*

Et stoma er en kunstig åpning inn til indre organer i bukhalen som lages ved et kirurgisk inngrep gjennom huden for å lette drenasjen fra helt eller delvis avstengte tarmavsnitt eller urinveier, eller for å kunne gi næring direkte inn i magesekken. Det skilles mellom *ileostomi* og *kolostomi*.¹¹ En kolostomi er en kunstig åpning i tykktarmen (kolon) mens en ileostomi lages i nedre del av tynntarmen (ileum). Kunstig åpning (stoma) føres gjennom bukveggen til overflaten av huden slik at avføring kan tømmes ut. Begge kan anlegges forbigående for en kortere periode, eller permanent, avhengig av den underliggende tilstanden. Det kan være nødvendig å anlegge kolostomi når det har oppstått en blokkering av tarmen, hvis det har gått hull på tarmen, ved kreft i tykktarmen og noen ganger ved ulcerøs kolitt¹². Ileostomi er et inngrep som kan gjøres ved sykdommer som ulcerøs kolitt, Crohns sykdom, kreft i tykktarmen, skader og andre tilstander som gjør det nødvendig å "koble ut" tykktarmen¹³.

Begge tilstandene krever stomiutstyr for oppsamling av avføring. Det vanlige er stomiposer som festes rundt stomaet og som skiftes med 4-5 timers mellomrom. Ved kolostomi, anlegges det ofte en kunstig endetarm (en lomme, pouch) og pasienten øves opp i å kontrollere tømningen av avføringen. Når pasienten har kontroll, behøves ikke annet enn en kompress over stomaet og pasienten tømmer tarmen ved behov. Ved ileostomi, er det en kontinuerlig strøm av flytende avføring. Lukt unngås dersom posen er forskriftsmessig laget, festes korrekt og det vaskes og renses rundt åpningen jevnlig.

For ca. 50 % av alle stomiopererte utvikles brokk rundt stomien¹⁴. Dette bidrar til at det lettere oppstår lekkasjer, og øker behov for klær med støttefunksjon rundt brokket.

Det er gjort mange undersøkelser om stomioperertes livskvalitet, og noen av disse nevner også klær. En gjennomgang av litteraturen viser at de med stomi må tilpasse klesvalget slik at det er plass til stomien, at den blir holdt på plass og skjult samtidig (Proena og Rydelius, 2015). Disse studiene som fokuserer på livskvalitet tar ikke opp ekstrakostnader når det gjelder lekkasjer og vask. Studiene som vi har funnet som omhandler kostnader ved stomi tar bare hensyn til direkte kostnader til stomiutstyr (Coons m.fl., 2007). Oppfølgingsstudier på stomiopererte viser at lekkasjer er et vanlig problem (Gooszen m.fl., 2000).

4.2.3. Informantintervjuer

4.2.3.1 *Møtet hos Psoriasis- og eksemforbundet Norge*

Intervjusituasjonen

Intervjuet var lagt til rette av Psoriasis- og eksemforbundet (PEF). Fire kvinner og én mann representerte alle forskjellige, men relaterte diagnoser. Han hadde kronisk urtikaria og skilte

¹¹ <https://nhi.no/sykdommer/kirurgi/behandlinger/stoma/>

¹² <https://nhi.no/sykdommer/kirurgi/behandlinger/kolostomi/>

¹³ <https://nhi.no/sykdommer/kirurgi/behandlinger/ileostomi/>

¹⁴ <http://www.stomi.no/brokk.html>

seg også ut ved å ha hatt sykdommen kortere tid enn damene. Hans diagnose hadde færre konsekvenser for klær og han sa derfor mindre under intervjuet. Mange av de problemstillingene som dukket opp var nye for ham, og noen også for de andre. Det var ikke slik at de hadde svar rede på hånden, snarere tvert imot kom temaene frem først etter at vi forsøkte å spørre på mange måter. De var ikke vant til å snakke – eller tenke – om forholdet mellom sine diagnose og klær. Mange kjente heller ikke til at dette var noe som kunne utløse ekstra stønad, spesielt hvis de var nye medlemmer i PEF.

Intervjuet var preget av god stemning og veldig stor vilje (og evne) til å være åpne og ærlige om intime og ubehagelige temaer. Et tema som kom opp underveis, og som ligger utenfor vår problemstilling er hvordan bedre klær kunne virke positivt når det gjelder symptomene de slet med.

Intervjuet varte i to timer og foreningen hadde ordnet med mat og drikke. Begge forskerne var tilstede på intervjuet.

Diagnoser i referansegruppen

Her er en kort beskrivelse av de fem diagnosene som var presentert i gruppen:

1. *Psoriasis* er en arvelig, kronisk hudsykdom og kommer vanligvis til uttrykk som tykke skjelldannelser som dekker en sår hudoverflate. Den opptrer hyppigst med et rødt flassende utslett på albuer og/eller knær, i korsryggen, hodebunnen og i den ytre øregangen, men kan også gi utslett over store deler av kroppen. De kan klø, og noen ganger kan det dannes sprekker som kan blø. Mer informasjon: <https://www.hudportalen.no/Psoriasis/Hva-er-psoriasis> og <https://helsenorge.no/sykdom/hud-og-har/psoriasis>
2. *Psoriasisartritt* er en revmatisk sykdom som består av hudsykdommen psoriasis og leddbetennelse. Hovedsymptomene ved psoriasisartritt er smerter, hevelse og stivhet i ledd og senefester, samt smerter og stivhet i ryggen. Sykdommen kan ramme både store ledd, slik som hofteldd, skulderledd og albueledd, og den kan ramme små ledd slik som leddene ytterst på fingrene. Mer informasjon: <https://www.hudportalen.no/psoriasisartritt> og <https://nhi.no/sykdommer/hud/psoriasis/psoriasisgikt/>.
3. *Atopisk eksem* og allergier. Atopisk eksem (atopisk dermatitt) er en kronisk hudsykdom. Sykdommen begynner ofte som tørre flekker på huden. Disse utvikler seg så til rødt og kløende eksem, noen ganger med væskende blemmer. I stedet for å angripe reelle infeksjoner og giftstoffer reagerer immunforsvaret på helt vanlige stoffer, for eksempel mugg, pollen eller nøtter. Varme, kulde, stress og grove tekstiler kan også aktivere eksemet. Hva pasienten reagerer på varierer fra person til person. Mer informasjon: <https://www.hudportalen.no/Atopiskeksem/Hva-er-atopisk-eksem> og <https://nhi.no/sykdommer/hud/atopisk-eksem-barneeksem/atopisk-eksem-oversikt/>.
4. *Hidradenitis suppurativa (HS)* er en betennelse i svettekjertler. Sykdommen arter seg på med væskende og illeluktende byller hovedsakelig i armhulene, lysken, i skrittet, under brystene og på pungen. Under et utbrudd fører smerter, væskende byller og vond lukt til at det blir en stor utfordring å leve normalt. Mer informasjon: <http://www.levmedhs.no/> og <https://nhi.no/sykdommer/infeksjoner/bakteriesykdommer/svettekjertelbetennelse-hidradenitis-suppurativa/>

5. *Kronisk urtikaria* (elveblest). Symptomer kan være flyktige, vablete utslett med plagsom kløe. De fleste opplever både hevelse og kløe, men symptomene kan også forekomme sammen med hevelser i dypereliggende hudlag (såkalt angioødem). I de fleste tilfeller varer kronisk elveblest i 1-5 år, men den kan også vare over flere år. Mer informasjon: <https://nhi.no/sykdommer/hud/rode-hudutslett/elveblest/> og <http://www.minelveblest.no/>

Symptomer med følger for tekstilforbruk:

Innsmøring med kremer og salver

Den største årsaken til ekstra slitasje på klær og sengetøy forekommer på grunn av daglig bruk av fete kremer og salver. Personene med psoriasis måtte alle smøre seg inn morgen og kveld med fete fuktighetskremer. Dette ble alltid gjort, også i «gode» perioder. Fettet i kremene gjorde at klær og sengetøy ble fort skittent, og vanskelig å få rent med normale vaskerutiner.

De fortalte alle om at det var nødvendig med ukentlig vask av sengetøy, som da ofte bestod av dobbelt sett dynetrekk og putevar (for å beskytte dyne og pute), madrassbeskytter som ble vasket hver gang, samt et håndkle for ekstra beskyttelse av puten (spesielt av de som hadde psoriasis i hodebunnen som måtte behandles med oljer/linimenter). I aktive utbrudd og behandlingsperioder måtte alt vaskes hver dag.

Pute og dyne hadde de ulike rutiner for. Enten kjøpte de billig og ofte, eller så rensset de. Eksempelene som ble nevnt av to ulike personer i gruppen var enten å rense to ganger per sesong (vinter og sommer), eller kjøpe nye to ganger i året.

Undertøy, nattøy og håndklær måtte vaskes etter hvert bruk.

Klær var derimot mer avhengig av gode og dårlige perioder også fordi kremene som brukes på dagtid var mindre fete.

Kremer ble ikke brukt i stor grad for behandling av kronisk urtikaria, der det var mer vanlig med innvendige problemer og bruk av kortison og astma/allergi medisiner som hjalp en del av de med sykdommen.

Kurer

I dårlige perioder ble «hardere» kurer brukt. Dette var ulike bad som satte seg fast i tekstilene og bidro både til misfarging og vond lukt. I slike perioder forsøkte de å bruke eldre tekstiler, som så fort ble helt ødelagt.

Kortison og cellegift; vektendringer

Flere av kurene, som kortisonbehandlinger og cellegift, førte til vektendringer. Dette gjaldt også sykdommen kronisk urtikaria. Dette dreide seg om opptil 30 kg på ganske kort tid. Vektendringene førte til at garderoben måtte skiftes helt ut. Dette problemet var først og fremst knyttet til jobbsituasjonen der «ordentlige klær» er nødvendig, men gjelder i prinsippet hele garderoben. Bruk av cellegift i perioder for behandling av psoriasisartritt førte også til vektendringer.

Flassing, sår og verkende åpne kjertler

Disse problemene gjaldt (i litt varierende grad) både psoriasis, atopisk eksem og HS. Det medførte flere ulike typer problemer.

Innkjøp

Fordi huden flasser, og på flere andre måter kan ødelegge klær så fort personer med psoriasis, eksemer eller sår tar dem på, var det å prøve klær vanskelig. De fleste kjøpte dermed det meste uprøvd. Vi vet at merking av størrelse på klærne varierer mye, og at spesielt klær i store

størrelser har dårligere merking (Laitala, Hauge og Klepp, 2009). Det å finne klær som passer (til en følsom kropp) er dermed ikke lett. Dette problemet med manglende mulighet til prøving (uansett om vi snakker om prøverom eller deponering) forsterkes dermed av at tilbudet av klær er dårligst for de som er utenfor de vanligste klestørrelsene, og endringer i kroppsstørrelse pga. medisinske behandlingene gjør dette ekstra vanskelig. I tillegg kan sykdommen forårsake hevelser.

Flekker og lukt

Ulike former for sår fører til flekker av blod og puss. Flass og avfall fra hud/kremer fester seg til klærne og bidrar til at de fortære blir slitt/ulekre. Verk har spesielt ubehagelig lukt, det samme har flere av de kremer og bad som benyttes. Sår som plutselig blør, f. eks. på ryggen gjør at klærne raskt blir stygge, og ofte slik at det er vanskelig å forutsi eller forebygge.

Følsomhet og allergier

Flere hadde sine lidelser kombinert med allergier. Dette betyr at både kjemikalier i klær og parfyme kunne være et problem. I tillegg reagerer huden lettere på fysisk irritasjon fra klærne. Det var en konflikt mellom behovet for myke klær og behovet for å bruke parfymerte produkter til å mykgjørere klesvasken. Noen bruker tørketrommel og ikke tøymykner. Det var også problematisk at nøytrale vaskemidler opplevdes mildere, slik at de ikke vasket like rent, og at de ikke skjulte lukten som noen av kremene kunne sette i klærne etter hvert når de ikke ble helt rene i vask.

Følsomheten stilte spesifikke krav til klærne. Bomull, myk ull (merino), viskose (som ble angitt som bambus) ble nevnt som foretrukne materialer og muligens de eneste de kunne bruke, i hvert fall i perioder og nærmeste kroppen. Klærne måtte ikke bare tåle behandlingen, men også irritere huden minst mulig. De kunne ikke bruke påsydde strikker (som er vanlig i undertøy), eller dekorasjonselementer som «klør» (for eksempel blonder). Dermed var det ofte ikke mulig å kjøpe det vanlige billigste undertøyet, men de måtte gå noe opp i pris for å finne produkter som kunne brukes. Dette gjaldt både undertøy og strømpebukser. Det var også en selvfølge å sprette av merkelapper og andre irritasjonselementer. Dette er i seg selv uheldig fordi plaggene dermed ikke lenger har vaskeanvisning.

Psoriasisartritt

Psoriasisartritt påfører mange ytterligere problemer som de andre i referansegruppen ikke opplevde i samme grad, for eksempel det at klærne må være enklere å ta av og på pga. redusert bevegelighet (f.eks. uten vanskelige små knapper). Det vil være store forskjeller mellom personer som har sykdommen når det gjelder i hvilke ledd og hvor alvorlig en er rammet. Personen i intervjuet hadde problemer med flere ledd, inkludert deformerte føtter, noe som førte til behov for spesiallagde produkter som sko og skoinnlegg, men også at sko ble slitt ekstra fort i bruk. Sykdommen førte også til andre ekstrakostnader, så som økt strømforbruk pga. ekstra oppvarming hjemme, og behov for varme klær.

Klesvask

Nytt tøy ble vasket før det ble tatt i bruk. Sengetøy, undertøy og andre tekstiler som kom i kontakt med kremene ble vasket på 60°C. Ofte var ikke vanlig vask i maskinen nok, men tekstilene måtte skylles i forkant for å fjerne noe av fett slik at det ikke skulle samles i vaskemaskin og forkorte maskinens levetid. Daglig bruk av vaskemaskin var vanlig. Noen nevnte også at de måtte skylle maskinen mellom vaskene for å fjerne fett. Etter hvert startet klærne å få en harskt lukt fra kremene, som ikke ble borte i vask. I tillegg til kremene var det problemer med flekker av blod og verk.

Valg av vaskemidler varierte. Spesielt de med allergier brukte parfymefrie midler for sensitiv hud, mens andre prøvde å bruke de mest effektive og med parfyme for å skjule ev. lukt (Omo ble nevnt).

Vaskefrekvens av jeans ble estimert til å være 2-3 dager, noe som er dobbelt så ofte som gjennomsnitt i Norge (Laitala, Klepp og Boks, 2012). Vask av overdelene varierte derimot ikke så mye fra det vanlige, siden de ble vasket etter 1-2 dager. Vasketemperaturene var også nære de vanlige. Sengetøy, håndklær og undertøy ble vasket på 60°C, og de resterende klærne i de temperaturene som var anbefalt i merkingen (ofte 40°C), som begge tilsvarer vanlige norske praksiser. Vaskefrekvensen på sengetøy, håndklær og nattøy derimot var mye høyere enn gjennomsnittet.

Levetid på tekstilproduktene

Estimering av levetid på ulike klær og tekstiler er vanskelig for de fleste, inkludert denne gruppen. Spesielt de hudnære produktene blir vasket ofte, men blir også slitt av å være i kontakt med fuktighet fra kroppen. Fete kremer bidrar til at tekstiler fortere blir slitt/ulekre.

Det ble stilt mindre krav til utseende til klær til hjemmebruk enn til bruk på jobb.

Deltakere estimerte at levetiden på bukser var cirka 3-6 måneder, når de har cirka 3-4 par i aktiv bruk.

Mange hadde ekstra sett med klær med seg hele tiden i tilfelle de skulle få blod eller andre væsker på klærne. En av deltakerne med psoriasis fortalte om tiden hun hadde arbeid der hun måtte bruke uniform, og var nødt til å skifte flere ganger daglig fordi klærne ble flekkete av blod fra sår.

Spesialprodukter som ble nevnt

- Utstyr for behandling av sår. Spesielt de med HS (betennelse i svettekjertler) var avhengig av utstyr for dekking av verkende sår. Disse måtte ofte skrives tre ganger om dagen, og kostet rundt kr 50-60 per dag. Dersom verken kom på klærne, måtte klærne skiftes med en gang pga. sterk ubehagelig lukt.
- Bomullshansker for å ikke klø (spesielt for barn).
- Bruk av plastfilm for å ha rundt behandlingskremene.
- Allergivennlige oppvaskhansker (også på grunn av ekstra mye klesvask, og huden tåler ikke like mye håndvask). Disse kjøpes i apotek og koster mer enn de vanlige fra butikk.
- For de med leddproblemer, er det også andre spesialprodukter som kan kjøpes for eksempel fra «Enklere liv», som sko for voksne med borrelås. Disse koster mer enn tilsvarende «vanlige» produkter.

Deltakere mente at de var heldige som bodde i Oslo eller i områder rundt, fordi det var lettere å finne klær eller andre produkter i en større by. Netthandel hadde gjort dette litt enklere for alle.

Andre kommentarer

For mange i referansegruppen påvirket sykdommen hvordan de kunne leve i hverdagen. For eksempel var trening uaktuelt når sykdommene var i aktiv fase. De brukte mye tid på behandlinger og i ulike tilknyttede aktiviteter, som daglig støvsuging hjemme for å fjerne flass.

Det var frustrasjoner over at noen av ekstraavgiftene de hadde pga. sykdommene var dekket tidligere, men hadde nå blitt fjernet.

4.2.3.2. *Norges astma- og allergiforbund*

NAAF ble kontaktet via e-post med spørsmål som gikk spesifikt på allergier, klesforbruk og vask. Spørsmålene var formulert etter møtet med PEF, basert på det som kom fram der. Men de tok også opp andre temaer som kan være problematiske for allergikere. Spørsmålene ble besvart av Kent Hart (PhD), som er NAAFs fagsjef i Biologi & Kjemi. Han har, blant annet, jobbet mye med produkter i NAAF siden 2009, og har dermed god kunnskap om temaet.

Spørsmål 1:

«Det som ble nevnt i intervjuene i forhold til allergier var nøytrale vaskemidler, det å unngå å bruke skyllemiddel med parfyme, og allergivennlige oppvaskhansker (lateksfrie.) Bomull, myk ull (merino), viskose (som ble angitt som bambus) ble nevnt som foretrukne materialer og muligens de eneste de som deltok kunne bruke, i hvert fall i perioder og nærmeste kroppen. Er det slik også for deres medlemmer med atopisk eller kontakt dermatitt?»

NAAFs svar:

«Jeg er enig i de strategiske valgene her. Oppfordring til å velge nøytrale vaskemidler, og spesielt parfymefrie varianter av skyllemidler henger i stor grad sammen med hensyn overfor duftoverfølsomheter, og dermed i noe mindre grad med allergi og irritasjonsreaksjoner. Parfyme er imidlertid ikke noe nødvendig for å oppnå funksjon, så det er overflødig produktsminke. Mengdene av disse duftende kjemikalier som henger igjen i tøyet er svært lave. Parfymeoverfølsomhet (duft) er likevel et problem for svært mange. Det eksisterer ingen veldig robuste tall, men man opererer i litteraturen i området fra et par prosent til opp mot ca 20%. [...] Det også er forskjell i vaskemaskinparken som befinner seg i de private hjem. Der man velger vaskeprogram som skyller tilstrekkelig mange ganger vil det være mindre produktrester igjen i tøyet etter vask. Dårlig skylling kan gi mer rester i tøyet, og zeolitrester og andre irriterende stoffer vil naturligvis kunne påvirke huden. Ulempen er at enkelte moderne miljøvennlige vaskemaskiner kan skylle for dårlig ut fra design, slik at tøyvasken kan inneholde mer rester av vaskemiddel dersom man bruker standardprogrammene. Dette har også svanemerking påpekt i sine kriterier for vaskemaskiner, der de har spesifisert behovet for ekstra skylletrinn, utover det som produsentene i EU-regionen leverer i sine standard vaskeprogrammer, for å sikre at tøyvasken ikke inneholder produktrester. [...]

Tøymykner er strengt tatt et unødvendig produkt for de aller fleste. Det er slik NAAF har vurdert det dithen at bruk av tøymykner stort sett kan være et rasjonelt valg for enkelte atopikere eller andre med svært følsom hud. Her er nytteverdien den mykgjørende effekten tøymykner kan ha på tekstiler, ettersom disse pasientene kan reagere på mekanisk irritasjon fra tekstilfibre. Det fins flere parfymefrie varianter å velge mellom, og noen produkter har også en bevisst miljøprofil. Det er større risiko for at det er tøymyknerrester igjen i tøyet, ettersom dette følger med inn i skyllevannene.

Når det gjelder oppvaskhansker, så er det ut fra vår erfaring best å oppfordre til bruk av gummiakselleratorfri (for eksempel thiuramer) nitrilgummi. Det er så mange bransjer og arenaer der folk bruker engangshansker og oppvaskhansker. Flere vil allerede være sensibiliserte og de kan utvikle allergier mot slike produkter på et senere tidspunkt.

Når det gjelder valg av tekstiler så blir kunnskapene våre mer anekdotiske, ettersom vi får inn en del tilbakemeldinger til blant annet rådgivingstjenesten på hva som fungerer og ikke fungerer for enkeltpersoner. Stort sett er de ovenfornevnte tekstiltypene hyppig anvendt av våre grupper. Mange viser til at de liker viskose fra bambus godt, men om det skyldes lite irriterende egenskaper ved fine og myke viskosefibre, eller om den noe aggressive markedsføringen gir bias hos brukerne kan jeg ikke slå fast i dette tilfellet. Det har vært poengtert ved flere anledninger i media at akkurat dette materialet er utsatt for mange påstander som ikke kan underbygges.»

Spørsmål 2:

«Er det noen andre ting som ikke ble nevnt som allergikere med eksemer må tenke på. Er det vanlig med allergier mot enkelte kjemikalier som kan finnes i klær, sko, sengetøy, eller vaskemidler? Finnes det noen spesialprodukter allergikere må bruke istedenfor vanlige ting, som for eksempel middbeskyttende sengetøy, eller noe annet?»

NAAFs svar:

«[...] Det er lite kunnskaper om hva tekstiler inneholder. Merkeordning Øko-Tex 100 spesifiserer en standard for analyse av innhold av gitte stoffer¹⁵. De opererer med fire klasser, avhengig av fareklasse. Klasse 1 er tekstiler til babyer, og de strengeste kravene finnes der.

Det er med stor sannsynlighet ikke uvanlig med kontaktallergier eller irritasjonsreaksjoner mot stoffer man kan finne i klær, sko, og sengetøy. Tekstiler kan bli tilsatt såkalte appreturer, etterbehandlinger for å gi fin overflate. Det sikreste er å vaske nye klær et par ganger, spesielt om de skal anvendes hudnært. [...] Sko av skinn kan inneholde mange typer produktrester, krom har tidligere vært et problem, i dag er det kanskje rester etter konserveringsmidler som MI (metylisothiazolinon) og lignende som er en av de store truslene. [...] De som har vært yrkesmessig eksponert for slike allergener er nok antakeligvis mer utsatte for å utvikle plager enn de som har hatt mindre belastende yrker.»

Spørsmål 3:

«Må man vaske mer enn vanlig for å få vekk allergener fra klærne, for eksempel i pollensesong, eller for skylle ekstra for å få vekk vaskemiddelrester?»

¹⁵ https://www.oeko-tex.com/en/business/certifications_and_services/ots_100/ots_100_start.xhtml

NAAFs svar:

«Jeg var litt innom dette over. I pollensesongen så vil for eksempel pollenallergikere ha nytte av å vaske både hår og putevar daglig (før leggetid) for å redusere kontakten med pollen rundt luftveiene og slimhinnene i ansiktet. Det kan gi økt livskvalitet, da de kan våkne mer opplagte om morgenen. Ekstra skylling(er) av tøyet er å foretrekke om det er tvil om standardprogrammet ikke strekker til, eller om man får reaksjoner på det tøyet man vasker.»

4.2.3.3. *Møtet hos ADHD Norge*

Intervjusituasjon

En representant fra ADHD Norge og en mor med et voksent ADHD barn var tilstede på intervjuet, i tillegg til én forsker. Moren var aktiv i foreningen og de to kjente hverandre godt. Representanten for foreningen hadde jobbet med ADHD i to år, og før det med rusproblemer. Blant personene med rusproblemer var det svært mange med ADHD, så erfaringen var langt bredere enn tiden i foreningen tilsa. Hun hadde forberedt møte vårt ved å finne frem til papirer fra saker der foreldre hadde søkt om å få dekket ekstrakostnader. Disse ble brukt som konkrete eksempler i løpet av intervjuet.

ADHD

ADHD er en lyte eller tilstand med mange ulike kjennetegn. I følge ADHD Norge skilles det mellom tre ulike typer: de som hovedsakelig er hyperaktive/impulsive, de som hovedsakelig er uoppmerksom også kalt ADD og de som har begge disse to typene problemer samtidig. Det er vanlig å ha andre tilleggsvansker slik som adferdsforstyrrelser, lærevansker, problemer med motorikk, språk, angst, med mer. ADHD kan være arvelig og symptomene fortsetter over i voksen alder hos de fleste. Omtrent to tredeler har fortsatt funksjonsvansker som voksne og ca. halvparten med diagnosen har også denne lyten som voksne. Det er langt flere gutter enn jenter med diagnosen, men en myte at jenter og gutter med ADHD er så forskjellige.

ADHD arter seg forskjellig og med ulik styrke og i ulike kombinasjoner med andre utfordringer. Likevel behøver ikke utgiftene til ekstrakostnader å være så ulike. Dette skyldes at desto lettere personen er rammet, jo mer ansvar - og mindre oppfølging får de. Dermed kan konsekvensene likevel bli store. Dette gjelder også for ungdom og voksne. Det er også et spørsmål om når et ADHD barn blir voksen, og informantene fortalte at mens «vanlige» «barn» var ferdig utviklet like etter 20 år, vil disse «barna» først nå sin fulle modning rundt 30 år.

Vi vil først gå gjennom de ulike symptomene og de følger de får når det gjelder kostnader for klær og sko. Deretter vil vi se på ulike grupper klær og tekstiler for ulike aldre for å anslå hvor store ekstrakostnadene kan være.

Symptomer med følger for tekstilforbruk:

Rastløshet, uro, affekt

Disse symptomene bidrar til at mye klær og andre ting ødelegges, søles til, og slites. Måltider var utfordrende, og mange måtte skifte etter måltidet fordi klærne ble tilgriset. Det å sende barn rene til skolen var et mål som ofte fordret flere skift. I flere av sakene vi så på anslo foreldrene opptil tre skift av klær per dag. Tilgrisingen var dels resultat av problem med koordinering og motorikk, men også raseri og andre utbrudd. Rastløsheten i seg selv førte også til økt slitasje på klærne. Særlig ble glidelåser og andre slitasjeutsatte detaljer nevnt. I stedet for å åpne glidelåsen

og ta av klær slik andre barn som regel gjør, ble jakker dratt fra hverandre med makt slik at låsene gikk i stykker. Borrelås og hettegensere o.l. fungerte bedre. Problemer med at klær ble ødelagt har også med problemer med konsentrasjon og tankeløshet å gjøre.

Konsentrasjonsproblemer/glemme/tankeløshet

Denne typen symptomer skapte også mye problemer av hovedsakelig tre typer:

1. «Løse» klær og sko blir glemt og mistet. Det er vanskelig å forstå hvordan det er mulig å glemme å ta på seg sko, og gå i sokkelesten hjem, for alle som ikke har ansvar for et barn med ADHD. Det å glemme eller miste gjelder også skolesekker, pennal, bøker, og alt annet «løst» utstyr.
2. Tankeløsheten bidrar til at klær og annet utstyr brukes til ting de ikke er egnet for, som å vasse ut i saltvann med sko og klær på, ikke være «forsiktig» med penere klær, men sparke fotball i pensko o.l. Å gå ute på sokkelesten er et godt eksempel.
3. Tankeløsheten får store konsekvenser for ungdom og voksne når de skal ta mer ansvar for innkjøp selv. Å dra i butikken for å kjøpe bukse og komme hjem med en genser man ikke trenger. Eller kjøpe mange og dyre plagg når budsjettet tilsier noe annet. Tankeløsheten gjør også at det å samle på kvitteringer, og argumentere skriftlig for refusjon av avgifter kan være krevende.

Følsomhet

Følsomheten kan være et tema, f.eks. at ull, merkelapper eller annet «klør» og irriterer, eller mot lukter, f.eks. parfyme. Dette kan føre til at klær som ellers er i orden ikke blir brukt og at klær må vaskes oftere eller i vaskemidler uten parfyme.

Bivirkninger av medisiner

Bruken av medisiner bidrar til mer svette og dermed behov for å skifte og vaske klær oftere.

Symptomene er ulike i ulike aldre, men de er også ulike når det gjelder den oppfølgingen personene med ADHD har. Å grise seg til er vanlig blant mange førskolebarn, og utgjør dermed en «ekstrakostnad» fremfor alt i skolealder. Tankeløsheten derimot vil få større konsekvenser jo eldre barnet blir fordi oppfølging og tilsyn svekkes. For voksne med ADHD kan konsekvensene være vel så store, fordi det å selv foreta innkjøp av klær er krevende. Det arvelige ved ADHD gjør også at mange barn har foreldre som strever med å holde orden og å ta vare på kvitteringer og eiendeler selv. Skifte av klær som følge av svette gjelder ungdom og voksne og ikke barn, som sliter mer med ødelagte og tilgrisede klær.

Systematisering

Nattøy, sengetøy: Slitasje ved vask er dobbelt så stor som vanlig (én og ikke to uker mellom hver vask). Dette skyldes både mer grising, og mer følsomhet, samt mer bruk av sengen til opphold/lek. Normal vask men med sensitive produkter.

Yttertøy, luer, skjerf, votter skotøy og gymtøy: Høy utskiftning både på grunn av slitasje/ødeleggelser og misting. Ca. dobbelt av normalt forbruk i barneårene og som voksne (et «sett» av alt mistes i året). I tillegg trenger barnet flere skift (ekstra skift av alt på skole) + mer fordi det vaskes oftere.

Daglig påkledning, skjorter, trøyer, bukser: I flere av de konkrete sakene vi så på ble fullt skift tre ganger om dagen nevnt. Vi oppfatter dette som dårlige dager, og ikke et gjennomsnitt. Det er også tydelig at dette er skoledager, og ikke når barnet er hjemme. Tre skift om dagen får konsekvenser både for antall klesvask, slitasje og antall skift som er nødvendig å ha.

Sokker: Slitasjen her er mer knyttet opp til inadekvat bruk, enn til søling/grising.

Håndklær: Problemer med system og orden, slik at nytt håndkle hver gang blir resultatet.

Madrass, undertøy: Ingen bestemte utfordringer.

Vaskemåte: Normal men eventuelt bruk av sensitiv vaskemidler.

Innkjøp: Innkjøp av klær til barn er vanskeligere fordi det å ha dem med for å prøve er utfordrende. Deponering/postordre fungerer dermed bedre. Klærnes utseende balanseres mellom ønsket om å kle barnet som de andre og å ha klær egnet for barnets tilstand. Klær og sko som ikke kan vaskes er uaktuelle. Klærne bør være mest mulig robuste og tåle hardhendt behandling og mye søl/vask. Ingen bestemte krav til produktene utover dette. For voksne vil selve forbrukerrollen kunne være utfordrende.

Det er vanskelig å estimere graden av sykdom og hvor hardt den enkelte er rammet. Samtidig er uro, tankeløshet osv. noe som gjelder alle ADHD-barn, slik at utfordringene med klærne ikke begrenses til de som er hardest rammet eller de som også har tilleggsdiagnoser.

Oppfølgingsstudie

Etter møtet sendte SIFO noen ytterligere spørsmål til ADHD Norge som skulle videresendes per e-post til noen medlemmer. Disse ble brukt som en utgangspunkt for en rask spørreundersøkelse, som ADHD Norge delte på sine Facebook-sider. Undersøkelsen ble besvart av 649 personer. Spørreskjemaet og svarfordeling er angitt i vedlegg 1. Spørsmålene var basert på spørsmål som SIFO sendte, men selve utforming av undersøkelsen, valg av svarkategoriene og den vedlagte analysen ble utført av ADHD Norge. Svarene bekrefter hovedsakelig det som ble fortalt på møtet, men gir noe ytterligere informasjon.

4.2.3.4. Møtet med Norilco-medlemmer med utlagt tarm (stomi)

Intervjuene med stomiopererte ble tatt individuelt istedenfor i gruppeintervju, fordi det var vanskelig å finne en dag som passet alle. Notatene fra de tre intervjuene er nedfelt her i den rekkefølgen intervjuene ble foretatt.

Informant 1

Intervjusituasjon

Intervjuet var med en ung dame som har stomi på grunn av Morbus Crohn (Crohns sykdom) som er en kronisk betennelsessykdom i mage-tarmkanalen grunnet forstyrrelser i immunforsvaret. Hun har hatt stomi i fire år, først tykktarm (kolostomi), og så tynntarm som hun hadde nå (ileostomi). Hun stod overfor en operasjon som ville gi henne permanent stomi i tykktarm. I tillegg til egne erfaringer, hadde hun engasjert seg i et prosjekt tilknyttet stomibruk og hadde derfor snakket med flere og også vært i kontakt med andre med stomi på internett. Hun fremsto dermed som mer reflektert, og med mer kunnskap om andres situasjon, enn hva man kan forvente. Samtalen fant sted i SIFOs lokaler og begge forskerne var med.

Symptomer med følger for tekstilforbruk:

Lekkasjer

Lekkasjer er et stort problem for folk med utlagt tarm. Lekkasjene kan oppstå fordi posen ikke tømmes ofte nok. Et annet problem er festet mellom stomi og platen som holder posen på plass. Posen har også en ventil for å slippe ut gass. Denne er utstyrt med et luktfiler i kull, men både filteret og ventilen kan være defekt, gå i stykker eller tette seg.

Hvor ofte lekkasjer oppstår kommer an på flere faktorer. En som nettopp har fått utlagt tarm vil kunne oppleve dette oftere fordi han eller hun enda ikke har lært å kjenne symptomene og

handle deretter. Menn har oftere problemer med hårvekst på magen som gjør det vanskeligere å få overgangen tett, noe som kan forårsake infeksjoner. Dersom nippelen på stomi ikke er jevn og rund, ikke er lang nok eller er for lang, kan også dette gjøre at lekkasjer oppstår oftere. Stomi i tynntarm er mer problematisk enn i tykktarmen, fordi tarminnholdet tømmes mer kontinuerlig, er mer flytende, etsende og dermed raskere forårsaker irritert hud, og oftere lekkasjer.

Det er mulig å forebygge lekkasjer med hyppige besøk på toalettet med tømminger, vask og skift av pose. Dette tar tid og krever planlegging og kontroll over hvor et egnet toalett til enhver tid er. Vår informant opplevde mest lekkasjer om natten fordi hun da hadde mindre kontroll. Kontrollen for å forhindre lekkasjer er samtidig en kontroll som begrenser deltagelse i alminnelig sosialt liv. Det er mulig å bruke større poser, men det vil samtidig gjøre posen mer synlig/upraktisk.

Tømmesituasjoner

Posen tømmes i do. Det kan være vanskelig å gjøre dette uten at det blir sprut som kan komme på klærne. Vår informant mente dette var et problem særlig for eldre eller mindre mobile pasienter enn henne.

Kurer og behandling; vektendringer

Dette er ikke et problem som skyldes den utlagte tarmen i seg selv, men årsakene til den. Avhengig av årsak, kan sykdommene og behandlingene medføre vektendringer, både i fettlagring og i vannvekt. Vår informant hadde gått ned og raskt opp igjen 35 kg, altså så betydelig at klær ikke uten videre fortsatt passer.

Passform

Stomiposen ligger på magen, nøyaktig hvor vil variere fra person til person. For alle vil det være viktig at det er plass nok i klærne til posen. Bukser med lavt liv kan ligge under posen og fungere ok kombinert med en egnet stomiholder. Likedan kan bukser med høyere liv ligge over posen og også fungere for noen. Et større problem oppstår dersom livet treffer posen og dermed forhindrer at hele posen fylles. Denne typen halvhøye bukser er det som er vanligst i dag. En del kvinner løser dette ved å kjøpe bukser som er konstruert for gravide. Vår informant løste problemet ved å bruke kjoler eller innimellom skjørt kombinert med litt store strømpebukser. Da var det plass både til posen og "magen", en løsning som fungerte best både praktisk og estetisk for henne.

Materialer og fiber

Vår informant brukte mest mulig bomull fordi det tålte hard vask best. Syntetiske tekstiler ble fort stygge av den harde vasken og det samme gjaldt viskose. De få klærne hun hadde i ull var for det meste mer verdifulle klær slik som bunaden og håndlagde klær laget av eldre slektninger. Disse gjorde hun mye ekstra for å ikke ødelegge. Hun brukte fiberdyner i stedet for dunderdyner for å kunne vaske disse ofte.

Spesialprodukter

For å holde den utlagte tarmen, og utstyret ellers, rent ble det brukt kompressor. Dette var nødvendig for å få det mykt nok. Huden er svært følsom og sår og irritasjoner gjør det mye vanskeligere å unngå lekkasjer. Kompressor fikk hun sammen med selve posen på blå resept.

Det fantes spesialdesignet undertøy med lomme til posen. Fordelen med dette var at det dermed ble et stofflag mellom posen og huden. Dette undertøyet var dyrt og vår informant kjøpte det

av den grunn ikke. Hun mente det hadde vært bedre for huden. Hun forsøkte å kompensere ved å tørke og stelle huden ofte. Det oppstod både kondens og svette når posen lå mot huden, men ikke mer enn at hun av økonomiske årsaker valgte å leve med det.

For å forhindre at lekkasjer om natten ødelegger madrassen, brukte hun alltid tisselaken under vanlig laken. Disse kjøpte hun fra Jysk.

Brokk er noe mange stomibrukere også sliter med. Vår informant brukte hold-inn truse for å kontrollere brokket. Disse er dyrere enn annet undertøy, og enda viktigere er det at de er laget av syntetiske materialer som ikke tåler den vasken som kreves etter en lekkasje.

Ideelt sett burde alle klær som kunne være utsatt for lekkasjer (undertøy, nattøy, strømpebukser, bukser, kjoler og skjørt) tåle minst 60 graders normalvask + tørketrommel. I praksis gjorde de ikke det, og hun løste det ved å vaske etter vaskeanvisning normalt, og ved 60 grader etter lekkasje. Det var dermed et større behov for spesialprodukter enn hun hadde, eller hadde råd til.

Når hun hadde klær hun var spesielt redd for (f.eks. bunaden) improviserte hun med et hjemmelaget ”korsett” av tisselaken. I tillegg var hun mer påpasselig enn vanlig ved tømming. Bunaden var i tillegg forsikret.

Svette

Dette er ikke et direkte resultat av stomi, men av at hun sov på et tisselaken og dermed hadde en seng som var tettere enn vanlig. Dette gjorde at hun vasket sengetøyet oftere også utenom lekkasjer.

Innkjøp

Kjoler, bukser og overdelers måtte prøves for å være sikre på at de gav plass til posen og samtidig ikke viste den mer enn nødvendig. Å prøve klær var ikke uten problemer. Informanten fortalte om redselen for at ekspeditøren skulle se og reagere på stomiposen, og enda mer for muligheten for lekkasje. Postordre var ikke aktuelt på grunn av behovet for å prøve.

Klesvask

Informant 1 hadde aller mest problemer med lekkasjer om natten. Hun hadde telt opp over litt tid og dette problemet hendte gjennomsnittlig så ofte som tre til fire ganger per uke. Alt som da ble tilsølt (ofte dyne, tisselaken, laken og dynetrekk samt det hun sov i) ble vasket på 90 grader med tørketrommel. Fordi hun var avhengig av å vaske dynen ofte hadde hun fire sommerdyner i bruk om vinteren (to av gangen) med tilsvarende antall dynetrekk. For å være sikker på å ha rent utstyr til neste natt ble klesvasken satt på umiddelbart (om natten). Som regel var dette to vasker og hun brukte tørketrommel for dyne, tisselaken og sengetøy for å få det raskt nok tørt. Nattøy og lakener kunne hengetørkes fordi det var flere sett av de.

Hun byttet putetrekk annenhver natt fordi hun på grunn av tisselakenet ble veldig svett.

Dersom hun en uke ikke hadde lekkasje vasket hun likevel alt etter en uke på grunn av ekstra svetting.

Dersom overmadrassen eller madrassen fikk søl måtte hun kjøpe nytt. Dette mente hun kunne skje kanskje en gang per år, og var noen av de dyreste innkjøpene. Hun hadde også måtte kaste en gulvteppe som ikke kunne vaskes i vaskemaskin. Hun hadde ikke tatt ting til renseri.

Gulvet fra sengen og til toalettet ble også ofte berørt. Dette ble vasket med kluter som ble vasket med det andre i vaskemaskinen på 90 grader. Hun hadde også små filleryer som også ble vasket med det andre for å gjøre det mindre ubehagelig å gå opp om natten.

Håndklær ble ikke brukt mer eller annerledes enn hos andre.

Strømpebukser var viktige fordi hun ikke brukte bukser og trengte noe som «holdt posen på plass». De ble vasket etter vaskeanvisning, men tatt på 60 grader ved lekkasjer. Det samme gjelder andre klær som kjoler og skjørt og eventuelt bukser. Disse ble hengtørket.

Hun brukte lite ull, men når hun brukte det fulgte hun samme prosedyre. Anstrengte seg ekstra for å unngå lekkasjer. Dersom det oppsto likevel vasket hun det på 60, men med Milo.

Levetid på tekstilproduktene

Sengetøy, dyner og nattøy slites fortere på grunn av hyppigere og kraftigere vask enn normalt. På den annen side tålte disse hovedsakelige den vasken bedre enn mange andre tekstiler.

Det var høyt forbruk av bomullsstrømpebukser med cirka to nye par per måned.

Ett eksempel på levetid på kjoler var at to kjoler kjøpt i fjor høst måtte nå kastes, dvs. de tålte cirka 8 måneder aktiv bruk.

Hun mente at plaggene stort sett tålte kun noen få gangers vask på 60 grader før de ble utslitt (vanligvis ble det vasket etter anvisning, men på 60 etter lekkasjer).

Hvitevarer og bosituasjon

Vår informant hadde også mange andre ekstrakostnader tilknyttet sykdommen. Hun trengte bil fordi det var vanskelig å ta kollektivtransport (både manglende tilgang til toalett og problemer med å komme hjem dersom det hadde vært lekkasjer). Hun var student og hadde dermed stram økonomi. Hun var avhengig av å bo privat for å ha tilgang til vaskemaskin og tørketrommel døgnet rundt. Hun måtte ha stor vaskemaskin fordi hun trengte å kunne vaske mye av ganger og også store ting som dyner. De praktiske problemene omkring klær og klesvask fikk dermed også betydning for bosted og innkjøp av utstyr.

Informant 2

Intervjusituasjonen

Intervjuet var med en pensjonert mann som har to stomier, en urostomi og en ileostomi (stomi i tynntarm). Han hadde hatt begge i mange år på grunn av kreft. Samtalen fant sted i SIFOs lokaler med én forsker til stede. Informanten fortalte om et liv der de meste av praksisene er tilpasset slik at han kan leve med stomiene, men mye ekstra klesvask og spesielt tidligere også angst for lekkasjer. Allikevel var situasjonen bedre nå enn før stomiene fordi han hadde store problemer med kreft før operasjon. Han lever på minstepensjon og får støtte fra NAV for ekstra slitasje på klær og sengetøy (den laveste satsen). Intervjuet tok cirka en time. Etter intervjuet ble hovedpunktene notert, informanten leste notatet og det ble gjort noen mindre endringer (presiseringer) etter en telefonsamtale.

Symptomer med følger for tekstilforbruk:

Lekkasjer

Lekkasjer er et stort problem. Dette ble spesielt mye for vår informant som har to poser kombinert med to brokk som gjorde det vanskeligere å få festet posene så tett som ønskelig. Begge posene kunne lekke, men det skjedde oftere med ileostomi enn urostomi. På de dårligste nettene kunne det oppstå opp til fire lekkasjer, og det samme på dårligste dagene. På en gjennomsnittlig, vanlig dag er det cirka én lekkasje, dvs. to klesskifter per dag. Lekkasjer om natten var allikevel vanligere enn lekkasjer på dagen. Tidligere opplevde han også at posen kunne revne, men dette var ikke problem nå med den kvaliteten han hadde på posene i dag.

Tømmesituasjoner

Det hendte at det kunne komme sprut ved tømming/skifte av posene, som økte behov for vask i tillegg til lekkasjene.

Passform

Stomiposene ligger på hver sin side av magen under bukselivet. Vår informant kan bruke vanlige klær der størrelse er basert på livvidde, slik at posene ligger under livet og blir holdt på plass av undertøyet. Den økende størrelsen på brokkene gjorde dette noe vanskeligere, men var fortsatt håndterlig.

Materialer og fiber

Vår informant hadde ingen allergier og dermed lite krav til type klesmaterialer. Eneste han så på var at klærne måtte kunne vaskes på minst 40°C og helst trommeltørkes. Han hadde ikke noe særlig klær av ull, bare noen sokker.

Spesialprodukter

Vår informant hadde tidligere prøvd ulike former for spesialprodukter, som stomiholder (belte) og undertøy. Han brukte ikke slike produkter nå, hovedsakelig fordi de er veldig dyre i forhold til vanlige klær, og han mente at de ikke hjalp så mye i hverdagen.

Han brukte en til to «kladd» (et engangsunderlag beregnet til beskyttelse av seng) for å beskytte madrassen om natten. Han brukte større stomipose om natten slik at det ikke skulle fylles opp så fort. Disse produktene kan kjøpes på blå resept.

Svette

Nattesvetting var ikke noe større problem enn for andre, sannsynligvis fordi informant brukte éngangsunderlag på sengen i stedet for tisselaken, og de dekker mindre område og kommer ikke helt opp til øverste del av sengen. Dermed er sengen ikke like tett som for vår første informant.

Innkjøp

Innkjøp var litt vanskelig fordi vår informant ikke kunne prøve på klær, mest på grunn av angst ved slike situasjoner. Han hadde nå gått over til bruk av postordre, og var mer fornøyd med det, selv om det var en del problemer med å finne klær i riktig størrelse. Etter erfaringer fra flere butikker hadde han nå funnet de der han kunne stole på størrelsesmerkingen.

Klesvask

Den største slitasjen på klær og sengetøy kommer fra hyppige skrift og vask. Vår informant vasker alt på 40°C, som regel etterfulgt av trommeltørk unntatt når været og tiden tillot

høyetørk. Han brukte vanlig vaskemiddel (pulver), ofte den billigste i butikken. Han opplevde ikke problemer med at ting ikke blir rent, men mye blir tynslitt av kontinuerlig vask. Det var noen problemer med misfarginger, og disse klærne ble reservert til bruk hjemme.

Ved lekkasje på dagtid måtte alt fra trøye og ned til buksene vaskes. Han hadde som regel et skift i bilen som reserve. Dersom lekkasjen kom brått på og var stor, måtte også sko vaskes. Tøysko kunne vaskes i vaskemaskin, men skinnsko var vanskelig å få rene uten å ødelegge de. Dermed påvirker stomi også levetiden på skoene.

Natt og sengetøy

Informanten sover på ett eller to engangsunderlag som har plast nederst og stoff øverst. Disse er dekket av vanlig laken. Over dette har han sommerdyne og dynetrekk. I tillegg har sengen pute og putetrekk, og han bruker en del håndklær. Han hadde ikke noen spesielle nattøy, men brukte vanlig undertøy. Hvis det forekom flere lekkasjer per natt var det et problem fordi han ikke hadde klart å bygge stort nok lager av rene lakener og dynetrekk til å kunne skifte opptil fire ganger om natten. Da måtte man bare sove i det som var tørrest. Dette var heldigvis sjeldent. Som regel etter en lekkasje vasket han laken og dynetrekk. Dynen ble vasket cirka en gang i måneden. I tillegg er det problem med lekkasjer til madrass når engangsunderlagene hadde flyttet seg i løpet av natten.

Han tok aldri noe til renseriet, mest fordi det er dyrt, men også fordi han unngikk å kjøpe klær som ikke kan vaskes i maskin.

Levetid på tekstilproduktene

Som for alle våre informanter, var det vanskelig å gi noen estimater på levetid på ulike produkter. Ett konkret eksempel var at han måtte kjøpe cirka seks laken per år. Andre produkter som ble slitt fort var boksershorts som han måtte kjøpe cirka 4 nye par per år, og hadde allikevel ikke stort nok lager dersom det kom mange lekkasjer (for få på grunn av dårlig råd).

Hvitevarer og bosituasjon

Informanten hadde høy byttefrekvens av vaskemaskiner, mest fordi han hadde dårlig råd og måtte kjøpe maskinene brukt. Dette kombinert med hyppig vask medførte at de ikke tålte langvarig bruk. Den korteste brukstiden på vaskemaskin som han hadde opplevd var to måneder. Den nåværende maskinen var to år gammel (men kjøpt brukt). Tørketrommelen hadde holdt noe bedre.

Informanten var også avhengig av å ha bil, både fordi han bodde på landet men også fordi han ikke kan ta offentlig transport eller taxi hvis lekkasjeulykken har skjedd.

Andre forhold

Informanten har også fått polyneuropati, som er en nervesykdom som gjør at de perifere nervene i kroppen (særlig i føttene) ikke fungerer som de skal¹⁶. Tilstanden er ofte en følge av annen sykdom, i hans tilfelle kreft, men forekommer også blant annet som følge av diabetes, stoffskiftesykdommer, mangel på vitamin B12, og revmatiske sykdommer. Sykdommen stiller krav til hvilke typer sko man bør bruke, og slike sko koster mer enn de vanlige.

¹⁶ <https://nhi.no/sykdommer/hjernenervesystem/nervebetennelser/polyneuropati/?page=1>

I tillegg opplevde informanten at kroppen samlet veske slik at føttene hovnet opp. Dette ble behandlet med vanndrivende medisiner, som økte mengden urin, som igjen førte til økning i antall lekkasjer.

Andre kommentarer

Mangler på informasjon var et problem, blant annet for at legene ikke visste om mulige spesialprodukter som kunne hjelpe situasjon med brokk og stomiposene (støtteinnretning), og fordi NAV hadde manglende kunnskap og referanser om den kombinasjonen av diagnoser som informanten har. I tillegg var det vanskelig å få informasjon om mulige økonomiske støtteordninger som for eksempel grunnstønad. Informantens dårlig økonomisk situasjon tvinger han å prioritere mellom ulike nødvendige utgifter, slik at han for eksempel ikke har alle de klærne og sengetøy som han egentlig har behov for. Problemet ble verre i starten av året, når man må betale egenandel på medisiner før man får frikort.

Informant 3

Intervjusituasjonen

Det tredje intervjuet var med en dame i starten av 50-årene som jobber på fulltid og har hatt stomi på grunn av Crohns sykdom i over 30 år. Hun får den laveste satsen av grunnstønad. Intervjuet ble tatt på telefon og notatet fra intervjuet med informant 1 ble brukt som utgangspunkt til å se hva er likt og hva er annerledes med informantens situasjon. Intervjuet med informant 3 er dermed mindre omfattende enn de to andre intervjuene. Samtalen tok litt over 20 minutter.

Symptomer med følger for tekstilforbruk:

Lekkasjer

Informanten har hatt stomi i 30 år og har blitt veldig erfaren når det gjelder å føle etter tegn på når lekkasjen er på vei. Hun klarer ofte å avverge situasjonen, og har dermed sjeldnere lekkasjer enn våre to andre informanter. Hun har heller ikke brokk, som gjør det enklere å få posen festet tett. Det som hun sliter mer med enn de andre er at den nederste sømmen på posen plutselig ryker, og det gir ingen varsel i forkant slik at situasjonen kommer plutselig og lekkasjen er stor. Dette problemet oppstod etter at hun ble operert sist og fikk kortere tarm. I følge poseleverandøren kan grunnen være at vesken etser mer enn før. Dette skjedde sporadisk, kanskje cirka én gang per måned, men er veldig dramatisk når det skjer. Hun har nå endret til en annen type pose som foreløpig har fungert bedre.

Det var vanskelig for henne å estimere noe gjennomsnitt for hvor ofte lekkasjer kommer til vanlig, fordi det var så store forskjeller mellom gode og dårlige perioder. Tidligere måtte hun skifte pose hver tredje dag, mens nå måtte hun skifte hver dag for å unngå lekkasje. Dersom lekkasjen kom, var det vanligvis om natten.

Tømmesituasjoner

Problemet med de nye posene som har bedre sømmer enn de gamle, er at de har større åpningshull. Det gjør tømmingen vanskeligere slik at det lettere kommer sprut enn før.

Vektendringer

Informanten har gått gjennom flere operasjoner og tarmen er nå veldig kort. Det gjør at det er vanskelig for henne å holde vekten på et høyt nok nivå, og vanskelig å finne enkelte typer klær som passer, som badetøy. Avføringen blir veldig tynnflytende og øker væsketap samtidig som det bidrar til mangel på næring og elektrolytter. Det at avføringen blir tynnflytende gjør at det

lettere kommer lekkasjer. Hun er avhengig av medisiner og kosttilskudd (også intravenøst) som ikke blir dekket av noen støtteordning fordi de ikke er på en liste over godkjente behandlinger.

Passform

Informanten bruker hovedsakelig bukser med høyt liv og en lengre genser/jakke over. Hun er slank, og det er ganske lett for henne å finne klær som skjuler stomi. Hun kjøper klær i vanlige butikker og vil helst ikke ha spesialprodukter for å leve mest mulig vanlig liv (ikke pasient).

Materialer og fiber

Informanten bruker mest bomull, men også en del ull. Syntetiske klær har hun mindre av, men noen.

Spesialprodukter

Informanten bruker boksershorts utenpå undertøy slik at stomi blir holdt bedre på plass, og eventuell lekkasje blir noe begrenset. Hun kjøper disse shortsene på en vanlig butikk. Hun har ikke andre typer spesialprodukter.

Svette

Svette under stomiposen er et problem, spesielt når det er så varmt som nå (mai 2018). Det er lett å få varmeutslett på huden under posen, som bidrar til at hun kan få lekkasjer flere ganger om dagen på de verste, varmeste periodene.

Informanten brukte ikke tisselaken, fordi det er så ubehagelig og klamt å sove på.

Innkjøp

Informanten hadde ikke vanligvis noen store utfordringer i kleskjøp, men det hadde vært vanskelig å finne egnet badetøy som både skjuler stomi og er i hennes størrelse (liten).

Klesvask

Hun vasker klærne i henhold til vaskeanvisning. Dersom ullklærne fikk søl på seg, ble de først skylt i kaldt vann før vask, og det har gått fint.

Natt og sengetøy

Informanten bruker en tynn undermadrass/beskyttelsesmadrass som går i vaskemaskinen, samt et ekstra laken som er brettet i fire, plassert under hoftepartiet. Ved lekkasje om natten, våkner hun fort og ekstra laken hjelper for å begrense skadene. I tillegg bruker hun noen ekstra håndklær.

Hun må ha egen vaskemaskin for å kunne vaske om natten, men har ikke egen tørketrommel. Hun bruker vaskekjelleren ved behov for vask og tørk av store ting, som dyne.

Hun vasker vanligvis sengetøy på 60 grader, og noen ganger på 90 grader ved behov. Vanligvis blir ting rene, fordi hun vasker de med en gang. Hun behandlet flekkene på klærne før vask. Likevel hendte det at ting ikke ble rent og måtte kastes, fordi hun ikke ønsket å bruke ting med brune flekker på.

Levetid på tekstilproduktene

Ingen eksempler angitt i intervjuet.

4.3. Felles refleksjoner omkring dagens praksis

Dagens praksis er at de som søker støtte må dokumentere sine ekstraavgifter for minst tre måneder. Alle våre informanter ønsket seg en forenkling i måten tilskudd ble gitt. Det var tidkrevende og vanskelig å samle kvitteringer og argumentere for egne rettigheter. Flere fortalte om at de ikke kjente til ordningene og derfor ikke brukte dem. Rapporten fra Proba Samfunnsanalyse (2017) problematiserer denne praksisen også av andre grunner. Det er usikkerhet knyttet til hva som egentlig er kjøpt og om klærne er til den personene det gjelder. Et annet problem er at de som har bedre råd har mulighet til å dokumentere større utgifter, og at de som i tillegg har andre sykdommer kan ha problemer med å klare å samle kvitteringer i tre måneder.

4.4. Beregning av ekstraavgifter

De diagnosegruppene som utgjør den største andel av ekstrakostnader for klær har ulike utfordringer. Vi presenterer her tre beregninger for følgende grupper:

1. Psoriasis eller atopisk eksem som krever daglig behandling med kremer også i gode perioder, voksen person
2. ADHD, 10-13 år gammelt barn
3. Stomibruk, voksen person

4.4.1. Beregning av ekstraavgifter for personer med psoriasis eller atopisk eksem

De individspesifikke kleslistene i referansebudsjettet er gjennomgått og det er gjort en vurdering for hver type plagg om hvorvidt psoriasis eller eksem sannsynligvis forkorter levetiden, og ev. hvor mye. Avgifter til rensing er også en del av disse listene.

Basert på informantintervjuer, har vi delt klærne inn i fire ulike grupper basert på hvor sannsynlig det er at brukstiden blir forkortet pga. psoriasis eller atopisk eksem. Klærne som blir påvirket aller mest er nattøy og undertøy. Levetiden på disse er tenkt forkortet med 75%. Deretter kommer alle andre hudnære produkter som er i bruk om dagen. Levetiden på disse er estimert halvert. Andre klær som blir påvirket i mindre grad er treningstøy, gensere, dress, kjoler, skjørt, luer, skjerf og hansker, som er tenkt å få 25% kortere levetid. Vi har antatt at bruken av yttertøy, slips, votter, og sko ikke blir påvirket. I tillegg antar vi at kostnader til rensing av klær og tekstiler er doblet. Alle resultater er avrundet til nærmeste 5-krone.

Tabell 16: Avgifter i kr. per mnd. til klær (gjennomsnitt for kvinner og menn), husholdningstekstiler og strøm i hhv. Referansebudsjettet og ekstrakostnadsberegning for personer med psoriasis eller atopisk eksem. Avrundet til nærmeste 5-krone.

	<i>Klær</i>	<i>Tekstil/hushold</i>	<i>Strøm</i>	<i>Sum</i>
<i>Psoriasis/atopisk eksem</i>	1,540 kr	560 kr	55 kr	2,155 kr
<i>Referansebudsjettet</i>	985 kr	150 kr		1,135 kr
«Ekstrakostnad»	550 kr	410 kr	55 kr	1,015 kr*

* Denne summen er en summering av de beregnede ekstrakostnadene. På grunn av avrunding til nærmeste 5-krone blir summen noe annerledes om man beregner differansen mellom de beregnede totalsommene for psoriasis/atopisk eksem og referansebudsjettet.

Basert på dette, øker klesbudsjett for voksne kvinner med 615 kr og for menn med 490 kr (gjennomsnitt om lag 550 kr per måned). Forskjellen mellom menn og kvinner forekommer hovedsakelig fra det at klesbudsjett for kvinner er høyere i utgangspunkt, og fordi kvinner har flere typer hudnære undertøy så som BH og strømpebukser, som blir påvirket i større grad.

I tillegg øker husholdspesifikke kostnader. Dette inkluderer økt slitasje på sengetøy, lakener, dyner, puter, overmadrass, håndklær, vaskemidler, og litt forkortet liv på vaskemaskin og bruk av tørketrommel (som i utgangspunkt ikke er en del av budsjett for enpersonshusholdninger). I tillegg kommer ekstraprodukter som madrassbeskytter og gummihansker erstattes med allergivennlige varianter. Disse endringene øker månedlige kostnadene med ytterligere 410 kr.

Referansebudsjett inkluderer ikke strømforbruk, men vi estimerer at sykdommene øker behovet for klesvask fra to vask i uken (som er vanlig for enpersonshusholdninger) til seks vask i uken, dvs. fire ekstra vask per uke. Det er estimert at disse ekstravaskene på 60°C bomullsprogram etterfulgt av trommeltørking bruker 3,47 kWh per gang. *Med strømpris på 0,984 kr/kWh, koster 16 ekstra vasker under per måned 55 kr.* I tillegg kan det forekomme noen ekstrakostnader for vannforbruk (over 800 liter/mnd på ekstravaskene), men disse varierer så mye mellom kommunene at vi ikke kan inkludere noe prisestimat her.

Totalt sett blir da ekstrakostnader 1,015 kr per måned (gjennomsnitt for menn og kvinner inkludert klær, husholdspesifikke tekstiler, vask og ekstrakostnader for strømforbruk).

Forbehold: Det er en del individuelle forskjeller basert på hvor mye den enkelte blir rammet av sykdommen. Her er det tenkt en person som har en omfattende psoriasis eller atopisk eksem som krever daglig behandling med kremer, også i gode perioder. Personer med psoriasisartritt vil ha ytterligere kostnader som ikke er inkludert her. Det samme gjelder de som har noen ytterligere allergier og må kjøpe ulike klær/sengetøy enn de som er angitt i referansebudsjettet, for eksempel tøy merket med Øko-tex 100 som garanterer fravær av enkelte allergifremkallende kjemikalier.

4.4.2. Beregning av ekstrakostnader for 10-13 år gamle barn med ADHD

Referansebudsjettets individspesifikke kleslister for 10-13 år gamle barn er benyttet som utgangspunkt for beregning av ekstrakostnadene som følge av ADHD. Det er gjort en vurdering for hver type plagg, sko og tilbehør på hvor sannsynlig det er at brukstiden, eller det nødvendige antallet produkter per år, blir påvirket av barnets ADHD. Det er store forskjeller mellom individer når det gjelder i hvor stor grad de er påvirket av de ulike symptomene på ADHD (konsentrasjonsproblemer, hyperaktivitet og impulsivitet), som igjen vil bidra til hvor mye av klærne blir slitt, ødelagt eller mistet. Allikevel kan alle tre symptomene bidra til økning i klesforbruk. I denne beregningen prøver vi å ta utgangspunkt i et barn som er diagnostisert med ADHD og har middels sterke symptomer.

Basert på informantintervjuer om omfanget på slitasje, misting og ødeleggelse av klær, har vi delt klærne inn i ulike grupper basert på hvor sannsynlig det er at brukstiden blir kortere enn for vanlige barn.

- Misting: Alt av løse plagg som luer, skjerf og hansker blir påvirket i høy grad. Dette gjelder også treningstøy, yttertøy, skolesekk og sko som tas med i skolen. Brukstiden til disse er forkortet fra to til fire år til ett år.
- Ekstra slitasje: Dette påvirker mest daglig påkledning som skjorter, trøyer, bukser, sokker, både på grunn av søling og ekstra vask, men også på grunn av hyperaktivitet. Brukstid er estimert forkortet med en fjerdedel.
- Ødeleggelse: Kan påvirke alle typer klær, men de med glidelås og penklær er mest utsatte. Brukstiden er estimert halvert.
- Vi antar at klær som undertøy og nattøy ikke blir påvirket av ADHD.

Tabell 17; Utgifter i kr. per mnd. til klær (Gjennomsnitt for jenter og gutter), husholdningstekstiler og strøm i hhv. Referansebudsjettet og ekstrakostnadsberegning for personer mellom 10 og 13 år med ADHD. Avrundet til nærmeste 5-krone.

	<i>Klær</i>	<i>Tekstil/hushold</i>	<i>Strøm</i>	<i>Sum</i>
<i>ADHD</i>	1,430 kr	195 kr	25 kr	1,650 kr
<i>Referansebudsjettet</i>	790 kr	150 kr		940 kr
<i>«Ekstrakostnad»</i>	640 kr	45 kr	25 kr	710 kr

Basert på dette, øker klesbudsjett for 10-13 år gamle barn med 640 kr per måned. (jenter 650 kr og gutter 630 kr). Vi har antatt at barnet kan bruke tilsvarende produkter i samme prisklasse som de som er inkludert i referansebudsjett.

I tillegg øker husholdspesifikke kostnader. Dette inkluderer en moderat økning i vask av sengetøy, lakener, og håndklær som blir skiftet oftere enn vanlig. Budsjettene til madrass, dyner, og puter er uforandret. Økt vask bidrar også til en liten økning i bruk av vaskemidler. Vi estimerer at dette bidrar til to ekstra vask per uke sammenlignet med normalt bruk. Vaskene utføres på vanlig måte med sensitiv vaskemiddel. Disse endringene øker månedlige kostnadene med ytterligere 45 kr.

Referansebudsjett inkluderer ikke strømforbruk, men vi estimerer at behovet for klesvask øker med to ekstra vask per uke. Det er estimert at disse ekstravaskene tas på bomullsprogram, derav en er på 40°C (klær) og det andre på 60°C (sengetøy, håndklær og noen av klærne). Begge vaskene er etterfulgt av trommeltørking. De to vaske- og tørkesyklusene bruker 6,53 kWh ekstra per uke. Med strømpris på 0,984 kr/kWh, koster 8 ekstra vasker under, dvs. omlag 25 kroner per måned. I tillegg kan det forekomme noen ekstrakostnader for vannforbruk (over 400 liter/mnd. på ekstravaskene), men disse varierer så mye mellom kommunene at vi ikke kan inkludere noe prisestimat her.

Totalt sett blir da ekstrakostnader 710 kr. per måned (gjennomsnitt for gutter og jenter inkludert klær, husholdspesifikke tekstiler, vask og ekstrakostnader for strømforbruk).

Det er en del individuelle forskjeller som gjør at det er vanskelig å estimere graden av sykdom og hvor hardt den enkelte er rammet. Samtidig er uro, tankeløshet osv. noe som gjelder alle ADHD-barn, slik at utfordringene med klærne ikke begrenses til de som er hardest rammet eller de som også har tilleggsdiagnoser.

4.4.3. Beregning av ekstrakostnader for en person som har stomi

Referansebudsjettets individspesifikke kleslister er gjennomgått og det er gjort en vurdering for hver type plagg om hvorvidt stomi og lekkasjer fra den sannsynligvis forkorter deres levetid, og ev. hvor mye. Det var en del forskjeller mellom våre informanter når det gjelder hvor ofte de opplevde lekkasjer. Dette varierte basert på type stomi (urestomi, ileostomi eller kolostomi), om det var permanent eller midlertidig, hvor lenge de hadde hatt det, og om det var noen andre komplikasjoner, så som brokk. I denne beregningen tar vi utgangspunkt i en person som har en stomi og opplever lekkasjer hver tredje dag og annenhver natt. Dette er ikke helt slik hverdagen

er for noen av informantene, fordi alle forteller om gode og dårlige perioder og store variasjoner, men dette blir brukt som utgangspunkt for beregningene.

Basert på informantintervjuer om omfanget av lekkasjene, har vi delt klærne inn i fem ulike grupper basert på hvor sannsynlig det er at brukstiden blir forkortet pga. lekkasjer fra stomi. Klærne som blir påvirket aller mest er nattøy og underbukser, der levetiden er estimert forkortet med 75%. Disse er tett etterfulgt av klær som er i nærheten av stomiposen så som hudnære over- og underdeler, der levetiden er estimert halvert. Levetiden på andre plagg som er i nærheten av stomiposen, men gjerne over et lag andre klær er estimert å være 25% kortere enn normalt. Den fjerde gruppen er yttertøy, sko og sokker som kan bli påvirket av kraftige uventede lekkasjer, men som forekommer veldig sjeldent. Disse er estimert å få 10% reduksjon i levetid. Det er et stort antall av slike produkter, og det er sannsynlig at bare få av de faktisk blir påvirket av lekkasje, men når lekkasje først forekommer kan skadene være store. Vi har antatt at budsjettene for plaggene som bæres høyere opp på kroppen eller lengre ut fra stomien ikke blir påvirket, så som bh, luer, hansker og skjerf. Spesialklær er ikke inkludert i beregningene. Beregningen for ekstrakostnader for en person med stomi er som følger:

Tabell 18: Utgifter i kr. per mnd. til klær (gjennomsnitt for kvinner og menn), husholdningstekstiler og strøm i hhv. Referansebudsjettet og ekstrakostnadsberegning for personer med Stomi. Avrundet til nærmeste 5-krone.

	<i>Klær</i>	<i>Tekstil/hushold</i>	<i>Strøm</i>	<i>Sum</i>
<i>Stomi</i>	1,470 kr	425 kr	40 kr	1,935 kr
<i>Referansebudsjettet</i>	985 kr	150 kr		1,135 kr
« <i>Ekstrakostnad</i> »	485 kr	275 kr	40 kr	800 kr

Basert på dette, øker klesbudsjett for voksne kvinner med 510 kr og for menn med 460 kr (gjennomsnitt 485 kr).

I tillegg øker husholdspesifikke kostnader. Dette inkluderer økt slitasje av sengetøy, lakener, dyner, puter, overmadrass, håndklær, vaskemidler, og litt forkortet liv på vaskemaskin og bruk av tørketrommel (som i utgangspunkt ikke er en del av budsjett for enpersonshusholdninger). I tillegg kommer madrassbeskytter som ekstraprodukt. Disse endringene øker månedlige kostnadene med ytterligere 275 kr.

Referansebudsjett inkluderer ikke strømforbruk, men vi estimerer at lekkasjene øker behovet for klesvask fra to vask i uken (som er vanlig for enpersonshusholdninger) til fem vask i uken, dvs. tre ekstra vask per uke. Det er estimert at disse ekstravaskene på 60°C bomullsprogram etterfulgt av trommeltørking bruker 3,47 kWh per gang. Med strømpris på 0,984 kr/kWh, koster 12 ekstra vasker under per måned 40 kr. I tillegg kan det forekomme noen ekstrakostnader for vannforbruk (over 600 liter/mnd på ekstravaskene), men disse varierer så mye mellom kommunene at vi ikke kan inkludere noe prisestimat her.

Totalt sett blir ekstrakostnadene 800 kr per måned (gjennomsnitt for menn og kvinner inkludert klær, husholdspesifikke tekstiler, vask og ekstrakostnader for strømforbruk).

Det er store individuelle forskjeller basert på hvor mye den enkelte opplever lekkasjer, i tillegg til at stomiene har ulikt innhold som påvirker behovet for vask. Det var også store forskjeller når det gjelder hvor kraftig klær, sko og sengetøy ble vasket.

5. Oppsummering og vurdering av resultatene

Resultatene av beregningene av ekstraavgifter for de to delprosjektene er oppsummert i Tabell 19. For delprosjekt 1 viser tabellen at ekstraavgifter ved diett som følge av cøliaki og andre diagnosegrupper, jfr. Rundskriv til Ftrl. § 6-3 bokstav f, utgjør ca. 655 kr i snitt for kvinner og menn i aldersgruppen 18-30 år per måned. I delprosjekt 2 om ekstraavgifter som følge av ekstraordinær slitasje på klær eller sengetøy, jfr. Rundskriv til Ftrl. § 6-3 Første ledd bokstav g, har vi gjort beregninger for tre ulike diagnosegrupper. Resultatene viser at ekstraavgiftene forbundet med psoriasis eller atopisk eksem (voksne) utgjør i snitt ca. 1,015 kr, at ekstraavgiftene forbundet med ADHD (barn 10-13 år) i snitt utgjør ca. 710 kr, og at ekstraavgiftene forbundet med stomi (voksne) i snitt utgjør ca. 800 kr per måned.

Tabell 19: Oversikt over beregnede ekstrakostnader sammenlignet med referansebudsjettet for ulike grupper, per måned. Avrundet til nærmeste 5-krone.

	Kvinner (jenter)	Menn (gutter)	Gjennomsnitt
<i>Glutenfri kost (18-30 år)</i>	565 kr	745 kr	655 kr
<i>Psoriasis eller atopisk eksem (Voksne)</i>	1,080 kr	955 kr	1,015 kr
<i>ADHD (Barn 10 – 13 år)</i>	720 kr	700 kr	710 kr
<i>Stomi (Voksne)</i>	825 kr	775 kr	800 kr

Det må presiseres at det hefter usikkerhet om alle beregningene, og det kan være nødvendig å ha en litt distansert holdning til beregningenes presisjonsnivå. Alle beregninger er basert på referansebudsjettet, som er et uttrykk for det vi har kalt et «akseptabelt» forbruk. Dette representerer ikke et gjennomsnittsforbruk, og det er klart at det er store variasjoner i folks mat- og klesforbruk. Referansebudsjettet tar en del forbehold, som at all mat tilberedes hjemme, at en kun handler inn det en trenger for å fylle matkurven, at klær og sko ikke arves etc. som ikke nødvendigvis er representative for folks forbruksvaner. Videre beregnes priser i referansebudsjettet basert på representantvarer, og det er klart at det f.eks. er mulig å sette sammen en matkurv (med samme ernæringsprofil) med andre matvarer. Utgiftsmessig kan det gi et annet utslag.

Når det gjelder beregningene av ekstraavgifter forbundet med ekstraordinær slitasje på klær, sko og sengetøy er det store individuelle forskjeller, både mellom og innenfor de ulike typene sykdommer eller lidelse, og det er ikke mulig å komme frem til et tall som representerer alle scenarioer. Det er mulig å beregne noen standard scenarier, slik vi har gjort i denne rapporten, men det må være klart at disse er heftet med mange forbehold. Innsamling av kvitteringer som grunnlag for utbetaling vil på den ene siden gi et mer nøyaktig grunnlag for beregning, men samtidig ha en uheldig skjevfordeling. Mennesker med lite penger vil måtte spare og dermed gå glipp av å få refundert utlegg folk med bedre økonomi får. I intervjuene kom det også frem at noen grupper har større utfordringer med å holde orden på kvitteringer enn andre. Våre beregninger preges ikke av en slik systematisk urettferdighet. I flere av våre intervjuer kom det

frem at informanter lot være å kjøpe inn produkter som kunne ha lettet deres hverdag og sykdomsbilde fordi disse var for dyre.

Videre viser undersøkelsene våre at mange viktige ekstrakostnader knyttet til utfordringer våre informanter hadde, så som endring av klesstørrelse pga. sykdom og medisinsk behandling, ikke er dekket i dag. Noen sykdommer/lidelser gjør det også vanskeligere å prøve klær før kjøp siden det er forbundet med stor risiko for å ødelegge klærne. Det er derfor mange «bomkjøp» som ikke er inkludert i våre beregninger.

Litteratur

- Abernethy, G. & Bannerman, E. (2011). Comparison of cost, choice and availability of healthy balanced gluten-free diet (GFD) with a standard diet that meet nutrient and food based guidance. *Proceedings of the Nutrition Society*, 70 (OCE4), E188.
doi:10.1017/S0029665111002394
- Austgulen, M. H., & Borgeraas, E. (2018). *Review of the Norwegian reference budget - In light of similar initiatives across Europe*. Prosjektrapport nr. 4-2018. Oslo: Forbruksforskningsinstituttet SIFO.
- Berger, K., Ehlken, B., Kugland, B., & Augustin, M. (2005). Cost-of-illness in patients with moderate and severe chronic psoriasis vulgaris in Germany. *JDDG: Journal der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft*, 3(7), 511-518.
- Birnbaum, H. G., Kessler, R. C., Lowe, S. W., Secnik, K., Greenberg, P. E., Leong, S. A., & Swensen, A. R. (2005). Costs of attention deficit-hyperactivity disorder (ADHD) in the US: excess costs of persons with ADHD and their family members in 2000. *Current medical research and opinion*, 21(2), 195-205.
- Borgeraas, E. (2010). Household standard budgets. I: Ekstrøm, K.M. (red.): Consumer Behaviour. A Nordic Perspective. Göteborg: Studentlitteratur AB.
- Borgeraas, E. & Stø, E. (2015) A consumption approach to poverty. I: Strandbakken, P. & Gronow, J. (Red.) *The consumer in society*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Burden, M., Mooney, P.D., Blanshard, R.J., White, W.L., Cambray-Deakin, D.R. & Sanders, D.S. (2015). Cost and availability of gluten-free food in the UK: in store and online. *Postgrad Med J*, 91, 622-626. doi:10.1136/postgradmedj-2015-133395
- Coons, S. J., Chongpison, Y., Wendel, C. S., Grant, M. & Krouse, R. S. (2007) 'Overall Quality of Life and Difficulty Paying for Ostomy Supplies in the Veterans Affairs Ostomy Health-Related Quality of Life Study: An Exploratory Analysis', *Medical Care*, 45(9), pp. 891-895.
- Dubertret, L., Mrowietz, U., Ranki, A., Van De Kerkhof, P., Chimenti, S., Lotti, T. & Schäfer, G. and survey, E. p. (2006) 'European patient perspectives on the impact of psoriasis: the EUOPSO patient membership survey', *British Journal of Dermatology*, 155(4), pp. 729-736.
- Ellis, C. N., Drake, L. A., Prendergast, M. M., Abramovits, W., Boguniewicz, M., Daniel, C. R., & Tong, K. B. (2002). Cost of atopic dermatitis and eczema in the United States. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 46(3), 361-370.
- Ercan, E., İpci, M., İnci, S. B., Ercan, E., & Ercan, E. S. (2015). The effects of attention deficit hyperactivity disorder on clothing selection and habits among Turkish University students. *ADHD Attention Deficit and Hyperactivity Disorders*, 7(3), 191-198.
- Estévez, V., Ayala, J, Vespa, C. & Araya, M. (2016) The gluten-free basic food basket: a problem of availability, cost and nutritional composition. *European Journal of Clinical Nutrition*, 70, 1215-1217.
- Gooszen, A., Geelkerken, R., Hermans, J., Lagaay, M. & Gooszen, H. (2000) 'Quality of life with a temporary stoma', *Diseases of the Colon & Rectum*, 43(5), pp. 650-655.

- Gupte-Singh, K., Singh, R. R. & Lawson, K. A. (2017) 'Economic Burden of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder among Pediatric Patients in the United States', *Value in Health*, 20(4), pp. 602-609.
- Jamieson, J.A. & Gougeon, L. (2017) Gluten-free foods in rural maritime provinces: limited availability, high price, and low iron content. *Revue canadienne de la pratique et de la recherche en di  t  tique*, 78, 192-196.
- Kulai, T. & Rashid, M. (2014). Assessment of nutritional adequacy of packaged gluten-free food products. *Revue canadienne de la pratique et de la recherche en di  t  tique*, 75(4), 186-190.
- Laitala, K., Hauge, B. & Klepp, I. G. (2009) Large? Clothing size and size labeling, Copenhagen: Nordic Council of Ministers 2009:503, http://www.norden.org/da/publikationer/publikationer/2009-503/at_download/publicationfile
- Laitala, K., Boks, C. & Klepp, I. G. (2011) 'Potential for environmental improvements in laundering', *International Journal of Consumer Studies*, 35(2), pp. 254-264. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1470-6431.2010.00968.x>
- Lindvoll, E. (2017). Dobbelt s   mange handler mat p   nett. E24. Url: <https://e24.no/naeringsliv/netthandel/dobbelt-saa-mange-handler-mat-paa-nett/24113784>
- Klepp, I. G. and Laitala, K. (2016) *Klesforbruk i Norge*, Oslo: SIFO. http://www.sifo.no/files/file80519_fagrapport_nr._2-2016_rapport_klesforbruk.pdf.
- Laitala, K., Klepp, I. G. & Boks, C. (2012) 'Changing laundry habits in Norway', *International Journal of Consumer Studies*, 36(2), pp. 228-237. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1470-6431.2011.01081.x>
- Laitala, K., Klepp, I. G. & Henry, B. (2017) *Use phase of apparel: A literature review for Life Cycle Assessment with focus on wool*, Oslo: SIFO. <http://www.hioa.no/content/download/145229/4086578/file/FR%206-2017%20-%20A%20literature%20review%20for%20Life%20Cycle%20Assesement%20with%20focus%20on%20wool.pdf>.
- Laitala, K. & Vereide, K. (2010) *Washing machines' program selections and energy use. Project Note 2-2010*, Oslo: National Institute for Consumer Research. http://www.sifo.no/files/file77375_project_note_2-2010_web.pdf.
- Lambert, K. & Ficken, C. (2016) Cost and affordability of a nutritionally balanced gluten-free diet: is following a gluten-free diet affordable? *Nutrition & Dietetics*, 73, 36-42. Doi:10.1111/1747-0080.12171
- Le, H. H., Hodgkins, P., Postma, M. J., Kahle, J., Sikirica, V., Setyawan, J. & Doshi, J. A. (2014). Economic impact of childhood/adolescent ADHD in a european setting: The netherlands as a reference case. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 23(7), 587-98. doi:<http://dx.doi.org/10.1007/s00787-013-0477-8>
- Lee, A.R., Ng, D.L., Zivin, J. & Green, P.H.R. (2007). Economic burden of a gluten-free diet. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 20, 423-430.
- Matza, L. S., Paramore, C. & Prasad, M. (2005) 'A review of the economic burden of ADHD', *Cost Effectiveness and Resource Allocation*, 3(1), pp. 5. <https://resource-allocation.biomedcentral.com/articles/10.1186/1478-7547-3-5>

- Missbach, B., Schwingshackl, L., Billmann, A., Mystek, A., Hic+kelsberg, M., Bauer, G. & König, J. (2015). Gluten-free food database: the nutritional quality and cost of packaged gluten-free foods. *PeerJ*, 3:1337, doi:10.7717/peerj.1337
- Mustonen, A., Mattila, K., Leino, M., Koulu, L., & Tuominen, R. (2014). Psoriasis Causes Significant Economic Burden to Patients. *Dermatology and Therapy*, 4(1), 115-124. doi:10.1007/s13555-014-0053-2
- Nascimento, A.B., Fiates, G.M.R., Anjos, A. & Teixeira, E. (2014) Availability, cost and nutritional composition of gluten-free products. *British Food Journal*, 116(12), 1842-1852.
- Navarini, A. A., Laffitte, E., Conrad, C., Piffaretti, P., Brock, E., Ruckdaeschel, S. & Trüeb, R. M. (2010) 'Estimation of cost-of-illness in patients with psoriasis in Switzerland', *Swiss medical weekly*, 140(5), pp. 85-91.
- Nielsen & Dagligvarehandelen (2017). Dagligvarefasiten 2017. Url: https://dagligvarehandelen.no/sites/handelsbladet.no/files/dagligvarefasiten_2017_1.pdf
- Norgesenergi. (2018). Strømpriser. Url: <https://www.norgesenergi.no/produkter/strompriser/>
- Panagiotou, S. & Kontogianni, M. (2016) A cost comparison between gluten-free and conventional foods. *Clinical Nutrition ESPEN*, 55-74.
- Poyner, T., Wall, A., Adnitt, P. & Munday, A. (1999) 'Economic impact of psoriasis treatment on the patient and on the National Health Service', *Journal of dermatological treatment*, 10(1), pp. 25-29.
- Proba Samfunnsanalyse (2017). *Gjennomgang av grunnstønadsordningen. Utarbeidet for arbeids- og sosialdepartementet*. Rapport nr. 2017-12, 79 s. Oslo: PROBA samfunnsanalyse.
- Proena, A. & Rydelius, L. (2015) *Erfarenheter av att leva med stomi efter kolo-/rektalcancer: En litteraturstudie*. Bachelor thesis, Available at: <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:umu:diva-118720>.
- Singh, J. & Whelan, K. (2011). Limited availability and higher costs of gluten-free foods. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 14, 479-486. doi:10.1111/j.1365-277X.2011.01160.x
- Sohn, S., Schoeffski, O., Prinz, J., Reich, K., Schubert, E., Waldorf, K., & Augustin, M. (2006). Cost of Moderate to Severe Plaque Psoriasis in Germany: A Multicenter Cost-of-Illness Study. *Dermatology*, 212(2), 137-144. Retrieved from <https://www.karger.com/DOI/10.1159/000090654>
- Stevens, L & Rashid M. (2008). Gluten-free and regular foods: a cost comparison. *Canadian Journal of Dietetic Practice and Research*, 69(3), 147-150.
- SSB. (2018). Elektisitetspriser. Url: <https://www.ssb.no/energi-og-industri/statistikker/elkraftpris>
- Strandbakken, P. & Lavik, R. (2018) *Har hvitevarenes levetid endret seg fra 1998 til 2017?*, Oslo: SIFO. <http://www.hioa.no/content/download/145254/4087017/file/OR%202020-%20Har%20hvitevarenes%20levetid%20endret%20seg%20fra%201998%20til%202017%20.pdf>.
- Usami, M. (2016) 'Functional consequences of attention-deficit hyperactivity disorder on children and their families', *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 70(8), pp. 303-317.

Ørstavik, R., Gustavson, K., Rohrer-Baumgartner, N., Biele, G., Furu, K., Karlstad, Ø., Reichborn-Kjennerud, T., Borge, T. & Aase, H. (2016). ADHD i Norge, Folkehelseinstituttet.

https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2017/adhd_i_norge.pdf

Øybø, A.M. (2007). Utgifter til mat for personer med familær hyperkolesterolemi – en sammenligning med matutgiftene i SIFOs Standardbudsjett. SIFO Oppdragsrapport nr. 9–2007.

Vedlegg 1

ADHD Norge lagde en spørreundersøkelse for sine medlemmer for å svare på noen spørsmål vi hadde sendt per e-post. Denne undersøkelsen ble delt ut på ADHD Norge sine Facebook sider den 25 mai 2018 med beskjed «Arbeidsdepartementet skal revidere grunnstønadsordningen. I den forbindelse har Sifo tatt kontakt med ADHD Norge for å beregne bruk og slitasje av klær for familier som har barn med ADHD. ADHD Norge ber derfor flest mulig av våre følgere på FB og svare på vedlagt skjema. Svarfrist er torsdag 31. mai.»

Undersøkelsen ble laget med hjelp av Survey Monkey, og besvart av 649 personer. Spørsmål temaene ble valgt basert på spørsmål som SIFO sendte, men selve utforming av undersøkelsen, valg av svarkategoriene og den vedlagte analysen ble utført av ADHD Norge.

<https://holmen72.wufoo.com/forms/z1vb4hx61cxxuep/>

Spørreskjema: ADHD og bruk og slitasje av klær

Hvor mange klesskift har barnet pr. dag hjemme?

☐ Ingen ☐ 1 ☐ 2

Hvor mange klesskift har barnet pr. dag på skolen?

☐ Ingen ☐ 1 ☐ 2

Annet _____

Hvilke temperatur benyttes til vask av klær med flekker?

☐ 30-40 grader ☐ 40-60 grader ☐ over 60 grader Annet _____

Hva er den vanligste temperaturen for vask av barnets klær? _____

Hvor lenge kan barnet ha følgende type klær før de blir ødelagt eller slitt?

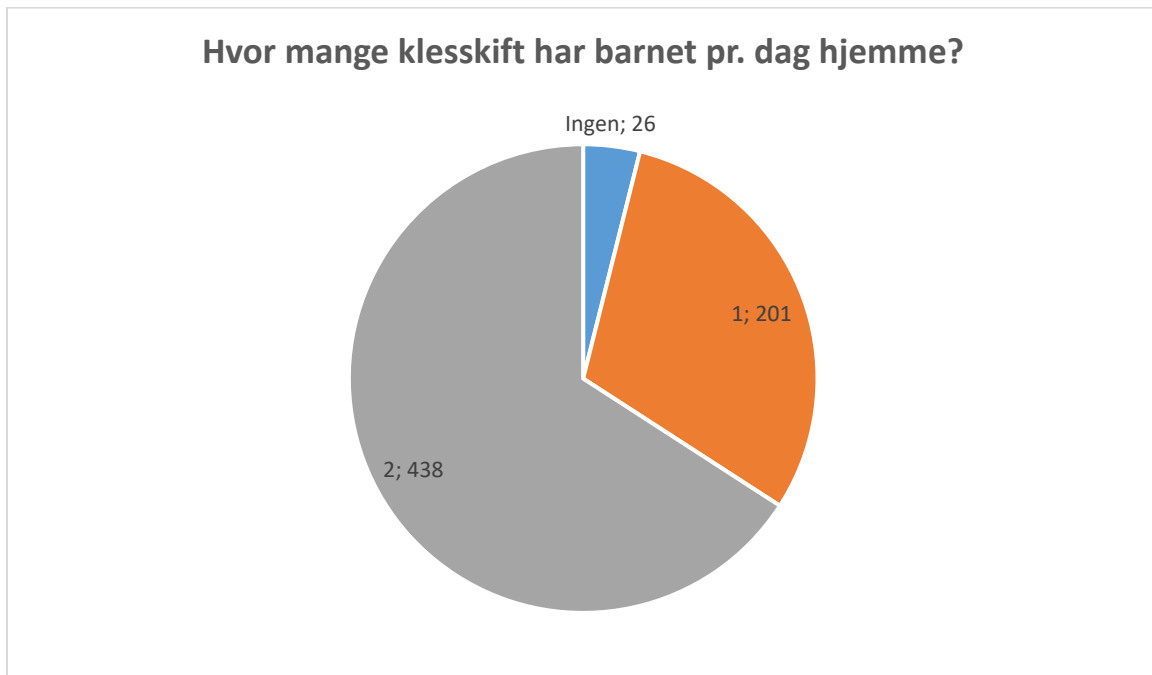
☐ Bukse ☐ Genser ☐ Jakke ☐ Pentøy ☐ Treningsklær ☐ Joggesko ☐ Vinterstøvler Antall måneder _____

Hvor mange plagg mistes eller glemmes pr. år?

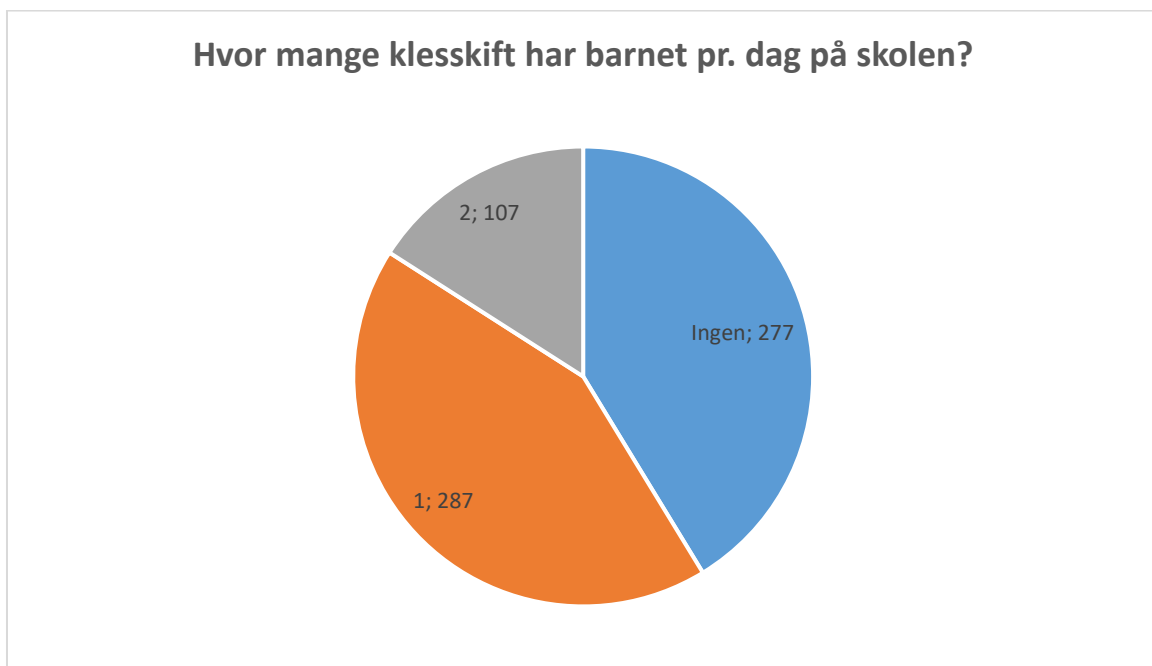
☐ Ingen ☐ 1-3 ☐ 4-6 Annet _____

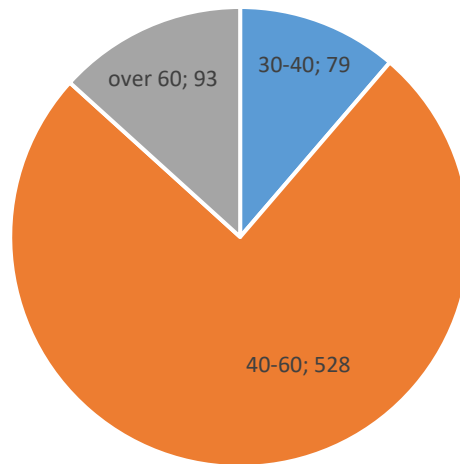
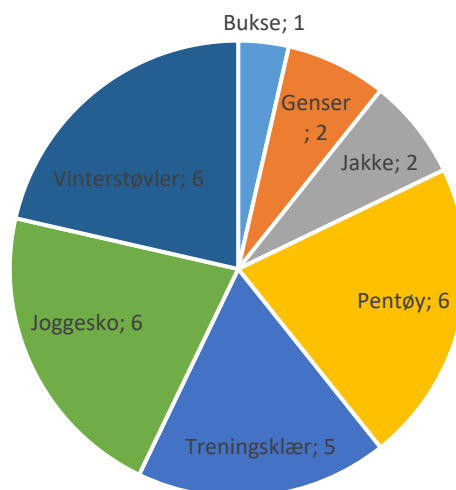
Hvor mange sko mistes eller glemmes pr. år?

☐ Ingen ☐ 1-3 ☐ 4-6 Annet _____

Svarfordeling

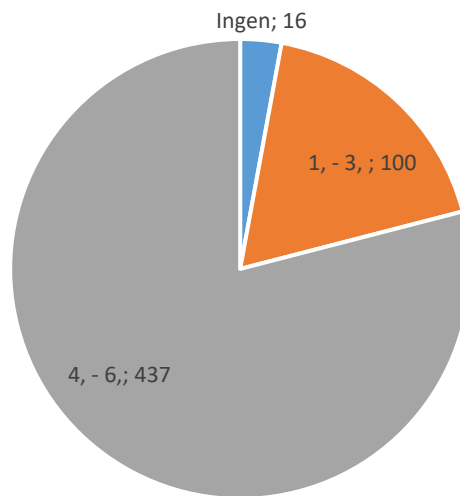
Noen få svarer at de skifter mellom 3-6 ganger pr. dag.



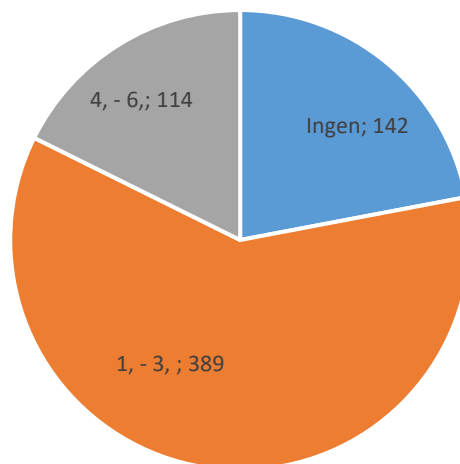
Hvilke temperatur benyttes til vask av klær med flekker?**Hvor lenge kan barnet ha følgende type klær før de blir ødelagt eller slitt?**

Antall måneder.

Flere svarer at det er mye slitasje på sko. Noen sliter ut 1-2 par sko pr. måned. Flere svarer at de trenger 10-15 par sko pr. år. Innesko og gymsko glemmes. Flere svarer at det er mye slitasje på bukser og gensere. Vinterdresser ødelagt i løpet av sesong, og noen kjøper opp til 3 vinterdresser pr. sesong. Yttertøy slites mye. Slitasje på laken og dynetrekk. Mister gymtøy, håndklær, badetøy 2-3 g pr. sesong.

Hvor mange plagg mistes eller glemmes pr. år?

Flere svarer opp til 10-25 plagg pr. år.

Hvor mange sko mistes eller glemmes pr. år?

Flere svarer opp til 10-15 par sko pr. år.

Forbruksforskningsinstituttet SIFO ved OsloMet - storbyuniversitetet (tidl. Høgskolen i Oslo og Akershus) har et spesielt ansvar for å bidra til kunnskapsgrunnlaget for forbrukerpolitikk i Norge og skal utvikle ny kunnskap om forbruk, forbrukerpolitikk og forbrukernes stilling og rolle i samfunnet.

Sentrale forskningstema er:

- forbrukerne i markeder og forbrukervalg
- husholdningenes ressursdisponeringer
- forbrukerøkonomi - gjeldsutvikling og fattigdom
- teknologisk utvikling og forbrukernes hverdag
- digitalt hverdagsliv og mestring
- miljøeffekter av ulike typer forbruk
- mat- og spisevaner
- tekstiler - verdikjeder - konsekvenser for hverdagsliv og miljø
- forbrukets betydning for inkludering i sosialt hverdagsliv
- forbrukerpolitikk



Forbruksforskningsinstituttet

HØGSKOLEN I OSLO
OG AKERSHUS

Boks 4 - St. Olavs plass - N-0030 Oslo.

Besøksadresse: Stensberggata 26, 7 etg.

Telefon: +47 67 23 50 00

E-mail: post@oslomet.no **Internett:**

www.oslomet.no/sifo

