

# NÅR FLERE SKAL BO HJEMME LENGRE: FLERE MOTTAR PLEIEPENGER FOR Å PLEIE NÆRSTÅENDE I LIVETS SLUTTFASE

Av Ingunn Helde<sup>1</sup>

## Sammendrag

*Det er en politisk målsetning at flest mulig skal kunne bo hjemme så lenge som mulig, eventuelt med bistand fra pårørende og det offentlige tjenestetilbudet. Pleiepengeordningen for yrkesaktive som pleier nærstående i livets sluttfase er en ordning der velferdsstaten understøtter familieomsorgen når den kanskje er på sitt tyngste og vanskeligste. Fra begynnelsen av 2000-tallet og fram til 2018 har antallet som mottar ytelsen blitt omtrent seksdoblet, i hovedsak som følge av at maksimalkvoten for pleiepengedager ble økt i 2010. Ordningen benyttes nå årlig av om lag 1 200 yrkesaktive. De fleste pasientene, men ikke alle, har kun én pleieyter med pleiepenger. Antallet pasienter er derfor litt lavere, på mellom 1 000 og 1 100 personer per år.*

*Aldersgruppen over 85 år utgjør om lag 43 prosent av de som dør her til lands. Pleiepengeordningen brukes imidlertid i langt større grad til pleie av de noe yngre. 8 av 10 pasienter er i alderen 50-84 år, mens 1 av 10 er over 85 år. Like mange kvinner som menn mottar pleie etter denne ordningen. Hele 60 prosent av pleieyterne pleier egne foreldre.*

*For majoriteten av pasientene – over 70 prosent – har de nærstående samlet brukt opp mot 10 dager. For svært få er hele kvoten på 60 dager benyttet. Gjennomsnittlig antall pleiepengedager per pasient lå på 17 dager i 2018.*

*Familieomsorg i livets sluttfase er fortsatt først og fremst kvinners ansvar. Kvinneandelen blant pleieyterne er på omlag 70 prosent. Mennene som benytter ordningen har likevel ofte like mange eller litt flere pleiepengedager enn kvinnene. Av de kvinnelige pleieyterne jobber for øvrig over 4 av 10 innen helse- og sosialsektoren. Ordningen brukes fortsatt mest på Vestlandet, men veksten i antall pleieytere har de siste årene vært større i andre deler av landet.*

*Å pleie nærstående som skal dø er en krevende oppgave, og det kan se ut som om mange pleieytere får egne helseproblemer som følge av situasjonen. Sykefraværet for denne gruppen er svært høyt, spesielt i tiden før men også i den første tiden etter at pasienten er død.*

<sup>1</sup> Takk til Ola Thune for tilrettelegging av statistikk og til alle kollegaer som har kommet med nyttige kommentarer og innspill underveis.

## Innledning

Vi blir både flere og eldre i årene som kommer. Antallet yngre pleietrengende med behov for helsetjenester og annen praktisk bistand øker også<sup>2</sup>. De offentlige omsorgstjenestene og velferdsstatens utfordringer blir derfor ofte debattert, særlig det kommunale tjenestetilbudet. Familieomsorgen som utføres av pårørende og andre nærstående utgjør imidlertid en like viktig ressurs, selv om den ofte er mer usynlig.

I stortingsmeldingen «Morgendagens omsorg» (Meld. St. 29 (2012-2013)) peker regjeringen på de store utfordringene helse- og omsorgstjenestene står overfor, særlig i årene som kommer. Det forventes flere brukere i alle aldre med et mer sammensatt pleie- og omsorgsbehov, samt knapphet på både fagutdannet personell og frivillige omsorgsytere. En av regjeringens målsettinger er derfor på «å øke kapasiteten og kvaliteten i omsorgstjenestene. Det er ønskelig at flere skal kunne bo hjemme lenger, og leve aktive og selvstendige liv – med individuelt tilpassede tjenester, trygghet og verdighet» (Omsorgsplan 2015 og 2020). Tiltak for å opprettholde og styrke innsatsen fra familie og andre nærstående fremheves som av stor samfunnsmessig betydning. Å legge bedre til rette for at folk skal kunne dø hjemme er ett av målene som listes opp. For at eldre og syke skal kunne bo hjemme så lenge som mulig, og eventuelt dø hjemme, må imidlertid de pårørende få god støtte både av fastlege, hjemmetjeneste og eventuelt spesialisthelsetjenesten. ((Meld.St. 29 (2012-2013))).

Noen av de samme tankene gjenfinner vi i «Palliasjonsutvalget», som ble nedsatt i 2016 for å gjennomgå og vurdere dagens palliative tilbud<sup>3</sup>. Utvalget har blant annet foreslått tiltak for å imøtekomme pasientenes og de pårørendes behov og ønsker for innhold i, organisering av og sted for behandling, samt pleie og omsorg i livets slutfase (NOU 2017:16). På bakgrunn av utvalgets anbefalinger, tar Helse- og omsorgsdepartementet

nå sikte på å utarbeide en stortingsmelding om palliasjonsfeltet innen utgangen av 2020.

## Pleiepenger – et alternativ ved livets slutt

For mange er det vanskelig å kombinere jobb og omsorgsoppgaver når familiemedlemmer og andre nærstående blir alvorlig syke og ikke kan klare seg selv. Pleiepengeordningen er derfor en ordning der velferdsstaten understøtter familieomsorgen når den kanskje er på sitt tyngste og vanskeligste.

De fleste forbinder nok pleiepenger med en ordning for foreldre med syke barn. Men stønaden gis også til yrkesaktive som pleier nærstående i livets slutfase, slik at pasienter som ønsker å tilbringe den siste tiden hjemme med sine nærmeste rundt seg skal få denne muligheten. Det er denne ordningen vi ser på i denne artikkelen.

Ordningen med pleiepenger for pleie av nærstående ved livets slutt er en av de små ordningene i folketrygden. Utgiftene lå årlig på om lag 2 mill. kroner ved begynnelsen av 2000-tallet; i 2018 var de kommet opp i ca. 30 mill. kroner. Men selv om ordningen er liten når man ser på folketrygden under ett, er den allikevel viktig for de som ønsker å bo hjemme når livet går mot slutten.

Da pleiepengeordningen ble innført i 1990, var regelen at pleiepenger kunne ytes i inntil 20 dager for hver pasient. Ettersom det kan være vanskelig å forutsi når et dødsfall vil inntreffe og fordi slutfasen kan bli langvarig, ble maksimalt antall pleiepengedager utvidet fra 20 til 60 dager for hver pasient fra 1. juli 2010 (Prop. 64 L (2009-2010)). Fra 1. januar 2013 ble dessuten personkretsen utvidet, slik at også personer utenom den nære familien kan få rett til pleiepenger når pleien er ønsket av pasienten (Prop. 118 L (2011-2012)).

Palliasjonsutvalget foreslår å utvide ordningen ytterligere (se avsnitt *Kan pleiepengeordningen bli et alternativ for flere?*).

Sist gang NAV publiserte en artikkel om denne ordningen var i 2012 (Helde og Thune 2012). Da hadde vi statistikk til og med 2011. Dette var relativt kort tid etter regelendringen i 2010, og før utvidelsen i 2013.

<sup>2</sup> Jf. <https://www.ssb.no/helse/statistikker/pleie/aar>, hentet 12.11.2019

<sup>3</sup> Med palliasjon menes aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt. Se Helsebibliotekets nettsider: <https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/innledning-revidert/definisjon-av-palliasjon>, hentet 18.07.2019

## Regelverk for pleiepenger ved pleie av nærstående

Ifølge folketrygdløven (§ 9-13) kan det ytes pleiepenger i inntil 60 dager til yrkesaktive personer som pleier nærstående i hjemmet ved forventet dødsfall. Hensikten med bestemmelsen er å bedre yrkesaktives muligheter til å yte omsorg for nærstående i livets slutfase. Pleiepenger ytes kun i de tilfellene hvor pleien ytes i hjemmet til den pleietrengende eller i hjemmet til den som utøver pleien, men ikke i perioder der den pleietrengende er innlagt i institusjon.

Stønaden gis i inntil 60 dager per pasient. Retten til pleiepenger er ikke begrenset til et angitt tidsrom. Det kan tas ut enkelt dager over flere uker. Ettersom familiemedlemmer og andre nærstående kan ha behov for å skifte på omsorgsoppgavene, kan det for samme pasient være flere som benytter ordningen. Den pleietrengende kan også innimellom være på sykehus eller annet behandlingssted.

Ytelsen beregnes tilsvarende som for sykepenger, det vil si at folketrygden kompenserer 100 prosent av tapt pensjonsgivende inntekt, begrenset oppad til en årlig inntekt på maksimalt 6 ganger folketrygdens grunnbeløp (599 148 kroner fra 1. mai 2019). Maksimal pleiepengenyttelse i 2019 er dermed 138 265 kroner<sup>1</sup>. Dersom en pleieryter har mindre enn 6G i inntektsgrunnlag eller tar ut færre pleiepengedager, blir ytelsen tilsvarende mindre.

For å få innvilget stønaden må det fremlegges legeerklæring fra den helseinstitusjonen eller legen som har behandlet pasienten.

.....

<sup>1</sup> Forutsatt en antakelse om 260 arbeidsdager i året og uttak av 60 pleiepengedager.

## Problemstilling

Formålet med denne artikkelen er å vise hvordan bruken av pleiepengeordningen har utviklet seg det siste tiåret, med fokus på de siste 3 årene. Det blir fokusert på følgende spørsmål:

1. Hvor mange pasienter benytter pleiepengeordningen, og hvem er de?
2. Hvor mange pleierytere benytter pleiepengeordningen, og hvem er de?

Blant argumentene som ble benyttet for å utvide ordningen i 2010, var at de som pleier sine pårørende ofte ble sykmeldte når pleiepengeperioden var oppbrukt, selv om årsaken til sykefraværet var familiemedlemets sykdom. I tillegg vil vi derfor se nærmere på sykefravær blant pleieryterne.

## Datagrunnlag og definisjoner

Opplysninger om folketrygdens utgifter til pleiepenger er hentet fra NAV stønadsregnskap. Personopplysninger om arbeidstakere eller selvstendig næringsdrivende som bruker pleiepengeordningen inngår i Sykepengestatistikken. Herfra hentes også opplysninger om bruk av sykepengedager. Det benyttes statistikk for perioden 2000-2018. Merk at pleiepengeperioden er periodisert på tidspunktet for *utbetaling* av pleiepengene til pleieryter. Dette kan medføre noe etterslep i tallene. Opplysninger om legemeldt sykefravær er hentet fra Sykefraværstatistikken. Disse opplysningene har vi kun for arbeidstakere.

Som *pleieryter* regnes alle personer som har mottatt pleiepenger for å pleie nærstående i livets slutfase, det vil si at de er pleiepengemottakere. Hvis to eller flere pleier samme person og samtlige får utbetalt pleiepenger, telles samtlige som pleierytere. Alle personer som har fått utbetalt pleiepenger det enkelte år er regnet med. Dette betyr at dersom et pleiepengetilfelle strekker seg over et årsskifte vil personen telles med begge år.

Som *pasient* regnes syke personer som i livets slutfase mottar pleie av en eller flere nærstående som får utbetalt pleiepenger. Dersom et pleiepengetilfelle strekker seg over et årsskifte vil også pasienten telles med begge år. NAV fikk for øvrig data om pasientene først i 2016. Foreløpig har vi derfor opplysninger om denne gruppen kun for perioden 2016-2018. Merk at en pasient kan ha flere yrkesaktive pleierytere som deler på pleiepengeknoten. De kan også ha andre pleierytere, for eksempel ikke-yrkesaktive ektefeller eller ansatte i helse- og omsorgstjenesten. Vi har ikke opplysninger om hvor mye pleie vedkommende mottar totalt.

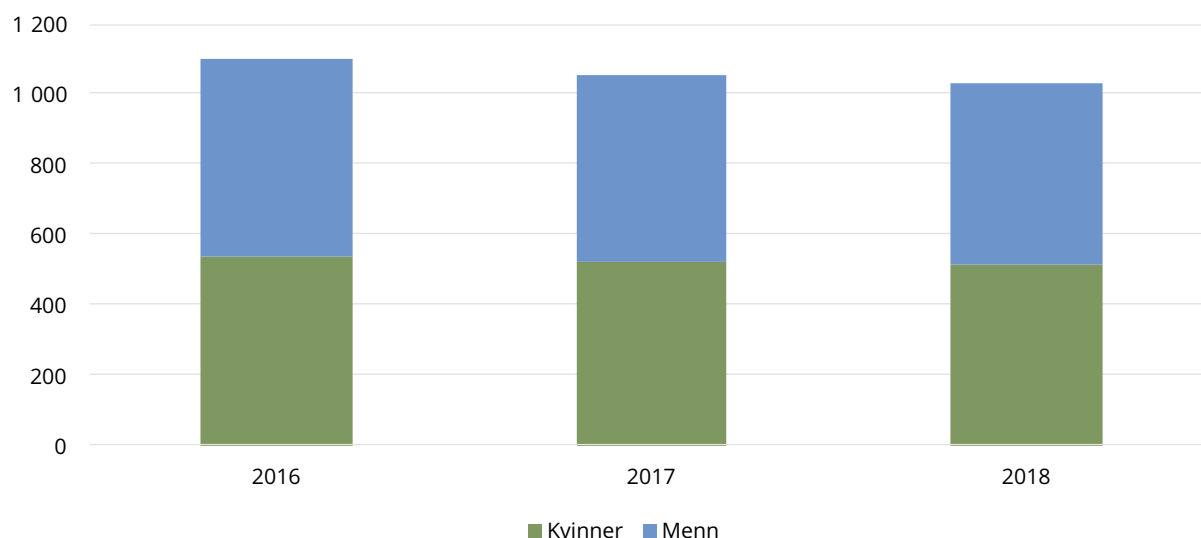
Et *pleiepengetilfelle* utgjør en periode det utbetales pleiepenger for. Pleierytere kan motta pleiepenger for flere pleiepengetilfeller, som ikke er sammenhengende. Dersom det tas ut enkeltstående dager over en lengre periode, vil hver enkelt dag telle som ett avsluttet tilfelle.

Med *pleiepengedager* menes antall fraværsdager betalt av folketrygdens pleiepengeordning.

Data er hentet fra NAVs ulike registre for perioden 2000-2018 (jf. faktaboks).

## Om lag 1 000 pasienter benytter ordningen årlig

Hvert år dør mellom 40 000 og 41 000 personer i Norge (Statistisk sentralbyrå 2018). De fleste dødsfallene – om lag 80 prosent – skjer på pleieinstitusjoner eller sykehus, men årlig dør mellom 5 000 og 6 000 personer i eget hjem (Folkehelseinstituttet 2017). En del av disse dødsfallene skjer plutselig, for eksempel

**Figur 1. Antall pasienter etter kjønn. 2016-2018**

Kilde: NAV

som følge av akutte sykdommer eller voldsomme dødsfall (ulykker, selvmord og drap). Hvor mange av dødsfallene som skyldes tilstander der det kan være aktuelt med pleie fra en nærstående vet vi ikke noe om.

Ettersom relativt få pleieyttere har benyttet pleiepengeordningen tidligere (Helde og Thune 2012), har det vært antatt at antallet pasienter i ordningen også har vært beskjedent. Med de nye pasientdataene kan vi nå bekrefte denne antakelsen. De siste tre årene har litt over 1 000 syke personer årlig hatt pleieyttere med pleiepenger. Av de som døde hjemme kan vi dermed anslå at rundt 1 av 5 kan ha benyttet pleiepengeordningen, mens det av samtlige døde i perioden 2016-2018 årlig var kun 2,6 prosent som hadde nærstående med pleiepenger. Om lag like mange kvinner som menn er pasienter i pleiepengeordningen (se figur 1).

### De fleste er mellom 50 og 84 år

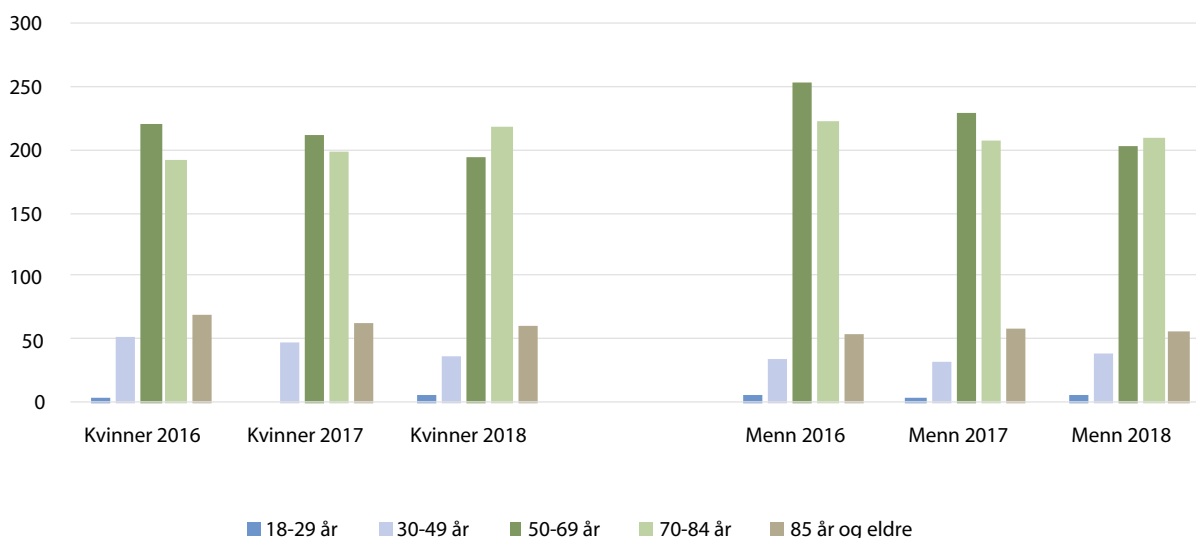
I følge Statistisk sentralbyrås befolkningsstatistikk var nær 96 prosent av de som døde i 2018 50 år eller eldre<sup>4</sup>. Det er derfor ikke overraskende at også våre tall viser en solid overvekt av pasienter i denne aldersgruppen (figur 2). Om lag 92 prosent er 50 år eller

eldre. Vi ser allikevel et par vesentlige forskjeller: mens aldersgruppen 50-69 år utgjør om lag 16 prosent av de døde på landsbasis, utgjør de rundt 41 prosent av pasientene i pleiepengeordningen. Aldersgruppen 70-84 år er nest størst – om lag 39 prosent av de som mottok pleie av familiemedlemmer eller andre nærstående er i denne aldersgruppen. Sett i forhold til antallet døde i 2018 er allikevel bruken av ordningen lite utbredt også blant de som bruker ordningen mest; kun 6 prosent av de døde i aldersgruppen 50-69 år og 2,9 prosent i gruppen 70-84 år var pasienter i pleiepengeordningen.

Den store forskjellen ses i aldersgruppen over 85 år. De utgjorde i alt 43 prosent av de som døde i 2018, men kun 11 prosent av pasientene med pleiepenger. Andelen av de døde som hadde pårørende som benyttet pleiepenger var dermed på kun 0,7 prosent. At bruken av ordningen ikke er mer utbredt blant de eldste har trolig sammenheng med at mange i denne aldersgruppen allerede er bosatt i institusjon når livet går mot slutten. I 2017 døde over halvparten i annen helseinstitusjon enn sykehus, noe som i de fleste tilfeller vil bety sykehjem (Folkehelseinstituttet 2017). Foruten ektefelle, kan mange i denne aldersgruppen også ha barn som selv er blitt pensjonister. Ikke-yrkesaktive har ikke rett til pleiepenger.

<sup>4</sup> Jf. <https://www.ssb.no/statbank/table/10325/>, hentet 12.07.2019

**Figur 2. Antall pasienter etter kjønn og alder. 2016-2018**



Kilde: NAV

I aldersgruppen 30-49 år pleies for øvrig litt flere kvinner enn menn av nærstående, mens det er litt flere menn enn kvinner i gruppen 50-69 år. Ellers er kjønnsforskjellene små (figur 2).

Ordningen benyttes for øvrig så å si ikke av foreldre med mindreårige barn. Dette har sammenheng med at disse foreldre allerede er innvilget pleiepenger til omsorg for sykt barn<sup>5</sup>, og blir dermed ikke berørt av maksimalgrensen på 60 dager per pasient.

### Få benytter hele kvoten

Da maksimalt antall dager per pasient ble utvidet fra 20 til 60 i 2010, var en av begrunnelsene at 20 dager var for lite, blant annet fordi det kan være vanskelig å forutsi når dødsfallet vil inntreffe og fordi slutfasen kan bli langvarig (Prop. 64 L (2009-2010)). Få av pasientene har imidlertid hatt nærstående som samlet har brukt over 20 dager. For om lag 40 prosent har en eller flere nærstående kun brukt inntil 2 pleiepengedager totalt (figur 3). For det store flertallet – over 70 prosent av pasientene – har det i alt vært benyttet opp mot 10 dager. Svært få har hatt nærstående hos seg i mer enn 50 dager – i 2018 gjaldt dette kun 32 pasienter. Av disse brukte nærstående til 20 pasienter hele kvoten på

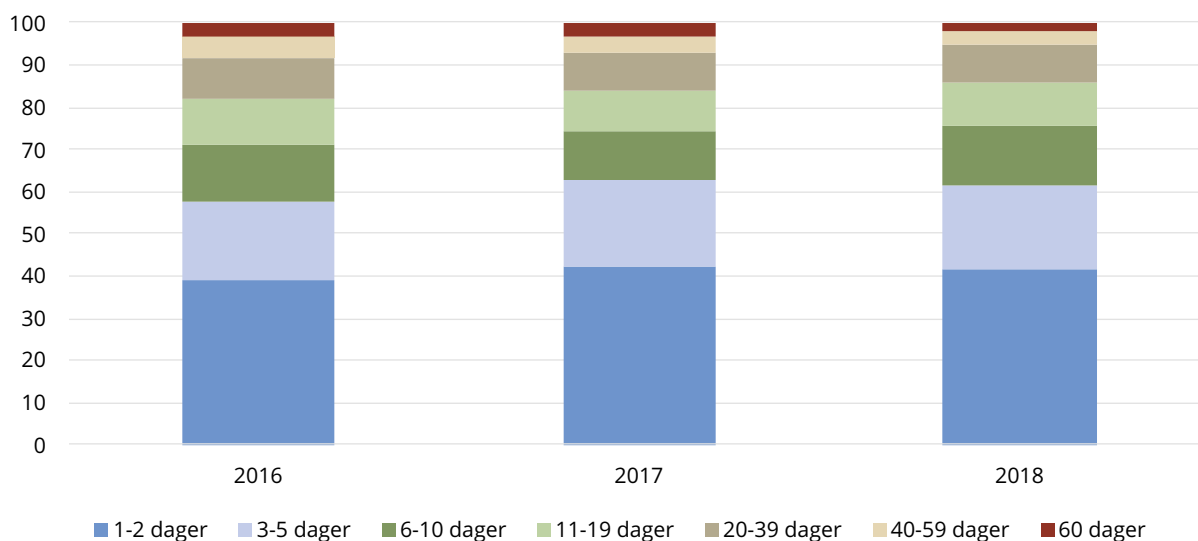
60 dager. I 2016 og 2017 ble hele kvoten brukt opp for henholdsvis 35 og 31 pasienter.

Gjennomsnittlig antall pleiepengedager ligger for øvrig ganske stabilt på 18 dager per pasient i 2016/2017 og 17 dager i 2018. Det er ingen kjønnsforskjeller i forbruket av dager. For pasienter under 70 år har de nærstående brukt noen flere dager enn gjennomsnittet, for de eldste noen færre dager.

### Vestlendingene velger ordningen oftere enn andre

Ettersom det er fylkene Hedmark og Oppland som har den eldste befolkningen her i landet, skulle man kanskje tro at pleiepengeordningen ble mye brukt her. Men det er særlig pasienter i de fire vestlandsfylkene som benytter ordningen. Til tross for at de som døde i Rogaland, Hordaland, Sogn og Fjordane samt Møre og Romsdal kun utgjorde 25 prosent av de døde på landsbasis i 2018, var om lag 36 prosent av pasientene bosatt i ett av disse fire fylkene. Hordaland er fylket med flest pasienter. I 2017 og 2018 hadde de alene 16 prosent av pasientene i pleiepengeordningen. Akershus fulgte deretter med 10-11 prosent av pasientene. Sogn og Fjordane, Møre og Romsdal og Agderfylkene hadde derimot flest pasienter sett i forhold til befolkningen over 18 år, mens vi i motsatt ende av skalaen finner Oslo. Også Oppland og Østfold – som hvert år har hatt mel-

<sup>5</sup> Jf. Folketrygdloven § 9-10.

**Figur 3. Andel pasienter med avsluttede pleiepengetilfeller, etter antall pleiepenge dager. 2016-2018**

Kilde: NAV

lom 1 og 3 prosent av pasientene – benytter ordningen i langt lavere grad enn befolkningsandelen skulle tilsi.

Vi vet ikke hvorfor det fortsatt er så store fylkesvise forskjeller. Det kan være at pleiepengeordningen har vært mer kjent i vestlandsfylkene enn i andre deler av landet, og derfor også mer benyttet. Eller at relativt flere pasienter på Vestlandet har hatt familiemedlemmer bosatt så nær at de har kunnet kombinere et pleiansvar med eget familie- og yrkesliv. Helsevesenet og kommunenes tjenestetilbud spiller helt sikkert en avgjørende rolle. Vi kan heller ikke utelukke regionale ulikheter i holdninger og normer, så vel blant pasienter som blant øvrig familie, leger og annet helsepersonell. Men dette vet vi ikke noe sikkert om.

### Sterk vekst i antall pleieyttere det siste tiåret

Statistikk over de yrkesaktive som pleier sine nærmeste i livets slutfase – pleieytterne – har vi hatt opplysninger om siden pleiepengeordningen ble innført i 1990.

Fram til begynnelsen av 2000-tallet var ordningen relativt lite brukt. I 2000 benyttet kun 200 pleieyttere ordningen. I 2009 – året før ordningen ble utvidet fra 20 til 60 dager – var antallet økt til nesten 300. Med

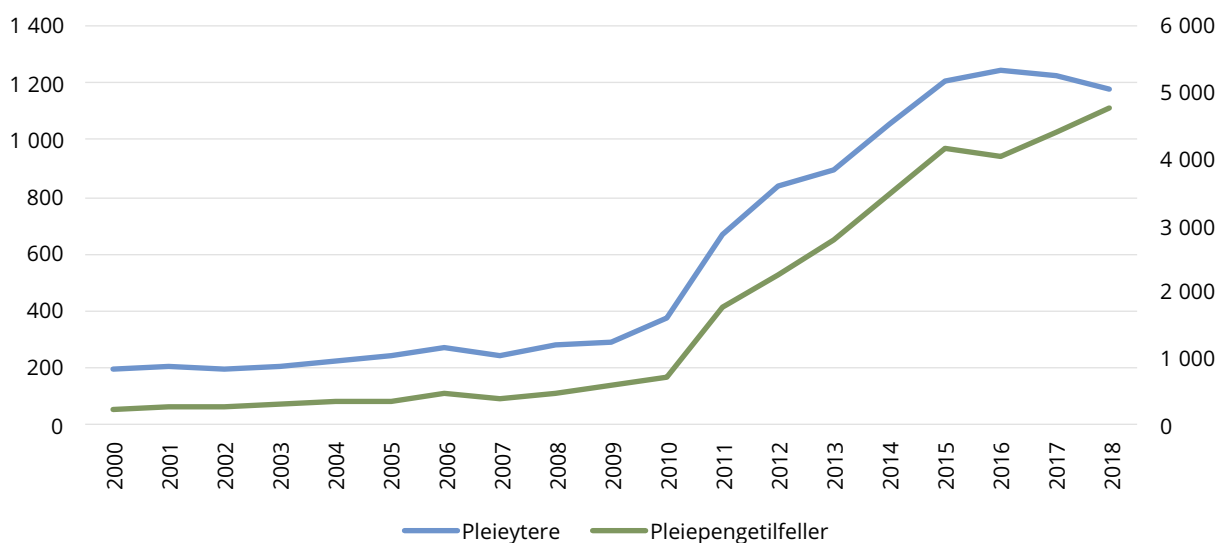
regelendringen gikk imidlertid bruken av ordningen umiddelbart opp. I tillegg kan noe av veksten ha sammenheng utvidelsen av personkretsen fra 2013, altså at også andre enn nær familie fikk anledning til å motta pleiepenger. Toppunktet ble nådd i 2016, da over 1 200 pårørende og andre nærstående mottok pleiepenger. Fra begynnelsen av 2000-tallet og fram til 2018 har vi dermed sett en femdobling i antallet pleieyttere. De siste to årene har vi imidlertid sett en svak nedgang (figur 4). For årene 2016-2018 var det i gjennomsnitt 1,1-1,2 pleieyttere per pasient. Det vil si at svært få har flere pårørende som bytter på å utføre omsorgen. De fleste pasientene – 86 prosent i 2018 – har kun én pleieyter.

Antallet pleiepengetilfeller – perioder pleieytterne mottok pleiepenger for – økte noe sterkere. Mens antallet tilfeller i 2000 var på om lag 250, var det i 2009 økt til nesten 590, en økning på 131 prosent. I 2018 var tallet kommet opp i nær 4 800, en økning på 800 prosent siden 2009. Utviklingen har delvis sammenheng med at flere nå tar ut mer enn én periode. Gjennomsnittlig antall pleiepengetilfeller per pleieyter har økt fra 1,3 i 2000 til 4,0 tilfeller i 2018.

### Færre bruker mange dager, flere bruker få

Til tross for at maksimum antall dager ble utvidet fra 20 til 60 i 2010, har vi gjennom det meste av 2000-tal-

**Figur 4: Antall pleieyttere (venstre akse) og pleiepengetilfeller (høyre akse) i alt. 2000-2018**

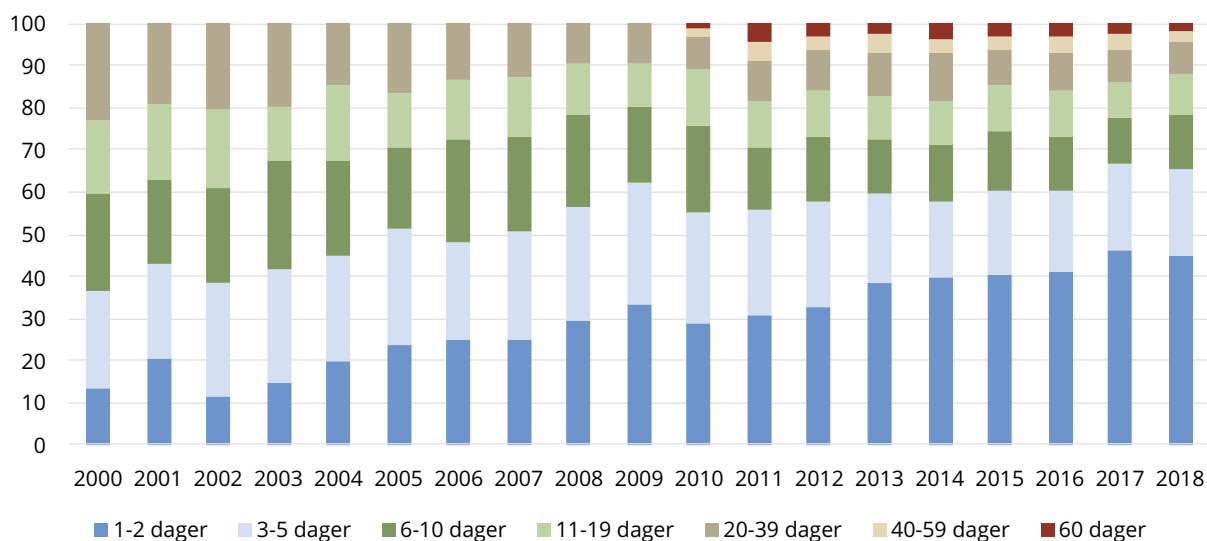


Kilde: NAV

let sett en utvikling i retning av at flere pleieyttere har korte perioder med pleiepenger, mens det har vært en reduksjon i andelen med mange pleiepengedager. I 2000 avsluttet 13 prosent av pleieytterne et pleiepengetilfelle etter 2 dager, i 2018 var den tilsvarende andelen 45 prosent (figur 5). I alt 60 prosent avsluttet pleiepengeperioden i løpet av 10 dager i 2000, mens andelen var 79 prosent 18 år senere.

Svært få pleieyttere bruker maksimalkvoten. I 2009 – året før utvidelsen fra 20 til 60 dager – var andelen med 20 dager på 10 prosent. I 2011 – året etter utvidelsen – benyttet 4 prosent hele den nye kvoten. Syv år senere var andelen med 60 dager halvert til 2 prosent. Det er også få som bruker flere dager enn den gamle maksimalkvoten. 2014 var året med den høyeste andelen; da brukte 18 prosent av pleieytterne mer enn 20 dager. I 2018 var andelen redusert til 12

**Figur 5: Andel pleieyttere med avsluttede pleiepengetilfeller, etter antall pleiepengedager i alt. 2000-2018**



Kilde: NAV

prosent. En mulig forklaring på utviklingen kan være at pleieyterne i større grad enn tidligere får bistand og avlastning fra helsevesenet, og at pasientene tilbringer deler av slutfasen på sykehus eller i annen institusjon.

Selv om færre har lange pleiepengetilfeller, økte gjennomsnittlig antall pleiepengedager per pleieyter etter regelendringen i 2010. Mens pleieyterne i gjennomsnitt benyttet rundt 9 dager i årene 2005-2009, økte gjennomsnittet til rundt 16 dager umiddelbart etter utvidelsen (figur 6). Utvidelsen av personkretsen fra 2013 ser derimot ikke ut til å ha medført noen økning i antallet pleiepengedager. De siste par årene viser tvert imot en liten nedgang, og i 2018 var gjennomsnittet på 15 dager. Vi ser også at de mennene som benytter ordningen, ofte har like mange eller litt flere pleiepengedager enn kvinnene.

#### Kvinnene tar fortsatt det meste av pleien

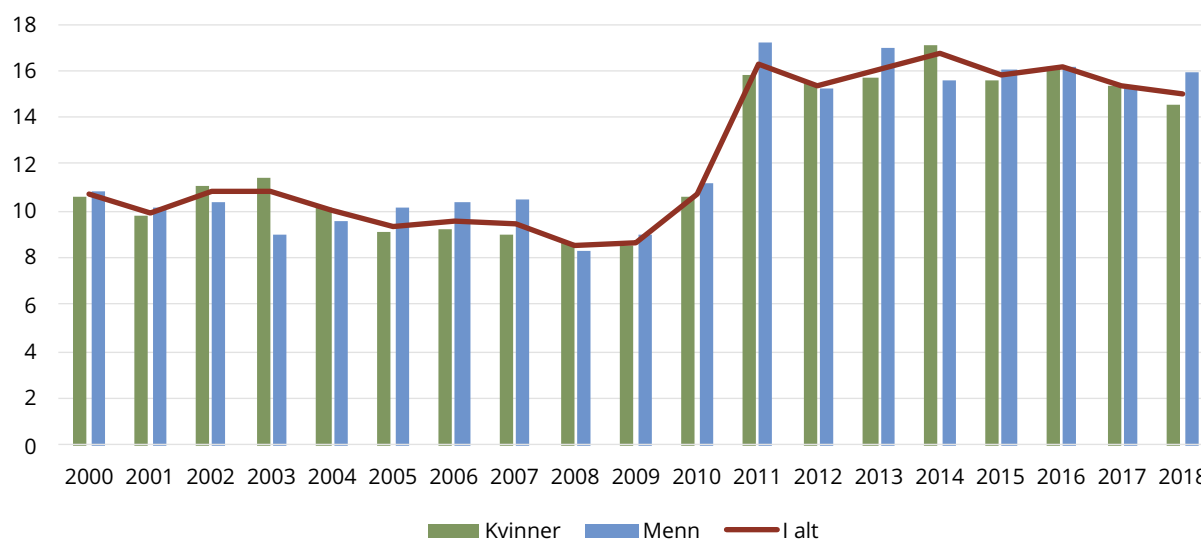
Familieomsorg for nærstående i livets slutfase er fortsatt primært kvinners ansvarsområde. De fleste pleieyterne er kvinner, og kvinneandelen er på rundt 70 prosent. Siden 2002 har kvinnene dessuten utført mellom 70 og 76 prosent av alle pleiepengetilfeller.

Regelverksendringene i 2010 og 2013 synes heller ikke å ha redusert kjønnsforskjellene. Selv om både antallet pleieytere og pleiepengetilfeller har økt kraftig for begge kjønn, har veksten vært størst blant kvinner (figur 7). Fra 2009 til 2018 økte antallet pleiepengetilfeller for kvinner med hele 775 prosent. For menn økte antallet tilfeller med 565 prosent i samme periode.

Også i antallet pleiepengetilfeller per pleieyter ser vi en litt sterkere vekst blant kvinner. Før regelendringene var kjønnsforskjellene små, som oftest på mellom 0,1 og 0,3 flere tilfeller blant kvinnene. I 2018 utførte kvinnelige pleieytere i gjennomsnitt 4,2 pleiepengetilfeller, mens mannlige pleieytere utførte 3,7 tilfeller.

Nesten ingen velger *gradert* ytelse. Før regelendringene benyttet opp mot 5 personer årlig graderte dager. I årene etter har antallet med gradert ytelse vanligvis utgjort mellom 10 og 21 personer per år. I 2018 falt antallet til 6 personer, kun 0,5 prosent av samtlige pleieytere.

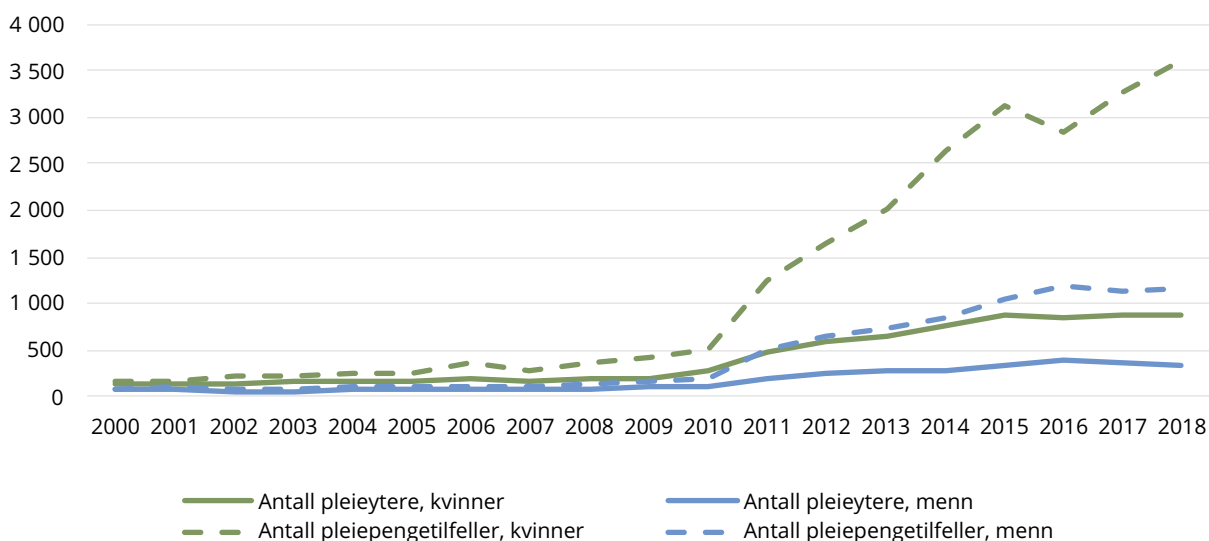
**Figur 6:** Pleieytere med avsluttede pleiepengetilfeller. Gjennomsnittlig antall pleiepengedager, etter kjønn. 2000-2018



Kilde: NAV



**Figur 7: Antall pleieyttere og pleiepengetilfeller. Kvinner og menn. 2000–2018**



Kilde: NAV

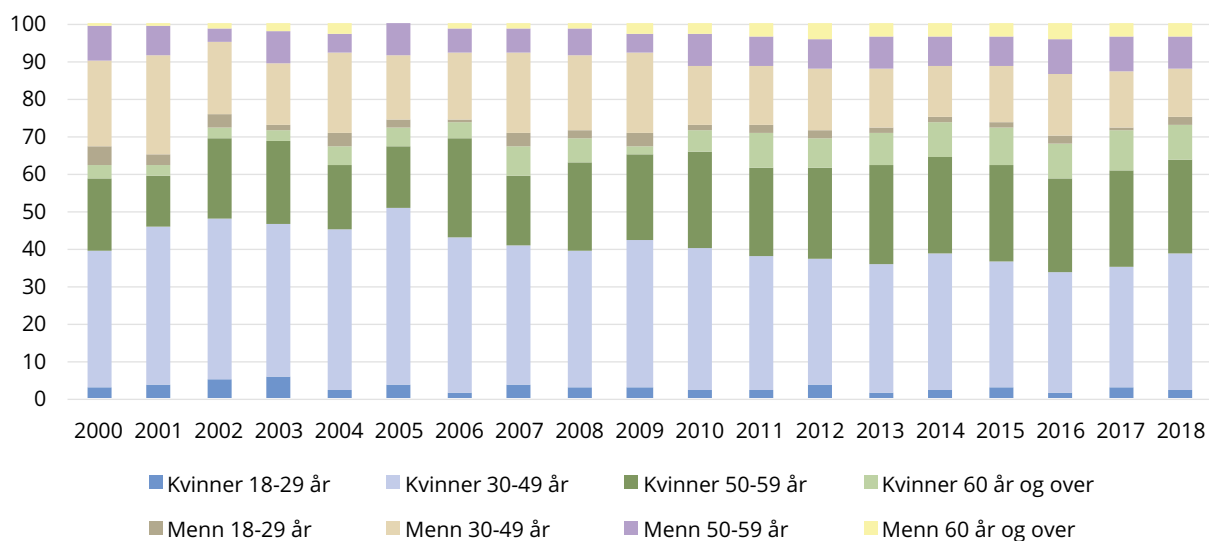
### Hvem er pleieytterne? Og hvem pleier de?

Å pleie uhelbredelig syke og døende pårørende vil ofte være svært krevende, og kan også være vanskelig å kombinere med eget familieliv. Mange vil derfor verken ønske eller være i stand til å påta seg oppgaven. Så hva kjennetegner de som velger å bli pleieyttere for familiemedlemmer eller andre nærstående i livets slutfase? Og hvilke relasjoner er det mellom pleieytterne og pasientene?

### Pleieytterne er som oftest kvinner, 30-49-år og gifte ....

De fleste pleieytterne er kvinner. Gjennom hele 2000-tallet har majoriteten vært i alderen 30-49 år (figur 8). I 2018 utgjorde kvinnene i denne aldersgruppen halvparten av de kvinnelige pleieytterne og 36 prosent av antallet pleieyttere totalt. Også blant mennene er det flest pleieyttere i aldersgruppen 30-49 år.

**Figur 8: Pleieyttere etter kjønn og alder. Andel kvinner og menn i hver aldersgruppe. 2000-2018**



Kilde: NAV

For både kvinner og menn øker andelen pleieytere mest blant de eldste over 60 år. Fra begynnelsen av 2000-tallet og til utgangen av 2018 har andelen kvinner i denne aldergruppen blitt mer enn doblet, mens andelen menn er blitt nesten seksdoblet. Utviklingen kan delvis være en konsekvens av økende levealder, og at det i stor grad er personer i denne aldersgruppen som nå opplever at foreldre og ektefeller faller fra. En annen årsak kan være at stadig flere over 60 år er yrkesaktive (Statistisk sentralbyrå 2019), og at de derfor i mindre grad enn tidligere kan yte denne omsorgen ulønnet.

Det er mulig at noen av mennene som velger å pleie nærstående er mer vant med å utføre omsorgsoppgaver enn andre menn. Utviklingen kan kanskje også tyde på at forskjellene i den tradisjonelle arbeidsdelingen mellom kvinner og menn i noen grad er i ferd med å utjevnes. For eksempel var det før 2009 nesten ingen pleieytere i gruppen menn over 60 år. Den siste 5-årsperioden har antallet ligget på mellom 40 og 50 hvert år. For nesten hele statistikkperioden utgjorde også aldersgruppene under 30 år og 30-49 år en større andel blant de mannlige pleieyterne enn blant kvinnene. Den yngste aldersgruppen består for øvrig av nesten like mange menn som kvinner, nesten alle ugifte. Dette kan tyde på at kvinner og menn under 30 år utfører en ganske lik innsats overfor syke pårørende, og at pasientene de pleier som oftest er egne foreldre.

Giftede utgjør den største sivilstandskategorien. I 2018 gjaldt dette nesten halvparten av kvinnene og 4 av 10 menn. Fordi statistikken kobles i etterkant av pleietidspunktet, kan imidlertid andelen som har pleiet en ektefelle ha vært noe større i pleieperioden<sup>6</sup>. De ugifte utgjorde en tredel av pleieyterne både blant kvinner og menn. I denne gruppen – som også kan omfatte samboere – er det nesten ingen forskjell i hvor mange dager de har mottatt pleiepenger for. Gjennomsnittet

låg på henholdsvis 13 dager for kvinner og 12 dager for menn. Blant de gifte var imidlertid differansen både motsatt og større; gjennomsnittet var på 18 dager for menn mot 15 dager for kvinnene.

### ... med lave eller moderate inntekter og jobb i helse- og sosialsektoren

Det er fortsatt slik at de fleste pleieyterne har lave eller moderate inntekter. De siste årene har litt over halvparten hatt et inntektsgrunnlag lavere enn 5 ganger grunnbeløpet i folketrygden (G)<sup>7</sup>, en noe høyere andel enn i befolkningen totalt sett (SSB 2017). En mulig forklaring på denne forskjellen kan være at mange med høyere inntekter jobber i virksomheter som har tariffestede regler for velferdspermisjoner med lønn.

Samtidig er det fortsatt først og fremst ansatte innen helse- og sosialsektoren som mottar pleiepenger. I 2018 jobbet 22 prosent av sysselsatte arbeidstakere her i landet – og 36 prosent av kvinnelige arbeidstakere – i denne næringen. Blant pleieyterne var det totalt 34 prosent som jobbet innen helse- og sosialsektoren, mens andelen blant de kvinnelige pleieyterne var 43 prosent. Denne fordelingen har vært omtrent uendret siden 2011. Det er mulig at den yrkesmessige bakgrunnen bidrar til at dette er en gruppe som både føler seg mer kompetent og mer komfortabel i rollen som pleieyter, og at det å påta seg oppgaven med å pleie egne familiemedlemmer eller andre nærstående kan virke mindre skremmende enn for mange andre.

Blant kvinnelige pleieytere er det i tillegg en overvekt fra undervisningssektoren og offentlig administrasjon (tilsammen 22 prosent). Blant mennene er næringsfordelingen jevnere. Industri samt bygg og anlegg, som er to av de største næringene for menn sysselsettingsmessig, utgjorde de største gruppen pleieytere, begge med 13 prosent.

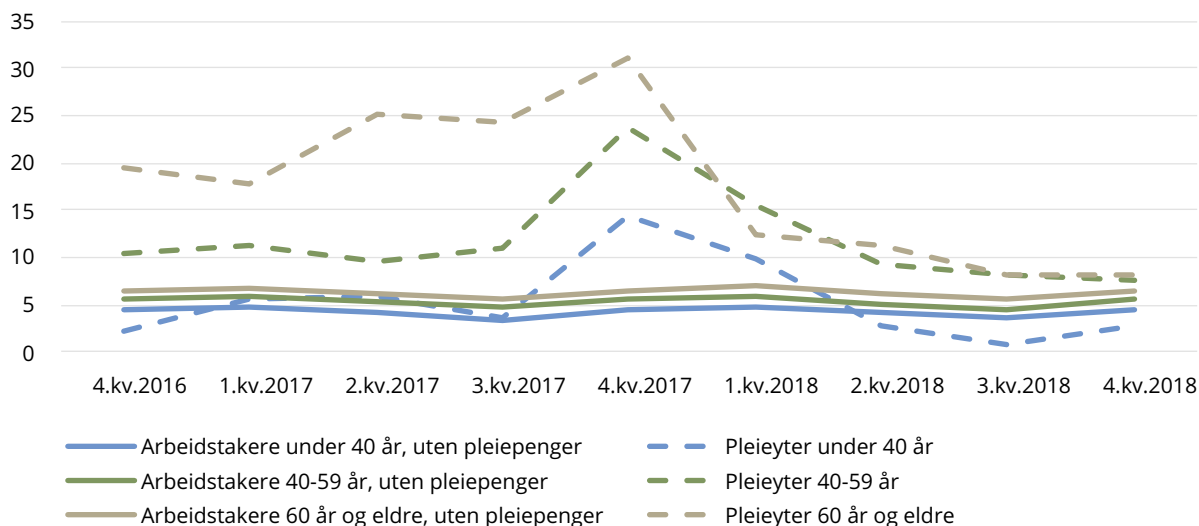
### Pleieyterne bor også på Vestlandet

Som tidligere nevnt benytter pasienter i de fire vestlandsfylkene ordningen oftere enn i andre deler av landet. At vestlendingene også utgjør den største

<sup>6</sup> Sivilstandsopplysningene er sivilstand ved utgangen av kalenderåret. Enkelte personer er registrert med etterlattestatus fra samme år som de mottok pleiepenger. Noen av disse kan ha pleiet en ektefelle, og dermed vært gift i pleieperioden. Andre har etterlattestatus fra et tidligere tidspunkt enn pleieperiodeperioden. Denne gruppen pleiet sannsynligvis andre familiemedlemmer.

<sup>7</sup> Målt i gjennomsnittlig G utgjorde 5G ca. 484 400 kroner i 2018.

**Figur 9: Legemeldt sykefravær i prosent per kvartal i perioden 4. kvartal 2016 til 4. kvartal 2018. Arbeidstakere i alt samt arbeidstakere med pleiepenger og der pasienten døde i 4. kvartal 2017, etter pleieytters alder.**



Kilde: NAV

gruppen av pleieyttere er derfor ikke overraskende. Andelen bosatt i vestland fylkene er imidlertid på vei ned. Mens over halvparten av pleieytterne enten var bosatt i Rogaland, Hordaland, Sogn og Fjordane eller Møre og Romsdal i 2011 (Helde og Thune 2012), var andelen redusert til 36 prosent i 2018. Nedgangen ser imidlertid ikke ut til å skyldes at vestlendingene bruker ordningen i mindre grad enn tidligere, men at veksten i antall pleieyttere har vært langt høyere i de øvrige fylkene.

### De fleste pleier egne foreldre

For å kunne tilbringe livets siste fase i hjemmet er pasienten som oftest avhengig av nære pårørende som kan bidra. Vi ser da også at de fleste pleieytterne pleier familiemedlemmer. Hele 60 prosent mottar pleiepenger for pleie av egne foreldre, litt oftere for mor enn for far. 1 av 5 pleier egen ektefelle eller en samboer som de har felles barn med, mens om lag 2 prosent pleier egne søsken. Som tidligere nevnt benyttes ordningen i liten grad av foreldre med mindreårige barn, men litt under 1 prosent mottar pleiepenger for å ta seg av egne voksne barn. Litt over 1 prosent pleier svigerforeldre. For den resterende gruppen på om lag 15 prosent har vi ikke opplysninger om hvilken relasjon det er mellom pleieytter og pasient. Men her inngår blant annet samboere uten felles barn.

### Sykefraværet er svært høyt

Å oppleve at et familiemedlem eller en annen nærstående er alvorlig syk eller forventes å dø er en stor belastning, og kan medføre at den pårørende selv opplever både fysiske og psykiske helseutfordringer. Vanlige helseutfordringer hos pårørende er blant annet søvnproblemer, konsentrasjonsvansker, depresjon og nedsatt immunforsvar (Helsedirektoratet 2017). Mange pårørende blir derfor sykmeldte både før og i etterkant av et dødsfall. Dette ser vi også blant mottakerne av pleiepenger. Ettersom den palliative fasen for mange pasienter kan vare over en lengre periode, ser vi i figur 9 på det legemeldte sykefraværet blant arbeidstakere som har mottatt pleiepenger for en pasient som døde i 4. kvartal 2017. Vi sammenlikner så pleieytternes fravær det siste året før dødsfallet og det etterfølgende året etter dødsfallet med fraværet til jevnaldrende arbeidstakere som ikke har mottatt pleiepenger.

Pleieyttere i alderen 40-59 år og over 60 år har hatt et langt høyere sykefravær enn andre arbeidstakere i samme aldersgruppe, hele det siste året før pasienten dør. Spesielt i den eldste aldersgruppen er sykefraværet høyt i perioden før dødsfallet og i samme kvartal som pasienten dør, på om lag 25 og 31 prosent. Ikke uventet når pleieytternes sykefravær sitt høyeste punkt

samme kvartal som dødsfallet inntreffer for samtlige aldersgrupper. For de to eldste gruppene er sykefraværet høyere blant pleieyterne enn blant jevnaldrende arbeidstakere også hele det etterfølgende året.

Det kan tenkes at det høye sykefraværet blant de eldste pleieyterne har sammenheng med at de i gjennomsnitt har noe lengre pleiepengeperioder enn de yngste, og at de dermed har stått i en krevende situasjon over lengre tid enn de yngre pleieyterne. I vår forrige undersøkelse ble det blant annet funnet tegn til at flere pleieytere ble sykmeldt etter at antallet pleiepengedager ble utvidet fra 20 til 60 dager (Helde og Thune 2012). Samtidig må det understrekes at vi ikke kan være helt sikre på at pleieyternes sykefravær har en direkte sammenheng med belastningen det medfører å ha alvorlig syke og døende familiemedlemmer. Selv om tallene indikerer at mange finner situasjonen så slitsom at de selv blir syke, kan det også være andre årsaker som ligger bak. Et annet problem er at vi ikke kjenner den faktiske varigheten på den pasientens slutfase. For enkelte kan det gå mot slutten svært raskt, for andre kan slutfasen vare flere måneder og kanskje år. Noen pleieytere utfører en stor del av pleien på egen hånd, andre deler ansvaret med andre familiemedlemmer og det offentlige hjelpeapparatet. Noen kan også oppleve at det offentlige hjelpeapparatet mangler den nødvendige kompetansen og tjenestene som skal til for at de som ønsker det skal få dø i eget hjem (Eskeland 2016). Situasjonen for pleieyterne og belastningen på deres helse kan derfor være svært ulik.

### Kan pleiepengeordningen bli et alternativ for flere?

Det er få som dør hjemme – døden har i stor grad flyttet til sykehus og andre institusjoner. Flere har derfor tatt til orde for at det må bli lettere for folk å dø hjemme<sup>8</sup>. Palliasjonsutvalget fastslår også at «det er en grunnleggende verdi å legge til rette for at pasienter som vil og kan være hjemme, og som ønsker å dø hjemme, skal få mulighet til det» (NOU 2017:16).

Så kan vi forvente at flere vil ønske mer tid hjemme i livets slutfase, og at pleiepengeordningen vil bli et mere brukt verktøy for å oppfylle dette målet? Eller kan vi anta at bruken av ordningen har stabilisert seg på et nytt nivå etter de siste regelendringene?

Familiemedlemmer og andre nærstående utfører allerede en stor og viktig del av de totale pleie- og omsorgsoppgavene i samfunnet. Å pleie uhelbredelig syke og døende pårørende vil ofte kreve mye av de pårørende. Mange vil derfor verken ønske eller være i stand til å påta seg oppgaven. Det kan for eksempel være uaktuelt fordi det kan være vanskelig å anslå et forventet dødsfallstidspunkt (Alnæs 2012), eller fordi de pårørende ikke vurderer det som håndterbart å utføre slik pleie hjemme. Det er heller ikke alle som ønsker å dø hjemme. Både praktiske og følelsesmessige årsaker vil ofte spille inn, både for pasient og for aktuelle pleieytere. Mange kan oppleve det som tryggeste å bli innlagt, og en del vil ikke ønske å belaste sine nærmeste.

Blant argumentene bak utvidelsen fra 20 til 60 pleiepengedager i 2010 var at en del pleieytere ble sykmeldte fordi maksimalperioden på 20 dager var for kort (Prop. 64 L (2009-2010)). Selv om regelendringen ikke var ment som et tiltak for å redusere sykefraværet, burde dette i teorien innebære at de som velger å pleie sine nærmeste ved livets slutt bruker pleiepengeordningen og ikke sykepengeordningen. Vi finner imidlertid at de fleste tar ut relativt få pleiepengedager, samtidig som sykefraværet for gruppen er høyt. Dette kan tyde på at mange pårørende får egne helseproblemer som følge av situasjonen de står oppe i.

Sannsynligheten for at bruken av pleiepengeordningen kan øke ytterligere er likevel til stede, ettersom vi står overfor en sterk vekst i antall eldre i årene fremover. At bruken av ordningen skulle bli like stor på landsbasis som i Sogn og Fjordane er vel heller tvilsomt, men om så skulle skje, vil antallet pasienter kunne komme opp i over 2 400, mot ca. 1 000 i dag.

Det kan også tenkes at bruken av pleiepengedager per pasient vil øke dersom kravet til at pleien skal foregå i hjemmet blir mindre strengt. Palliasjonsutvalget

<sup>8</sup> Se for eksempel <https://www.dagsavisen.no/innenriks/fa-velger-hjemmedod-1.731496#carousel-example-generic>, hentet 20.09.2019

peker på at de pårørende ikke får pleiepenger dersom det oppstår komplikasjoner som krever innleggelse eller ved akutt innleggelse (NOU 2017:16). Selv om de pårørende er med på sykehus og støtter pasienten under innleggelse og deretter får vedkommede hjem igjen, ytes det ikke pleiepenger for de dagene pasienten er innlagt. Utvalget forslår derfor at det bør åpnes for at pleieytere med vedtak om pleiepenger også kan motta ytelsen ved korte akutte innleggelser i institusjon, dersom innleggelsen er en del av behandlingsforløpet og videre omsorg i hjemmet er planlagt. En slik utvidelse vil trolig medføre at flere pleieytere benytter flere dager enn ved dagens regelverk.

## Litteratur

- Alnæs, Nina S. (2012): «Når er et menneske døende?» Kronikk i *Aftenposten* 16. februar 2012.
- Eskeland, Kari Os (2016): «Hjemmedød – ikke for amatørhjelpere!» Kronikk i *Aftenposten* 11. mai 2016.
- Folkehelseinstituttet (2017): Dødsårsaksregisteret, tabell D3a «Dødsfall etter dødssted og bofylke».
- Helde, Ingunn og Ola Thune (2012): «Flere yrkesaktive pleier pårørende i livets slutfase». *Arbeid og velferd* 2/2012.
- Helsedirektoratet (2017): «Pårørendeveileder». Hentet fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/stotte-familie-og-andre-parorende>.
- Meld. St. 29 (2012-2013): «Morgendagens omsorg».
- NOU (2017:16) «På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende».
- Omsorgsplan 2015 og 2020. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/helse--og-omsorgstjenester-i-kommunene/innsett/omsorgsplan-2015-og-2020/id737786/>.
- Prop.64 L (2009-2010): «Endringer i arbeidsmiljøloven og folketrygdloven (bedre muligheter for å kombinere arbeid med pleie- og omsorgsoppgaver)».
- Prop. 118 L (2011-2012): «Endringer i arbeidsmiljøloven og folketrygdloven».
- Statistisk sentralbyrå (2017): Statistikkbanken, tabell 07093 «Pensjonsgivende inntekt i intervall. Antall bosatte personer 17 år og eldre 1993-2017».
- Statistisk sentralbyrå (2018): Statistikkbanken, tabell 10325 «Døde, etter kjønn og ettårig alder (1986-2018)».
- Statistisk sentralbyrå (2018): Statistikkbanken, tabell 08425 «Døde, etter kjønn (1986-2018)».
- Statistisk sentralbyrå (2019): Statistikkbanken, tabell 06161 «Sysselsatte per 4. kvartal, etter kjønn og ettårig alder (2004-2018)».