



Departementet for Sociale Anliggender,
Familier, Arbejdsmarked og
Indenrigsanliggender

Redegørelse om muligheder for økonomisk støtte til alvorligt syge

Redegørelse

Redegørelse om muligheder for økonomisk støtte til alvorligt syge

Grønlands Selvstyre

Departementet for Sociale Anliggender, Familier, Arbejdsmarked og
Indenrigsanliggender

Imaneq 4

Postboks 970

DK-3900 Nuuk

Kalaallit Nunaat // Grønland

isn@nanoq.gl

Tlf. +299 34 50 00

INDLEDNING	6
FORMÅL	7
REDEGØRELSENS OMFANG OG AFGRÆNSNING	7
Fokus på generelle problemstillinger for patienter med alvorlig sygdom	8
METODISK TILGANG	9
OM PATIENTER PÅ DET GRØNLANDSKE PATIENTHJEM	9
STØTTEMULIGHEDER OG RETTIGHEDER VED ALVORLIG SYGDOM	10
Inatsisartutlov om retsforholdet mellem arbejdsgivere og funktionærer	11
Ledsagerordningen i Sundhedsvæsenet	11
Overenskomstmæssige rettigheder i forbindelse med ledsagelse.....	12
SIKs overenskomst.....	13
SIKs socialfond	13
Engangslegat til kræftramte via Neriuffik Kattuffiat.....	14
Arbejdsmarkedsydelse (erstattet af jobsøgningsydelse per 1 januar 2024)	14
Jobsøgningsydelse (per 1 januar 2024)	15
Offentlig hjælp ved sygdom (før januar 2024)	15
Nye offentlig hjælp regler per 1. januar 2024	16
Sygdom for offentlig hjælp modtagere	18
Studerende	18
Hjemmehjælp	18
Obligatorisk pensionsopsparring	19
Alderspension	19

Økonomisk tillæg.....	19
Rådighedsbestemt tillæg	19
Opsummering	20

INTERVIEWS AF PATIENTER PÅ DET GRØNLANDSKE PATIENTHJEM..... 21

1. Alvorlig sygdom er en belastende og personlig kriseperiode for hele familien.....	21
Sygdomsforløb kan være langstrakte og fyldt med ustabilitet og ændringer.....	22
2. Svært at være en del af arbejdsmarkedet	23
Manglende rettigheder i sygdomsforløb.....	24
Pårørendes arbejdsstatus påvirkes	24
Selvstændige og timelønnede har ingen rettigheder	25
3. Generel mistillid til Sundhedsvæsenet og offentlige systemer	25
Mistillid til det grønlandske "system" bidrager til overvejelser om at flytte til Danmark.	26
Samarbejde, vejledning og kommunikation med kommunerne imødekommer i ringe grad borgernes behov.	26
Dokumentationskrav stiller store krav til patienterne	27
Socialt udsatte er ekstra udsatte i alvorlige sygdomsforløb	27
Socialt udsatte har sjældent en forsikring	28
4. Hjælpe midler er vigtigt for behandlingsforløbet.....	28
Hjælpe midler er svære at få i praksis	28
Ønske om mere hensyntagen til familiernes situation	29
Ønske om mere og bedre vejledning	29
Stor følelse af umyndiggørelse af familierne	30
5. Kendskab til støttemuligheder og viden	30
6. Boligproblemer, risiko for hjemløshed og andre risikofaktorer	30
Børn i risikozonen for mistrovsel.....	31
7. Stor påvirkning af privatøkonomi	31
Økonomiske støttemuligheder er ikke tilsvarende.....	32
Mange ønsker at klare sig selv økonomisk.	32
Behov for økonomisk rådgivning.....	32
Sygdom bringer familiers økonomi ud i stor usikkerhed.....	33
Lav ydelse og manglende hjælp, får nogle til at overveje flytning til Danmark.	33
Økonomiske udgifter for ledsagere er store og uoverskuelige.	33

8. Ulighed i støttemuligheder	34
Kræftens bekæmpelses legat hjælper.....	35
Mange søger om AP pension ved kritisk sygdom.	35
ANBEFALINGER TIL DET VIDERE ARBEJDE	35
Anbefaling 1: Kommunikation og vejledning.....	35
Anbefaling 2: Støtte til pårørende.....	36
Anbefaling 3: Flexibilitet på arbejdsmarkedet	36
Anbefaling 4: Styrke tilliden til Sundhedsvæsenet og det offentlige system	36
Anbefaling 5: Reducer og skab klarere regler for dokumentationskrav	36
Anbefaling 6: Støtte til socialt udsatte	37
Anbefaling 7: Ligestilling i støttemuligheder	37
Anbefaling 8: Særlig støtte til familier med børn.....	37
Anbefaling 9: Forebyggelse af hjemløshed og boligproblemer	37
KONKLUSION.....	37
LOVGIVNINGSHENVISNING (LINK).....	38

Indledning

På Inatsisartuts forårssamling 2022 punkt 76 fremsatte Medlem af Inatsisartut Nivi Olsen, Demokraterne; *"Forslag til Inatsisartutbeslutning om at pålægge Naalakkersuisut at udarbejde en redegørelse om, hvordan vi kan sikre en økonomisk tryk tilværelse for borgere, der får en kræftdiagnose eller en anden livstruende sygdom. Redegørelsen skal indeholde den sygdomsramtes oplevelse af økonomiske problemer samt de nuværende regler og disses begrænsninger og muligheder for økonomisk hjælp for den sygdomsramte og dennes familie. Redegørelsen skal omdeles til Inatsisartut inden FM 2023"*.

På baggrund af forslaget, er denne redegørelse udarbejdet.

Af hensyn til at udarbejde den bedst mulige og mest præcise redegørelse, har Naalakkersuisut valgt at se bort fra afgrænsningen om *"kræftdiagnose eller anden livstruende sygdom"*. Dette skyldes, at det er muligt for at leve et næsten normalt liv med kræftsygdom. Derudover er definitionen af livstruende sygdom uklar, og i princippet misvisende. Mange sygdomme kan kategoriseres som livstruende, hvis de ikke behandles, eller hvis sygdommen udvikler sig u hensigtsmæssigt.

Omvendt er det muligt at leve med mange livstruende sygdomme, såsom førnævnte kræftsygdom. Desuden er det vigtigt at understrege, at selvom en borger har en livstruende sygdom, er det i nogle tilfælde usandsynligt, at det er den specifikke sygdom som er udslagsgivende for eventuelt dødsfald. Dette er eksempelvis meget normalt ved sygdom for ældre mennesker, som kan have en eller flere sygdomme, som isoleret set kan være livstruende, men ikke er den sygdom som forårsager eventuel død.

Grundet denne uklarhed i forslaget, har Naalakkersuisut med redegørelsen valgt at belyse forholdene for alvorligt syge og deres pårørende. Med alvorlig sygdom afgrænses forståelsen til, at sygdommen er så alvorlig og invaliderende, at det ikke er muligt for den sygdomsramte at forsætte på arbejdsmarkedet. Sygdommen skal ligeledes være så alvorlig, at pårørende påvirkes af sygdomsforløbet i en sådan grad, at pårørende ikke kan fortsætte på arbejdsmarkedet.

Af hensyn til at afgrænse gruppen yderligere, vil redegørelsen fokusere på patienter og pårørende som er indlagt på Det Grønlandske Patienthjem i København. Det er Naalakkersuisuts opfattelse, at netop denne gruppe af sygdomsramte og pårørende opfylder de ovenstående kriterier. Denne gruppe anses således at være utilgængelige for arbejdsmarkedet i en sådan grad, at deres indkomst og dermed økonomiske situation er påvirket af sygdommen.

Redegørelsens er således afgrænset til at vise hvordan alvorlig sygdom kan bringe familier i en udsat økonomisk situation. Redegørelsen har derfor fokus på sygdomsforløbenes påvirkning af to forskellige grupper:

- Patienter
- Pårørende
 - Ledsagere er visiterede af sundhedsvæsenet. De har ret til betalt ophold mv. jf. bekendtgørelsen
 - Ikke-visiterende pårørende, som har ret til ophold, men ikke transport
 - Pårørende generelt

Redegørelsen forholder sig ikke til konkrete sygdomme eller patientforløb.

Formål

Redegørelsen har til formål at beskrive hvordan sygdom kan påvirke patienter og pårørendes økonomiske situation. Redegørelsen vil beskrive de eksisterende muligheder for at få økonomisk støtte ved sygdom. Redegørelsen vil herefter beskrive hvordan gældende regler benyttes af patienter og pårørende, på baggrund af interviews på Det Grønlandske Patienthjem.

Efter Inatsisartuts ønske, vil redegørelsen indeholde en række interviews med patienter. Disse interviews udgør grundlaget for redegørelsens konklusioner, idet interviewene viser hvordan borgere opfatter muligheder for hjælp ved sygdom i praksis. Her vil der være særligt fokus på patienters personlige økonomiske situation, og hvordan sygdomsforløbet kan have skabt en utryk og usikker økonomisk tilværelse.

Redegørelsens omfang og afgrænsning

Det har ikke været muligt at indhente data fra hele sundhedsvæsenet, hvori der kan differentieres mellem de forskellige sygdomme og sygdomsforløb. Det er samtidig ikke muligt at differentiere og udvælge hvilke sygdomsforløb der kan kvalificere sig til at indgå i redegørelsen, idet sygdomsforløb er forskellige.

Det er derudover problematisk at differentiere hvad der forstås som livstruende eller alvorlig sygdom. Det er endnu problematisk at differentiere disse sygdomsforløb i forhold til hvor invaliderende sygdomsforløbene er for de enkelte familier. Som påpeget i indledningen, er nogle sygdomme svært invaliderende og umuliggør deltagelse på arbejdsmarkedet. Omvendt kan andre sygdomme kan være livstruende, men ikke nødvendigvis invaliderende i en sådan grad, at det ikke er muligt at bibeholde tilknytningen til arbejdsmarkedet.

Det vil samtidig være for generaliserende og udpege enkelte sygdomme som invaliderende, og se bort fra andre sygdomme. Derfor forholder denne redegørelse sig kun til de interviewede

patienter og pårørende på Det Grønlandske Patienthjem, hvor der ikke skelnes mellem hvilke sygdomme de er ramt af.

Af hensyn til at give en ide om hvilke sygdomme der potentielt kan være alvorlige og invaliderende, henvises der til Sundhedskommissionens betænkning fra 2023. Her henvises der til en redegørelse fra 2019, om hvilke sygdomstyper som medfører, at en patient henvises til sundhedsydelse i Danmark samt muligheden for at nedbringe antallet af patienter, der er nødt til at forlade landet kortvarigt eller på ubestemt tid. Her fandt man, at følgende sygdomstyper blev behandlet i Danmark af de afregnede patientforløb:

1. **Kræftlidelser** · Strålebehandling · Kemoterapi · Antistofbehandling · Svampebehandling
2. **Urinvejslidelser** · Operationer ved infektioner · Operationer på nyre og bækken
3. **Hjertesygdomme** · Bypassoperationer · Hjerterklapoperationer
4. **Karlidelser** · Karkirurgi
5. **Ortopædkirurgi** · Rekonstruktioner
6. **Andre sygdomstyper** · Nyresygdomme · Organsvigt · Børn med fødselsvægt under 1000 gram.

Som nævnt, kan der være mange andre sygdomme, som i lige så høj grad kan være invaliderende.

Fokus på generelle problemstillinger for patienter med alvorlig sygdom

Som det fremgår af Sundhedskommissionens betænkning, er patienter på Det Grønlandske Patienthjem typisk visiteret til en behandling i Danmark, da behandlingen ikke kan gennemføres i Grønland. Grundet den åbenlyse geografiske afstand mellem Grønland og Danmark, betyder en indlæggelse på Det Grønlandske Patienthjem, at det ikke er muligt at vedligeholde sit arbejde. Selvom det for nogle patienter eller pårørende er muligt for eksempelvis at arbejde online, så antages det, at en indlæggelse på Det Grønlandske Patienthjem betyder, at borgerne ikke kan varetage deres arbejde under indlæggelsen.

Redegørelsens fokus på patienter på Det Grønlandske Patienthjem skal ses som udgangspunkt for at drage generaliserende konklusioner for patienter der gennemgår lignende sygdomsforløb. Derfor er det samtidig vigtigt at understrege, at der er mange andre patienter og sygdomsforløb internt i Grønland, som i lige så høj grad er invaliderende og umuliggør vedligeholdelse af arbejde under sygdomsforløbet.

Derfor er det vigtigt at gøre opmærksom på, at redegørelsens omfang og fokus på patienter og pårørende på Det Grønlandske Patienthjem, kun udgør en del af det samlede antal patienter, som behandles i det Grønlandske Sundhedsvæsen. Der er mange andre patienter og pårørende, som må rejse fra bosted udenfor til behandling på eksempelvis Dronning Ingrid

Hospital i Nuuk, som forventes at have samme oplevelse af påvirkning af privatøkonomien i forbindelse med sygdom.

Det vurderes derfor, at redegørelsens undersøgelse af økonomiske konsekvenser ved alvorlig sygdom, kan bruges uanset om patienterne skal have længerevarende behandling i Danmark eller eksempelvis på Dronning Ingrid's Hospital.

Metodisk tilgang

Naalakkersuisut har fulgt Inatsisartut's krav om at udføre interviews med berørte patienter og deres pårørende. Der har været udført i alt 8 interviews med patienter og pårørende, som har været villige og har haft det fysiske og psykiske overskud til at deltage i undersøgelsen. Alle deltagende har været anonyme, og der vil ikke blive beskrevet yderligere om enkelte sygdomsforløb, eller hvilke sygdomme patienterne har været ramt af.

Der har ikke været nogen form for prioritering af enkelte sygdomstyper eller forløb. Denne tilfældighed har givet redegørelsen en god adspredelse i både forløb og sygdomme.

Der er udført semistrukturerede interviews efter en interviewguide med primært åbne spørgsmål. På den måde er det blevet sikret, at alle relevante emner er blevet drøftet undervejs i interviewene. Samtidig har de åbne spørgsmål fordret, at interviewpersonerne har kunne fortælle hvad de ønskede og ikke være låst efter en særlig agenda. Denne metode giver mulighed for at følge spørgsmålene og samtidig give plads til, at interviewpersonerne kan bidrage med netop deres oplevelser.

Der er blevet udført en række interviews, indtil tendenser og pointer er gået igen blandt interviewpersonerne. Det er således redegørelsens aktive valg, at der ikke er udført flere interviews, idet en række pointer blev gentaget gennem flere interviews. Dette valg medfører naturligvis en risiko for, at enkelte oplevelser af systemet kan være overset. Omvendt er det redegørelsens formål at beskrive de generelle oplevelser af mødet med systemet og dets hjælpemuligheder.

Om patienter på Det Grønlandske Patienthjem

Det Grønlandske Patienthjem's formål er at tilbyde ophold for visiterede patienter i forbindelse med hospitalsbehandling i Danmark, herunder sikre at patienterne får den nødvendige observation og pleje, både fysisk, psykisk og socialt. Endeligt tilrettelægger og gennemfører Det Grønlandske Patienthjem aktivitetstilbud, som tager mest muligt hensyn til beboernes ønsker og behov, således at det familiemæssige og kulturelle afsavn mærkes mindst muligt.

Det Grønlandske Patienthjem tilbyder en række fællesfaciliteter såsom spisesal, opholdsstuer, motionsrum, beboerfryserum, legerum, beskæftigelsesrum, bibliotek, tekøkken og

computerrum. Dertil er der ansat en socialkonsulent, der kan vejlede patienterne og hjælpe med at afklare spørgsmål om økonomi og sociale ydelser.

Det fremgår af Departementet for Sundheds redegørelse af konsekvenserne ved en udvidelse af forældreledsagerordningen fra 2023, at antallet af patient- og ledsagerovernatninger er steget væsentligt på Det Grønlandsk Patienthjem i årene 2017-2019.

Stigningen skyldes, at der den 1. januar 2017, via en Inatsisartutbeslutning fra efterårssamlingen 2016, blev åbnet for gratis overnatningsmulighed på Det Grønlandske Patienthjem for en enkelt ikke-visiterede pårørende til indlagte patienter, når pladsforholdene tillader dette. Såfremt der ikke er plads, er pårørende selv ansvarlige for at finde alternative overnatningsmuligheder. Ligeledes vurderes det, at SIK's socialfonde i de senere år i stigende grad bevilger ledsager- og besøgsrejser til pårørende, og at disse borgere tillige har mulighed for at benytte sig af indkvarteringsmuligheden.

I det omfang kapaciteten er til stede, kan pårørende overnatte på patienthotellet. Det vurderes i Departementet for Sundheds analyse, at belægningsgraden allerede er høj og der forventes et større kapacitetsbehov i fremtiden.

I 2022 var der 19.511 patient- og 6.486 pårørende- og ledsagerovernatninger på det Det Grønlandske Patienthjem.

Støttemuligheder og rettigheder ved alvorlig sygdom

Når sygdom rammer familier og gør borgere til patienter eller pårørende er det uundgåeligt, at sygdommen vil påvirke livskvaliteten for de enkelte. Sygdom kan ligeledes medvirke til en usikker økonomisk situation for enkelte patienter og deres familier.

Dette afsnit vil beskrive de eksisterende muligheder for at få økonomisk hjælp efter gældende regler per januar 2024. Da der er kommet nye regler for offentlig hjælp, vil der være beskrivelser af tidligere og ny lovgivning på området. Afsnittet vil ligeledes fremhæve muligheder for anden støtte som eksempelvis hjemmehjælp, og ikke mindst redegøre for gældende regler for pensioner.

Der eksisterer forskellige muligheder for økonomisk hjælp ved alvorlig sygdom. Ordningerne kan enten afholde direkte udgifter forbundet med alvorlig sygdom, eller fungere som erstatning for tabt arbejdsfortjeneste.

Konkret vil afsnittet se på muligheder for:

- Dækning af rejseudgifter for ledsagere
- Dækning af udgifter til ophold på patienthjem for pårørende

- Orlovsmuligheder og rettigheder
- Økonomisk hjælp fra offentlige myndigheder

Inatsisartutlov om retsforholdet mellem arbejdsgivere og funktionærer

Funktionærloven omhandler retsforholdet mellem den enkelte funktionær og arbejdsgiveren. Loven er beskyttelsespræceptiv. Det betyder, at de rettigheder, der fremgår af loven, ikke kan fraviges til skade for funktionæren. Herved er funktionæren sikret over for arbejdsgiveren, men arbejdsgiveren er også sikret over den funktionær, der overtræder reglerne i loven.

Bliver funktionæren på grund af sygdom ude af stand til at udføre sit arbejde, betragtes den heraf følgende tjenesteforsømmelse som lovligt forfald for funktionæren, medmindre denne i ansættelsestiden har pådraget sig sygdommen ved forsæt eller grov uagtsomhed, eller ved stillingens overtagelse svingagtigt har fortiet at lide af den pågældende sygdom.

Det kan dog ved skriftlig kontrakt i det enkelte tjenesteforhold bestemmes, at funktionæren kan opsiges med 1 måneds varsel til fratræden ved en måneds udgang, når funktionæren inden for et tidsrum af 12 på hinanden følgende måneder har modtaget løn under sygdom i alt i 120 dage og sygefraværet ikke skyldes en arbejdsskade. Opsigelsens gyldighed er betinget af, at den sker i umiddelbar tilknytning til udløbet af de 120 sygedage, og mens funktionæren endnu er syg, hvorimod gyldigheden ikke berøres af, at funktionæren er vendt tilbage til arbejdet, efter at opsigelse er sket.

Yder arbejdsgiveren funktionæren kost og logi som en del af lønnen, har arbejdsgiveren pligt til at yde funktionæren den fornødne pleje under sygdommen, så længe funktionæren forbliver i arbejdsgiverens hus.

Under sygdom af mere end 14 dages varighed har arbejdsgiveren ret til - uden udgift for funktionæren - at kræve nærmere oplysninger om varigheden af funktionærens sygdom gennem funktionærens læge eller en af funktionæren valgt specialist. Opfylder funktionæren ikke denne pligt, uden at der foreligger fyldestgørende begrundelse herfor, er arbejdsgiveren berettiget til at hæve tjenesteforholdet uden varsel.

Ledsagerordningen i Sundhedsvæsenet

Efter Hjemmestyrets bekendtgørelse nr. 2 af 24. januar 2005 om ydelser ved undersøgelse og behandling uden for patientens hjemsted, er det muligt for patienter at få ledsagelse ved undersøgelse og behandling uden for patientens hjemsted. Bekendtgørelsen regulerer patienters rettigheder ved en henvisning til undersøgelse eller behandling uden for den by, bygd eller andet sted med helårsbeboelse, hvor patienten har ophold (hjemsted).

Sundhedsvæsenet afholder således de udgifter, som er nævnt i bekendtgørelsen i det omfang, at udgiften ikke dækkes af andre myndigheder i eller uden for Grønland.

Patienter, der henvises til undersøgelse eller behandling udenfor deres hjemsted, samt patienter der behandles for epidemiske eller veneriske sygdomme, har ret til gratis lægeordineret transport fra bygd eller andet sted med helårsbeboelse til distriktssygehuset, Dronning Ingrid's Hospital eller en anden behandlingsinstitution i eller uden for Grønland. Patienter har kun ret til gratis lægeordineret transport på deres hjemsted i tilfælde, hvor dette skønnes nødvendigt under hensyn til patientens tilstand og de lokale transportmuligheder.

En patient er berettiget til transportledsagelse i de tilfælde, hvor det er nødvendigt grundet patientens helbredstilstand. Udgangspunktet er, at denne ledsagelse skal ske ved Sundhedsvæsenets personale, men at det kan være andre voksne. Er transportledsageren ikke ansat inden for Sundhedsvæsenet, har denne ikke ret til tabt arbejdsfortjeneste og dagpenge under rejse og ophold. En ikke sundhedsfaglig ledsager har under rejse og ophold ret til forplejning og indkvartering på sundhedsvæsenets regning. Retten til forplejning og indkvartering gælder dog kun indtil første hjemgående trafikforbindelse. Det fremgår ikke hvorvidt ledsageren selv skal afholde eventuelle udgifter til hjemrejse, hvis der ikke rejses med den af sundhedsvæsenets anviste trafikforbindelse.

Patienter, der transporteres til behandling udenfor hjemsted, og som befinder sig i en akut livstruende tilstand, kan endvidere ledsages af én pårørende eller nærtstående på sundhedsvæsenets regning, hvis forholdene tillader det. Pårørendes ret til forplejning og indkvartering gælder indtil patientens tilstand er stabiliseret.

Det er uklart hvad der forstås som stabiliseret tilstand, hvorfor praksis ofte er, at pårørende bor på patienthjemmet mens patienten behandles i Danmark. Interviewene har dog vist, at der kan være stor forskel på hvad patienter og sundhedsvæsen opfatter som stabiliseret tilstand.

Børn under 18 år har under rejse og behandlingsophold uden for deres hjemsted ret til at blive ledsaget af én forælder eller én anden voksen nærtstående på sundhedsvæsenets regning. Ledsagere og medfølgende småbørn, der rejser på Sundhedsvæsenets regning under rejse og ophold, har ret til forplejning og indkvartering.

Forældreledsagerordningen blev i 2009 udvidet fra at gælde alle unge under 15 år til alle unge under 18 år, da der blev afsat ekstra midler til formålet jf. Finanslov 2009. Derudover giver bekendtgørelsen Sundhedsvæsenet mulighed for ved lægelig ordination at afholde udgifterne til ekstra ledsagere, hvis dette findes nødvendigt grundet patientens helbredstilstand.

Overenskomstmæssige rettigheder i forbindelse med ledsagelse

Der findes ikke overenskomstaftaler om ledsagelse af pårørende, der bliver alvorligt syge. Der findes aftaler om, at OK-ansatte kan få betalt rejsen, derhen hvor den pårørende måtte være eller er blevet indlagt. Det er således ikke en ledsagerordning. Aftalen giver ret til orlov ved nære pårørendes alvorlige sygdom og/eller død.

Der eksisterer ikke overordnet arbejdsmarkedslovgivning som giver arbejdstagere en generel ret til betalt orlov ved pårørendes sygdom. Her henvises der til afsnit om arbejdsmarkedsydelse.

En række overenskomster giver mulighed for, at arbejdsgiver helt eller delvist kan afholde omkostninger for ledsagere i tilfælde af nære pårørendes alvorlige sygdom.

Det fremgår eksempelvis af akademikernes overenskomst med Grønlands Selvstyre. Overenskomsten kan i disse tilfælde give ret til tjenestefrihed med løn i en periode, samt eventuel betaling af transportomkostninger til den pårørendes opholdssted i Grønland eller Danmark.

Som nære pårørende betegnes, forældre, ægtefælle/ligestillede, børn og søskende. Omkostninger til ophold og forplejning er normalt ikke omfattet.

Rettighederne varierer imellem overenskomsterne inden for det private område og det offentlige område.

SIKs overenskomst

Sulinermik Inuussutissarsiuqartut Kattuffiat (SIK) har adskillige overenskomster med Selvstyret, Grønlands Erhvervs medlemmer og andre private virksomheder. Det er ikke muligt at redegøre for alle SIKs overenskomster. Mange SIK-medlemmer vil være dækket af reglerne for Inatsisartutlov om retsforholdet mellem arbejdsgivere og funktionærer. I forbindelse med sygdom for nærmeste familie, er medlemmerne dækket forskelligt. Nogle har ret til betalt rejse til det sted, hvor din nære pårørende befinder sig, samt ret til tjenestefrihed med løn i forbindelse med rejsen. Det er dog ikke alle der har denne rettighed.

SIKs socialfond

Sulinermik Inuussutissarsiuqartut Kattuffiat (SIK) har som fagforbund indgået aftaler med private og offentlige arbejdsgivere omkring ydelser fra foreningens fem socialfonde. Formålet er at støtte medlemmerne og nære pårørende i forbindelse med alvorlig sygdom, herunder til betaling af ledsagerrejser og logi samt til dækning af tabt arbejdsfortjeneste.

Som udgangspunkt gives støtte i op til tre måneder, men for kræftpatienter er det op til seks måneder. Ledsagerne kan også søge støtte til dækning af tabt arbejdsfortjeneste. Dertil er der mulighed for at få støtte til, at et eller flere børn, under en bestemt aldersgrænse, rejser med en nær pårørende, når barnet ellers ville være alene på bopælen. Støtten gives på baggrund af en

ansøgning til SIK's socialfonde¹. Senest har SIK i maj 2023 meddelt, at socialfondene nu kan betale rejsen for faren i forbindelse med, at moderen skal rejse til en anden by for at føde. Såfremt forældrene har andre børn under 18 år, kan de indgå i den betalte rejse².

Engangslegat til kræftramte via Neriuffik Kattuffiat

Neriuffik Kattuffiat yder en éngangstildeling af et legat på kr. 4.500,- til sygdomsramte. Legatet kan søges ved henvendelse til sygehuse, Sana, Neriuffik's kontor eller socialrådgiveren i Det grønlandske Patienthjem i København.

Neriuffik Kattuffiat tildelte i 2019 i alt 211 legater til kræftramte.

Udover legater yder Neriuffik Kattuffiat råd og vejledning til kræftramte og pårørende.

Arbejdsmarkedsydelse (erstattet af jobsøgningsydelse per 1 januar 2024)

Arbejdsmarkedsydelsen skal sikre personer, der uforskyldt bliver ledige samt syge en økonomisk kompensation. Ydelsen skal medvirke til at adskille den del af de ledige, som er arbejdsdygtige, og som reelt står til rådighed for arbejdsmarkedet, fra de ledige, som har andet end ledighed som primært problem. Arbejdsmarkedsydelsen ydes til lønmodtagere, der de seneste 13 uger har haft beskæftigelse som lønmodtager og i denne periode har haft mindst 182 timers beskæftigelse.

Arbejdsmarkedsydelsens størrelse beregnes ud fra, hvor mange timer lønmodtageren har arbejdet de seneste 13 uger. Satsen er således højere ved et højere timeantal de seneste 13 uger. Timesatsen er 90 % af mindstelønnen, for en ikke-faglært arbejder efter overenskomst mellem SIK og Inatsisartut. Det er dog højest muligt at få arbejdsmarkedsydelse for 520 timers beskæftigelse.

Som udgangspunkt kan lønmodtageren få arbejdsmarkedsydelse fra 3. dag i din sygeperiode. Hvis lønmodtageren er syg i 2 uger eller derover udbetales ydelsen dog fra 1. sygedag. Har lønmodtageren modtaget arbejdsmarkedsydelse sammenlagt i 13 uger og er fortsat ledig, kan der opnås økonomisk støtte igennem offentlig hjælp.

Ved sygdom i mere end 3 uger eller er regelmæssig sygdom i kortere tidsrum, vurderer kommunale sagsbehandlere hvorvidt lønmodtageren skal modtage en anden form for hjælp end arbejdsmarkedsydelse.

¹ [SIK's Socialfonde](#)

² [Betalt rejse for vordende fædre](#), SIK, maj 2023.

Jobsøgningsydelse (per 1 januar 2024)

Reformen af offentlig hjælp og jobsøgningsydelsen betyder, at borgere, der er i stand til at arbejde mere end 20 timer om ugen ikke længere skal modtage offentlig hjælp. Jobsøgningsydelsen erstatter den såkaldte arbejdsmarkedsydelse. Borgerne skal i stedet få jobsøgningsydelse, som er en højere ydelse.

Samtidig er den maksimale grænse for hvor længe borgere kan være på jobsøgningsydelsen afskaffet. Tidligere kunne borgere maksimalt være på den erstattede arbejdsmarkedsydelse i 13 uger.

Der er ingen grænser for hvor længe man kan være på jobsøgningsydelsen. Til gengæld vil selve ydelsen falde gradvist, når man har været jobsøgende i 6 måneder og igen efter 1 eller 2 år.

Modtagere af jobsøgningsydelse skal til enhver tid stå til rådighed for arbejdsmarkedet og er forpligtet til at påtage sig anvist arbejde, deltage i jobtræningstilbud, omskoling eller anden anvist opkvalificering samt påtage sig arbejde, der anvises som led i jobtræning, omskoling eller tilbud om opkvalificering.

Modtagere af jobsøgningsydelse skal være registreret som jobsøgende på Majoriaq og deltage aktivt i kommunalbestyrelsens tilbud om aktivering, opkvalificering, omskoling og praktik samt deltage aktivt i alle møder indkaldt af Majoriaq.

Offentlig hjælp ved sygdom (før januar 2024)

Per 1. januar 2024 træder nye regler for offentlig hjælp i kræft. Dette afsnit redegør for reglerne indtil januar 2024. For opdaterede regler henvises der til afsnit for nye regler efter 1. januar 2024.

Kommunalbestyrelsen kan yde offentlig hjælp ved akut trang, såfremt ansøgeren har været ude for en social begivenhed i form af sygdom, barsel, ledighed, samlivsophør eller lignende, og ikke har mulighed for at skaffe det nødvendige til sin egen og familiens forsørgelse og til faste udgifter.

Kommunalbestyrelsen kan yde offentlig hjælp til forsørgelse og til faste udgifter samt til enkeltudgifter, såfremt ansøgeren er vurderet uarbejdsdygtig på grund af tilpasningsproblemer eller dårligt helbred, eller er syg eller på barsel og derfor ikke står til rådighed for arbejdsmarkedet.

Personer, der er omfattet af Inatsisartutlov om offentlig hjælp, kan ydes hjælp til betaling af rejseudgifter i forbindelse med nære pårørendes alvorlige sygdom og/eller død og begravelse,

hvis egen afholdelse af udgiften i afgørende grad vil vanskeliggøre ansøgerens og familiens muligheder for at klare sig selv i fremtiden.

Offentlig hjælp til enkeltudgifter kan normalt kun ydes, hvis udgiften er opstået som følge af behov, der ikke har kunnet forudses. Kommunalbestyrelsen kan dog efter en konkret vurdering undtagelsesvis yde offentlig hjælp til en enkeltudgift, der har kunnet forudses, hvis afholdelsen af udgiften er af helt afgørende betydning for ansøgerens eller familiens livsførelse.

Der kan alene ydes hjælp til rejse i Grønland, hvorfor patienter på Det Grønlandske Patienthjem ikke er omfattet af ordningen.

Alle borgere, der ikke kan få støtte efter andre regelsæt, har mulighed for at søge om hjælp efter reglerne om enkeltudgifter i offentlig hjælp. Dette gælder også selvstændige, herunder fangere og fiskere. Ydelser udløses efter ansøgning og bevilling fra kommunalbestyrelsen.

Offentlig hjælp kan ydes som lommepenge til patienter, der er indlagt på sygehuse i Grønland og Danmark.

Nye offentlig hjælp regler per 1. januar 2024

Per 1 januar trådte reform om offentlig hjælp i kraft. Den nye offentlig hjælp ordning skal fungere som et effektivt økonomisk sikkerhedsnet for de personer og familier, som ikke selv kan klare sig. Grundtaksten udgør 4.500 kr. pr. måned

Som en del af reformen, skal offentlig hjælp ses som en midlertidig ydelse, som ophører, når borgeren bliver jobparat, vinder fodfæste på arbejdsmarkedet eller overgår til eksempelvis førtidspension. Modtagere af offentlig hjælp får således et incitament til at søge arbejde. Modtagere af offentlig hjælp, der har evne til at arbejde, overføres til jobsøgningsydelse.

Borgere, der ikke kan yde en arbejdsindsats grundet enten personlige eller sociale udfordringer, fastholdes på offentlig hjælp. Borgere, der ikke er jobklar eller indsatsklar skal igennem forløb der forbereder dem til videre indsats. Der skal udarbejdes handlingsplaner for disse borgere, så der arbejdes for, at borgeren kan blive helt eller delvis selvforsørgende.

Modsat tidligere regler for offentlig hjælp, skal ydelsen være fast (ikke skønsbaseret) og skattepligtig. Der indarbejdes der et tillæg for aktiv deltagelse, så borgere der deltager i og fuldfører forløb, får en gevinst ud af det. Slutteligt skal det sikres, at offentlig hjælp ydelsen altid giver incitament til at blive jobparat/overgå til jobsøgningsydelse, til arbejde på SIK's mindsteløn eller til uddannelsesyndelse. Det vil sige, at offentlig hjælp ydelsen aldrig må være højere end jobsøgningsydelsen, fuldtidsarbejde på SIK's mindsteløn henholdsvis uddannelsesyndelsen.

Der kan opstå ekstraordinære situationer, hvor borgeren ikke er i stand til at afholde sine udgifter, eller hvor borgeren får forøgede eller nye udgifter i et omfang, som borgeren ikke selv kan betale. De nye regler for offentlig hjælp giver derfor give mulighed for, at der kan ydes ekstra økonomisk støtte i særlige tilfælde. Den transbestemte ydelse er af midlertidig karakter og kan gives ved:

1. **Akut engangshjælp** - hjælp ved akut trang, der er en følge af ekstraordinære og uforudsete omstændigheder. Hjælp ved akut trang kan ydes midlertidigt til dækning af nødvendige udgifter til livets ophold, herunder indkvartering, mad, varme, el og tøj, hvis ansøgeren eller dennes partner ikke har økonomisk mulighed for selv at afholde udgifterne.
2. **Enkeltudgifter** - hjælp til dækning af enkeltudgifter, der er en følge af ekstraordinære og uforudsete omstændigheder såfremt egen afholdelse af udgiften i afgørende grad vil vanskeliggøre ansøgerens og familiens muligheder for at klare sig selv i fremtiden. Hjælp til betaling af boligrestancer kan alene ydes til familier med mindreårige hjemmeboende børn eller vordende forældre.
3. **Flyttehjælp** - hjælp til betaling af flytning, som forbedrer ansøgerens og familiens boligforhold, hvis hverken ansøgeren eller dennes partner har økonomisk mulighed for at betale udgifterne. Såfremt flytningen sker til en anden kommune, er hjælpen betinget af tilflytningskommunens samtykke.
4. **Begravelsesudgifter** - hjælp til betaling af rimelige udgifter til begravelse i Grønland, hvis boet ikke har økonomisk mulighed for at betale udgifterne. Kommunalbestyrelsen kan yde offentlig hjælp til hjemtransport af kiste i de tilfælde, hvor en person i Grønland er afgået ved døden uden for den by eller bygd, hvor personen senest havde bopæl, hvis hverken boet eller arvingerne har økonomisk mulighed for at betale udgifterne. Kommunalbestyrelsen kan udbetale hjælpen som et acountobeløb, med krav om tilbagebetaling såfremt det efter endelig boopgørelse viser sig, at udgifterne kan dækkes helt eller delvist af midler i boet.
5. **Nære pårørendes alvorlige sygdom og/eller død og begravelse** - hjælp til betaling af rejseudgifter i forbindelse med nære pårørendes alvorlige sygdom og/eller død og begravelse, hvis egen afholdelse af udgiften i afgørende grad vil vanskeliggøre ansøgerens og familiens muligheder for at klare sig selv i fremtiden. Hvis kommunalbestyrelsen stiller krav om lægeerklæring, skal kommunalbestyrelsen betale rekvireringen heraf. Der kan alene ydes hjælp til rejse i Grønland.

Med visse opstramninger og præciseringer træder den transbestemte ydelse i stedet for gældende lovgivnings bestemmelser om hjælp ved akut trang og offentlig hjælp i særlige tilfælde. Dermed kan transbestemte ydelser kun komme i betragtning ved midlertidige situationer.

Den trangsbestemte ydelse gøres skattefri, idet den alene gives i tilfælde af en ekstraordinær situation. Der opstilles en række objektive betingelser for berettigelse til trangsbestemt ydelse. Det betyder, at trangsbestemte ydelser bliver lettere at administrere.

Idet den trangsbestemte ydelse gives på baggrund af en ekstraordinær situation, må der nødvendigvis være et element af skøn i forhold til beløbsstørrelse, varighed af udbetaling, og de udgiftstyper, ydelsen kan dække.

Alle personer, der opholder sig i Grønland, er berettiget til den trangsbestemte ydelse, der gives til akut trang og rejseudgifter i forbindelse med hjemrejse til fast bopæl uden for Grønland. Det er alene personer, der har fast bopæl og folkeregisteradresse i Grønland og enten er danske statsborgere, er gift/senest været gift med en dansk statsborger eller er omfattet af aftaler, som er berettiget til de resterende formål, hvortil den trangsbestemte ydelse kan gives.

Sygdom for offentlig hjælp modtagere

Personer, der er sygemeldt, herunder indlagt på sygehus i eller uden for Grønland, har ret til offentlig hjælp efter reglerne for takstbaseret hjælp og ovennævnte bestemmelser om trangsbaseret hjælp.

Nære pårørende til et barn under 15 år, som er indlagt på sygehus grundet længerevarende sygdom, har ret til offentlig hjælp efter samme bestemmelser.

Studerende

Selvstyrets bekendtgørelse om uddannelsesstøtte³, har jf. § 43 og § 7 medtaget følgende forhold omkring nære pårørendes alvorlige sygdom og/eller død: ved alvorlig sygdom eller dødsfald i den uddannelsessøgendes nærmeste familie ydes der en frirejse til den uddannelsessøgende og dennes børn boende hos den uddannelsessøgende - i det omfang rejseudgifterne ikke dækkes af andre. Frireisen ydes som en returrejse mellem uddannelsesbyen og pågældende nærmeste families opholdssted.

Hjemmehjælp

Det påhviler kommunalbestyrelsen at sørge for, at der i kommunen findes en hjemmehjælpsordning, således at der kan ydes praktisk bistand i hjemmene af hjemmehjælpere, der er egnede til at varetage dette hverv. Hjemmehjælp kan ydes til ældre, svagelige, handicappede samt i tilfælde af sygdom eller sociale vanskeligheder. Landsstyret kan fastsætte regler for en hjemmehjælpsordning, herunder om betaling for ydet hjemmehjælp.

³ Selvstyrets bekendtgørelse nr. 9 af 19. juli 2017 om uddannelsesstøtte.

Obligatorisk pensionsopsparing

I flere af interviewene er det blevet fremhævet, at de sygdomsramte familier ikke har opsparing eller pension. Derfor beskrives den obligatoriske pensionsordning, som skal sikre, at flere familier i fremtiden, har netop et andet økonomiske grundlag offentlige ydelser eller pensioner.

Siden januar 2018 har Inatsisartutlov om obligatorisk pensionsordning været gældende. Formålet er både at understøtte en holdbar offentlig økonomi også på længere sigt og samtidig at forbedre fremtidens pensionisters levestandard. Loven skal gøre det attraktivt at spare op.

Loven gør det obligatorisk for alle, som er fyldt 18 år og er fuldt skattepligtige til Grønland, at indbetale til en pensionsordning.

Alderspension

Kommunerne har mulighed for at støtte alderspensionister hvis vedkommendes økonomiske forhold er særligt vanskelige, eller såfremt der er risiko for, at alderspensionisten vil komme i alvorlig økonomisk nød.

§ 17-tillæg til alderspensionister med vanskelige økonomiske forhold Efter Inatsisartutlov om alderspension kan kommunen udbetale et økonomisk tillæg til en alderspensionist, hvis alderspensionistens økonomiske forhold er særligt vanskelige eller hvis der er risiko for, at alderspensionisten vil komme i alvorlig økonomisk nød.

Herudover har kommunen yde et rådighedsbestemt tillæg på grundlag af en minimumsgrænse for, hvor meget en alderspensionist skal have til rådighed efter afholdelsen af faste udgifter.

Inatsisartutloven har således indarbejdet et økonomisk sikkerhedsnet, der skal sikre, at ingen alderspensionister havner i en situation, hvor de ikke har råd til husleje, mad og tøj. Der er lavet en bekendtgørelse⁴ til bestemmelsen, der uddyber reglerne for tildeling af tillæggene.

Økonomisk tillæg

Kommunalbestyrelsen kan vælge at udbetale et tillæg til helt eller delvist at dække udgifter som fx husleje, varme, el og akut vedligeholdelse som fx udskiftning af et oliefyr. Økonomiske tillæg gives som enkeltstående tillæg, og maksimalt op til 3 måneder. Ved udregningen skal der tages højde for en ægtefælles gensidige forsørgelsespligt.

Rådighedsbestemt tillæg

Kommunalbestyrelsen fastsætter et rådighedsbeløb, som er tilpasset de lokale leveforhold. Når udgifter til bolig og vand, el, varme mm. Er betalt, har alderspensionisten et rådighedsbeløb

⁴ Selvstyrets bekendtgørelse nr. 77 af 23. december 2021 om alderspension

tilbage til at betale for husholdning, tøj, forsikringer og andre udgifter. Hvis det beløb alderspensionisten, har til rådighed kommer under det rådighedsbestemte tillæg, kan kommunen supplere op, så alderspensionisten er sikret et minimumsrådighedsbeløb at leve for hver måned.

Boligsikring

Boligsikring er et tilskud til huslejen til lejere. Det er en betingelse, at man bor i lejebolig for at være berettiget til boligsikring. Derudover er boligsikringen afhængig af husstandsindkomsten samt antallet af børn i boligen.

Boligsikring beregnes på grundlag af huslejen, husstandens samlede aktuelle indkomst, boligen og dens indretning, samt antallet af hjemmeboende børn under 18 år.

Opsummering

For at opsummere, kan det konkluderes at:

Funktionærloven:

- Sygdom betragtes som lovligt forfald medmindre forårsaget af forsæt eller grov uagtsomhed.
- Mulighed for opsigelse efter 120 dages sygefravær inden for 12 måneder.

Ledsagerordningen i Sundhedsvæsenet:

- Gratis lægeordineret transport for visse patienter og ledsagere.
- Ret til transportledsagelse og forplejning under rejse og ophold.

Overenskomstmæssige rettigheder:

- Rettigheder for arbejdstagere afhænger af overenskomster.
- Mulighed for tjenestefrihed og betaling af ledsageromkostninger ved nære pårørendes sygdom.

SIKs overenskomst og socialfond:

- SIK har forskellige overenskomster med forskellige rettigheder.
- Socialfond støtter medlemmer og pårørende ved alvorlig sygdom.

Engangsløst til kræfttramte via Neriuffik Kattuffiat:

- Éngangstildeling af løst til kræfttramte.

Offentlig hjælp og jobsøgningsydelse:

- Økonomisk kompensation for ledige og syge.
- Jobsøgningsydelse som erstatning for arbejdsmarkedsydelse.
- Reform om offentlig hjælp fra 1. januar 2024, inklusive transgbestemte ydelser.

- Sygdom for offentlig hjælp modtagere:
- Ret til offentlig hjælp ved sygdom eller nære pårørendes sygdom.

Studerende:

- Frirejse til uddannelsessøgende ved alvorlig sygdom eller dødsfald i nærmeste familie.

Hjemmehjælp:

- Kommunal hjemmehjælpsordning til praktisk bistand i hjemmet.

Interviews af patienter på det grønlandske patienthjem

Som beskrevet i indledningen, har denne redegørelse til formål at vise hvordan familier påvirkes i tilfælde af alvorlig sygdom. Redegørelsen indeholder interviews med patienter og pårørende fra Det Grønlandske Patienthjem. Interviewene bliver beskrevet i dette afsnit med fokus på at beskrive hvilke situationer, som patienterne og deres familier kan ende i, i tilfælde af alvorlig sygdom.

Indholdet af alle afsnit er udelukkende baseret på, hvad enten patienter eller pårørende har udtalt. En række af problematikkerne er af generaliseret karakter. Andre kan i nogle tilfælde, primært være gældende for patienter på Det Grønlandske Patienthjem.

I afsnittene vil henholdsvis patienter og pårørende blive omtalt. Patienter, er de borgere som er ramt af sygdom. Pårørende er patienternes nære familie. Det er eksempelvis partner eller børn.

Afsnittene er opdelt efter tema, som gennem interviewene er gået igen og blevet gentaget. Dette betyder ikke, at alle familier der er ramt af alvorlig sygdom, har samme oplevelser, eller at oplevelserne nødvendigvis kan generaliseres til alle patienter og pårørende i det grønlandske sundhedsvæsen.

Emnerne er opdelt efter en række problematikker, som hver især kan ses som særskilte problemer. Samtidig kan problematikkerne også ses i direkte sammenhæng med hinanden. Emnerne er opdelt på følgende problematikker:

1. Alvorlig sygdom er en belastende og personlig kriseperiode for hele familien

I interviewene bliver det tydeligt, at når alvorlig sygdom rammer et familiemedlem, påvirkes hele familien. Sygdom kan sjældent isoleres til kun at berøre eller omhandle den sygdomsramte, idet alvorlig sygdom påvirker hele familiens psykiske og økonomiske situation.

Som et gennemgående tema i interviewene, har der været beskrivelser af, hvordan alvorlig sygdom kan både splitte og sammentømre familier. Ofte medfører alvorlig sygdom til et familiemedlem, at pårørende sætter deres egen liv på pause, for at støtte patienterne bedst

muligt. Dette øger samtidig risikoen for, at pårørende selv ender i en usikker økonomisk og psykisk udsat position, som kræver, at rammerne for familierne understøtter familiernes situation bedst muligt. Det kan eksempelvis være behovet for, at kommunerne og sundhedsvæsen støtter familierne bedst muligt med vejledning og muligheder, som er tilpasset familiernes behov.

Interviewene har vist, at pårørende påvirkes i svær grad. Denne påvirkning kan indebære manglende evne til at arbejde og til at indgå i sociale relationer. I tilfælde af langvarig indlæggelse på sygehuse udenfor bosted, tvinges pårørende ud af deres normale sociale miljø, for at være til rådighed og støtte patienterne.

I interviewene giver de pårørende udtryk for, at alvorlig sygdom påvirker dem i så høj grad, at de har svært ved at forestille sig at arbejde, mens patienter er i behandling. Dette skyldes, at de ønsker at støtte patienterne i deres behandlingsforløb.

Mange patienter udtrykker samme ønske som pårørende. Patienter der står overfor et svært og kompliceret behandlingsforløb, har svært ved at forestille sig at gennemføre behandlingen uden psykisk og fysisk støtte gennem pårørendes tilstedeværelse. Ved indlæggelse i Nuuk eller i Danmark, er der langt hjem til bosted eller by. Der er et andet sprog, usikkerhed om økonomi, og et andet kulturelt liv. Det gør sig særligt gældende for patienter fra mindre bosteder.

Nogle patienter synes forløbet er så uoverskueligt, at de overvejer selvmord for at løse eget problem og ikke være til gene for familierne.

Gennem interviewene fremstår det, at kombinationen af, at det ikke er alle pårørende der kan komme med som ledsagere på eksempelvis Det Grønlandske Patienthjem, samt de høje udgifter og manglende indtægter under indlæggelsesforløb, med til at bringe familier ud i økonomisk usikkerhed.

Sygdomsforløb kan være langstrakte og fyldt med ustabilitet og ændringer.

Det er vigtigt at påpege, at sygdomsforløb er forskellige. Det sætter ekstra store krav til de rammer som de offentlige myndigheder sætter for familierne. Derfor kan det være meget svært at lave fælles rammer, som giver alle sygdomsramte tilstrækkelige støttemuligheder og lige rammer. Dette har været meget tydeligt i interviewene, fordi sygdomsforløbene har været forskellige. Samtidig har mange sygdomsforløb ligheder i forløbet.

Mange alvorlige sygdomsforløb starter ved en tid ved lægen. Herfra følger der ofte et langt forløb, hvor patienter skal udredes, diagnosticeres og igangsættes i behandling. Sygdomsforløbene kan være langstrakte og fyldt med stor usikkerhed for både patienter og deres familier. Mange sygdomsforløb er svære at skemalægge eller planlægge. Mange

patienter ved ikke de har en alvorlig sygdom fra start af, hvorfor mange gennemgår indledende undersøgelser, som kan diagnosticere hvilke sygdomme der forårsager sygdom.

I interviewene har mange sygdomsramte et ønske om at fortsætte med at arbejde, både før diagnosticering og under behandling. Det skyldes blandt andet, at mange patienter ikke ved hvilket sygdomsforløb der venter dem. Det skyldes naturligvis, at mange sygdomsforløb er svære at skemalægge, og det kan være svært at forudsige hvordan patienterne klarer sig i de konkrete behandlingsforløb.

Sygdomsforløb kan have op og nedture. Nogle patienter tror de bliver raske, men må se sygdommen vende tilbage. Det giver oplevelsen af, at det er meget frem og tilbage i systemerne, mellem Sundhedsvæsenet og kommunerne. Det er et billede på, at de færreste sygdomsforløb er lineære. Samarbejdet og hjælp fra kommunerne uddybes i et andet afsnit.

I interviewene er det blevet beskrevet hvordan lange behandlingsforløb i forbindelse med alvorlig sygdom, er ødelæggende for strukturen og stabiliteten for mange familier. Rejser, behandlinger, behov for hjælp og støtte i hjemmet mv. er med til at gøre behandlingsforløb usikre, og gør det svært for særligt pårørende at forblive stabile på arbejdsmarkedet. Mange patienter og pårørende oplever, at det kræver meget at indgå i behandlingsforløb, hvor der ofte skal koordineres med eksempelvis Det Grønlandske Patienthjem og Sundhedsvæsenet i lang tid.

2. Svært at være en del af arbejdsmarkedet

Som beskrevet i foregående afsnit, er de færreste behandlingsforløb lineære. I interviewene er forskelligheden af sygdomsforløbene blevet beskrevet. Der kan være mange op og nedture for både patienter og pårørende.

Mange af de interviewede beskriver hvordan nogle behandlinger for alvorlig sygdom gør patienter ude af stand til at passe deres arbejde. Medicin og behandling kan eksempelvis medvirke til træthed og generelt psykisk ubehag. Det kan derfor være svært at varetage et arbejde under behandling af nogle alvorlige sygdomme. Samme fysiske ubehag kan øge kravene til pårørendes tilgængelighed i forhold til at hjælpe patienten i enten daglige opgaver og gøremål, eller støtte patienten i behandlingsforløb og kommunikation med offentlige myndigheder.

Mange sygdomsforløb starter med stor usikkerhed om både sygdommens omfang og behandlingsforløbets længde. Denne usikkerhed betyder, at mange familier fortsat ønsker at forblive en del af arbejdsmarkedet. Mange har dog også en del sygedage, hvorfor nogle stopper med at arbejde.

En del af de interviewede ønsker at blive på arbejdsmarkedet. Og det er ikke alle der forlader arbejdsmarkedet med det samme. Dette kan skyldes, at sygdomme ikke er fuldt diagnosticeret, og derfor kan vise sig at være mere alvorlige. Det kan også skyldes, at mange forventer de kan arbejde med sygdommen.

Mange af de interviewene beskriver hvordan den langstrakte overgang fra arbejdstager til modtager af offentlige ydelser, såsom offentlig hjælp eller førtidspension, bliver langtrukket og påvirker i høj grad familiernes private økonomi. Dette uddybes i afsnit om privatøkonomi.

Overgangsperioden fra diagnose til eksempelvis førtidspension, arbejdsmarkedsydelse eller offentlig hjælp, har blandt en række af de interviewede, taget 3 måneder eller mere. Det skyldes, at patienter som udgangspunkt ikke søger offentlig hjælp, fordi de forventer at vende retur til arbejdet. Patienter ser ikke sig selv som alvorligt syge og håber på at vende retur til arbejdsmarkedet hurtigst muligt.

Manglende rettigheder i sygdomsforløb

I interviewene bliver det tydeligt, hvor meget arbejdsgiver betyder for forløbet. Nogle arbejdsgivere har vist stor forståelse for patienters (ansattes) behov i forbindelse med alvorlig sygdom. Mange arbejdsgivere har givet orlov med og uden løn i længere perioder med sygdom. Arbejdsgiverne er som udgangspunkt ikke forpligtet til at give orlov eller løn, men mange viser forståelse ved alvorlig sygdom.

Nogle bliver fyret ved for meget fravær, som skyldes alvorlig sygdom. Ofte er arbejdsgiverne i deres gode ret til at fyre medarbejdere, såfremt medarbejderne ikke kan varetage deres arbejde grundet sygdom, og de har været sygemeldt i længere perioder.

Nogle bliver tilbudt deltidsstillinger under sygdomsforløb, hvor der gives mulighed for at vende tilbage til arbejdet i det omfang patienten kan overskue det.

I interviewene beskriver andre hvordan det har svært ved at lave aftaler med arbejdsgivere. Det er typisk arbejdstagere i timelønnede eller andre lignende stillinger, hvor der er lille grad af et sikkerhedsnet, eller ufaglært arbejde, hvor arbejdstageren er mulig at erstatte.

Pårørendes arbejdsstatus påvirkes

I interviewene mener mange pårørende, at det er svært at fastholde et arbejde som pårørende, når ens nære bliver alvorligt syge. Mange arbejdsgivere har svært ved at give pårørende den frihed, som nogle pårørende mener der er behov for. Det kan eksempelvis være ret til orlov ved patienters sygdom, eller hvis behandlingen trækker ud, og orloven derfor skal forlænges. Mange behandlingsforløb kan således forlænges, fordi mange behandlingsforløb kan være fyldt med usikkerhed.

Arbejdspladser med mangel på arbejdskraft eller højt kvalificeret arbejdskraft, gør typisk mere for at fastholde sygdomsramte patienter og pårørende som medarbejdere.

Nogle interviewede pårørende søger orlov for at passe syge familiemedlemmer, men ikke alle kan fastholde deres arbejde fordi arbejdsgiver ikke giver tilladelsen, eller arbejdstager ikke har retten til orlov. Derfor vælger mange pårørende at opsiges deres stillinger for at passe deres syge familiemedlemmer.

Selvstændige og timelønnede har ingen rettigheder

Gennem interviewene, er det blevet tydeligt, at selvstændige er dårligt stillet i forbindelse med alvorlig sygdom. Dette gør sig gældende for både patienter og pårørende. Selvstændige har typisk ikke noget sikkerhedsnet, som sikrer dem ydelser eller lignende.

Af interviewene beskrives det hvordan selvstændige er afhængige af indtægter fra deres firma, og det er svært for mange at bibeholde løbende indtægtskilder under sygdom. Mange selvstændige ser ikke sig selv som modtagere af offentlige ydelser. Derfor afholder mange selvstændige sig fra at søge offentlige ydelser til at dække eventuelle udgifter og sikre en stabil indkomst.

Derudover har timelønnede patienter eller pårørende ingen sikkerhedsnet som eksempelvis overenskomster eller gode og forstående arbejdsgivere. Dette er naturligvis en generaliserende betragtning, men det er tydeligt, at timelønnede og ufaglærte hurtigt kan erstattes i tilfælde af alvorlig sygdom.

3. Generel mistillid til Sundhedsvæsenet og offentlige systemer

Mange af de interviewede som er endt på Det Grønlandske Patienthjem, har følt sig overset i det grønlandske sundhedsvæsen. Det kan eksempelvis være fordi, at patienten oplever, at sygdomme bliver overset eller fordi behandlingen og informationen til patienter eller pårørende har været utilstrækkelige.

Der er mange interviewede sygdomsramte familier, som har ingen eller lille tiltro til det grønlandske system som helhed. Det omhandler både behandlingen i det grønlandske sundhedsvæsen, kommunikation og samarbejde med kommunerne, ydelsernes størrelse sammenlignet med Danmark, og ikke mindst muligheder for at få hjælp og støtte i hjemmet ved behov ved eksempelvis funktionsnedsættelse.

Mange interviewede er bange for at vende retur til Grønland, fordi der i så fald kan være langt til hjælp, hvis sygdommen forværres. Det gælder særligt patienter i mindre byer og bygder, men også patienter i byerne udenfor Nuuk.

Ifølge nogle interviewede, kan mistilliden til Sundhedsvæsenet skyldes, at der er en oplevelse af, at Sundhedsvæsenet er utilgængeligt. Eksempelvis at det er svært at komme i kontakt med sundhedsvæsenet. Det kan også skyldes, at der geografisk er langt til lægehjælp, hvilket skaber stor usikkerhed for de patienter der er i behandling eller mellem behandlingsforløb.

Grundet mistilliden til det grønlandske system udskyder nogle patienter returbilletten, som er betalt af det grønlandske sundhedsvæsen. Hvis billetten ikke benyttes, er det op til familierne selv at betale. Nogle kan ikke betale, og bliver tvunget ud i hjemløshed i Danmark eller til tvunget til at flytte adresse til Danmark.

Mistillid til det grønlandske "system" bidrager til overvejelser om at flytte til Danmark.

Nogle interviewede patienter ønsker ikke at forlade Danmark så længe de er i behandling for eksempelvis kræftsygdomme. Det er fordi, at opfattelsen er, at der i Danmark er mere styr på behandlingen og man kan komme i kontakt og få svar fra Sundhedsvæsenet.

Nogle overvejer at flytte til Danmark grundet frygt for at komme tilbage til Grønland og ikke få hjælp til hverken skavanker, hjemmehjælp eller lignende.

Samarbejde, vejledning og kommunikation med kommunerne imødekommer i ringe grad borgernes behov.

Mange interviewede føler sig overladt og får ingen hjælp. De oplever ikke, at de får den hjælp og vejledning de synes, de har behov for. Mange mener der er behov for at sygdomsramte familier bliver mødt og hjulpet af kommunen, hvor der tages hensyn til hele familiens situation.

Mange interviewede har oplevelsen af, at sagsbehandlerne i kommunerne afviser af hjælpe, hvilket gør, at mange føler sig fortabt i systemet. Omvendt er kommunerne heller ikke forpligtet til at hjælpe i forhold til sygdomsforløb, men så snart det omhandler offentlige ydelser mv. bør der være mere hjælp.

Stor udskiftning i personale i kommunerne gør sagsbehandlingen og kontakten til kommunerne usammenhængende. Ifølge interviewene, må mange borgere må genfortælle deres historie. Der er ofte en oplevelse af, at de starter forfra i sagsbehandlingen hver gang de er i kontakt med kommunerne. Det betyder, at nogle går i længere perioder uden indtægt, fordi sagsbehandlingen bliver forlænget.

Gennem interviewene, er der flere eksempler på borgere, som har søgt hjælp eller forsøgt at komme i kontakt med kommunerne, hvor borgerne aldrig har fået svar fra kommunerne. Det er til trods for at borgerne forsøger at kontakte kommunerne via forskellige metoder, såsom mails, telefonisk kontakt, og fysisk fremmøde.

Dokumentationskrav stiller store krav til patienterne

Ifølge interviewene, ender de borgere som kommer i kontakt med kommunerne, ofte i en venteposition. Det kan skyldes, at der afventes lægeerklæringer, som kan bevise, at borgerne er behandling for alvorlig sygdom. Samtidig er der nogle gange tvivl om hvilke dokumenter der efterspørges af kommunerne. Blandt de interviewede efterspørges der bedre samarbejde og vidensdeling på tværs af systemerne, fordi borgerne ikke ved hvordan de får rette oplysninger til kommunerne, og har svært ved at overskue at samle alt den nødvendige dokumentation i forbindelse med sagsbehandlingen i kommunerne.

De interviewede oplever, at dokumentationskrav og behovet for, at borgerne er særligt proaktive i kontakten med kommunerne, er særligt problematisk for de patienter der er ramt af alvorlig sygdom. Det skyldes, at familierne i forvejen har mange andre store problemer, som tynger deres tilværelse: sygdommen og sygdomsforløbet, boligsituation og økonomisituation.

Socialt udsatte er ekstra udsatte i alvorlige sygdomsforløb

Gennem interviewene er det blevet tydeligt, at der er stor forskel på sygdomsramte familiers ressourcer når de rammes af alvorlig sygdom. Det bliver tydeligt, at netværk, familie, venner, sundhed, økonomi, arbejdsstatus mv. er afgørende for at klare sig godt igennem et behandlingsforløb.

Interviewene har dog også vist, at både ressourcestærke og socialt udsatte har svært ved at håndtere den ændrede livssituation, som alvorlig sygdom medvirker til. Den store forskel er, at ressourcestærke familier benytter deres netværk og egen opsparing undervejs i sygdomsforløbet. Familie og venners hjælp til sygdomsramte familier er afgørende for at familierne klarer sig økonomisk og samtidig har et overskud til at gennemføre behandlingsforløbene. Det er tydeligt, at de familier med et godt netværk som hjælper har en fordel, sammenlignet med familier uden stort netværk.

Socialt udsatte har i forvejen behov for hjælp og vejledning i samarbejdet med det offentlige systemer. Socialt udsatte mister hurtigt motivationen og overskuddet for at søge hjælp, hvilket gør behandlingsforløbet for socialt udsatte væsentligt ringere.

Socialt udsatte har et stort behov for hjælp og vejledning ift. Sygdomspleje og kommunikationen med kommunerne eller sundhedsvæsnet. Det giver en øget risiko for, at socialt udsatte ender med at blive sendt til eget bosted og ikke vedligeholder sygdomsplejen.

Interviewene har vist, at det giver en stor grad af social udsathed, når udsatte familier ikke får rette hjælp. Der er behov for øget hjælp og vejledning til både udsatte og ressourcestærke, med et øget fokus på udsatte og de risici der er forbundet ved misligholdelse af sygdomspleje, eller ved at ende i en svær økonomisk situation ved returrejse.

Ifølge interviewede, er dokumentationskrav med til at øge uligheden i sundhed, idet udsatte familier har særligt svært ved at indsamle den rette dokumentation. Det betyder, at udsatte i højere grad ender med at give op på både behandlingsforløb og på kontakten med offentlige myndigheder. Dette skyldes blandt andet, at det er uklart hvilken dokumentation der skal bruges i sagsbehandlingen i kommunerne. Samtidig er det svært for borgerne at få fat i dokumentationen fra Sundhedsvæsnet, hvilket kræver, at borgerne er ekstra proaktive i deres sagsbehandling.

Socialt udsatte har sjældent en forsikring

Ifølge mange af de interviewede, har udsatte familier sjældent forsikringer og opsparinger, som kan ruste dem mod særlige situationer, såsom alvorlig sygdom til et familiemedlem. Mange er helt uforberedte på deres økonomiske situation hvis de bliver syge. Der er få udsatte der har gjort sig overvejelser om forsikringer, pensioner, opsparinger eller lignende. Samtidig er nogle udsatte ansat under vilkår, som giver få rettigheder og sikkerhedsnet, som kan give stabilitet i en usikker periode.

Den manglende forsikring mod usikre økonomiske tider, kombineret med eventuel gæld, gør alvorlig sygdom ekstra usikkert for udsatte familier. Usikkerheden forstærkes således, når der er ingen eller ringe vejledning eller lignende til familier generelt.

4. Hjælpemidler er vigtigt for behandlingsforløbet

Gennem interviewene er det et gennemgående tema, at nogle sygdomme og behandlingsforløb, som kræftbehandling, kan afkræfte borgerne så meget, at de ikke kan klare sig selv. Mange familier ønsker at pleje og hjælpe patienter i hjemmet, under behandlingsforløb eller mellem behandlingsforløb.

Mange interviewede er ikke opmærksomme på hvilken hjælp de kan få, og har ret til jf. handicaploven. For nogle kan sygdommen udvikle sig pludseligt, og de kan derfor pludseligt have behov for hjælp i hjemmet.

Nogle er blevet gjort opmærksom på mulighederne for hjælp ved behandling i sundhedsvæsnet, ved at læger eller andet sundhedspersonale har foreslået hjemmehjælp, for at forbedre behandlingsforløbet.

Hjælpemidler er svære at få i praksis

Generelt oplever mange interviewede, at samarbejdet med kommunerne er besværligt og uigennemsigtigt når det omhandler hjælpemidler. Nogle familier har ingen eller lille kendskab til deres muligheder for at få hjælp eller hjælpemidler via kommunerne og handicaplovgivningen. Det skyldes at få ser sig selv som handicappede, selvom deres sygdom har givet dem behov for hjælpemidler.

Det manglende kendskab til rettigheder giver ligeledes patienter og pårørende et dårligt udgangspunkt for at samarbejde og kommunikere med kommunerne. Det skyldes, at mange oplever, at de skal være særligt proaktive og minde kommunerne om muligheden for at få hjælpemidler.

Ifølge mange af de interviewede, er det ofte svært for kommunerne at vurdere og konkret have et overblik over de hjælpemuligheder der tilbydes. Det er ligeledes uklart hvordan processen for plads på handicapcenteret er. Nogle har ansøgt om plads, men ikke fået svar. Det medvirker til, at mange borgere giver op på at få hjælp fra kommunerne, og klarer sig selv i stedet.

Ønske om mere hensyntagen til familiernes situation

Mange interviewede ønsker, at der fra kommunernes side vises mere hensyn, idet familierne i forvejen står i en krisesituation med alvorlig sygdom. Derfor oplever mange, at de skal kæmpe med kommunerne for at få hjælpemidler. I mange tilfælde opgiver patienter eller pårørende at få hjælp fra kommunerne.

Mange interviewede oplever, at det er svært at få tilkendt hjælpemidler af kommunerne i praksis. Når der søges om hjælpemidler ved kommunerne, er det typisk meget svært at få hjælpemidler tildelt og få hjælpemidler deres imødekommer borgernes behov. Det er til trods for, at kommunerne ikke selv kan tilbyde hjemmehjælp via medarbejdere, som erstatning. I praksis ender mange patienter, som kan have behov for hjemmehjælp, uden hjemmehjælp, og må finde på egne løsninger for at understøtte og hjælpe patienterne.

Blandt de interviewede patienter var der mange historier blandt netværket af patienter på eksempelvis Det Grønlandske Patienthjem, med familier der har forsøgt at få hjælp fra kommunerne via telefon, fysisk fremmøde og mails, uden at få hjælp fra kommunerne. Det giver en stor grad af håbløshed, at de systemer der er foreskrevet i handicaploven, ikke bliver brugt og tildelt efter hensigten.

Fordi nogle pårørende ikke mener de kan arbejde, når patienter er sygdomsramt, ønsker de i stedet at have en indtægt som hjemmehjælper. Reglerne for tildeling af godtgørelse/løn som hjemmehjælper er ifølge de interviewede uklare, og mange har en oplevelse af, at kommunerne ikke kan vejlede dem tilstrækkeligt om deres muligheder.

Ønske om mere og bedre vejledning.

Mange interviewede har oplevelsen af at informationen og vejledningen fra det offentlige system er usammenhængende eller ikke eksisterende. Det giver borgerne stor usikkerhed og får dem til at give op på systemet og hjælpen.

Som resultat er systemet ildeset og mange har ingen eller ringe tillid til at offentlige myndigheder reelt har kompetencerne til at hjælpe familierne når de reelt har behov for hjælp.

Stor følelse af umyndiggørelse af familierne.

Mange interviewede oplever, at de bliver en kasterbold i systemet, samtidig med, at de ikke får den rette hjælp og vejledning. Det er svært for familierne at ende i en alvorlig situation (sygdom) og ikke få hjælp. De føler de skal gøre ekstremt meget for at blive hørt og anerkendt, samtidig med at de har en masse personlige problemer.

5. Kendskab til støttemuligheder og viden

Mange interviewede har ingen eller ringe kendskab til støttemulighederne, som der er redegjort for i afsnit om støttemuligheder. Der er generel usikkerhed om, hvor man kan søge om information, eller få information om mulighederne for patienter og pårørende. Det manglende kendskab til mulighederne, skyldes at der ikke er nogen form for vejledning til familier der rammes af sygdom.

Den manglende viden giver en stor afhængighed af, at sundhedspersonale gør opmærksom på eventuelle hjælpemuligheder. Grundet manglende hjælp og vejledning fra offentlige myndigheder hjælper patienter hinanden. Både med interne lån og med at vejlede hinanden i forhold til eksisterende hjælpemuligheder.

Mange interviewede overvejer ikke muligheden for at få økonomisk hjælp via offentlig hjælp. De fleste ønsker at klare sig selv, men har ingen kendskab til hvilke muligheder der reelt tilbydes i offentligt regi.

Blandt de interviewede efterspørges der en automatisk registrering ved alvorlig sygdom eller længerevarende sygdomsforløb, hvor der tilbydes hjælp til familier i form af vejledning om muligheder for økonomisk støtte, hjemmehjælp, hjælpemidler, økonomisk rådgivning mv.

6. Boligproblemer, risiko for hjemløshed og andre risikofaktorer

Ifølge interviewene, kan lange behandlingsforløb gøre det svært at bibeholde bolig under indlæggelse i Danmark eller i Nuuk. Det skyldes primært, at hvis patient og pårørende har færre indtægter under indlæggelse eller under behandlingsforløb, er der risiko for, at boligudgifter misligholdes og eventuelle lejeboliger mistes.

Gennem interviewene bliver det klart, at udsatte familier med lav tilknytning til arbejdsmarkedet og lille eller ingen opsparing, kan have særligt svært ved at bibeholde deres boliger. Udsatte bor i nogle tilfælde i lejeboliger, og misligholdelse af leje, kan medvirke til at familierne mister boligen under behandlingsforløb. Mange har ikke råd til at betale deres husleje. Mange må lave

særaftaler med udlejere for at beholde deres bolig under sygdomsforløb. Det øger gælden til udlejer eller anden kreditor.

Det er ekstra svært for pårørende og patienter i lejeboliger, fordi de ingen sikkerhed har, og kan miste deres bolig. Derefter har de intet sted at flytte hen. I mellemtiden skal de tømme lejeboliger for private ting, selvom de gennemgår et alvorligt sygdomsforløb.

Ifølge interviewene er der er således nogle patienter, der mister deres bolig, som følge af indlæggelse udenfor bosted. Det skaber en situation, hvor udsatte patienter kan ende i en hjemløsesituation, hvor de ikke har en bolig at vende tilbage til efter behandling i Nuuk eller Danmark.

Som beskrevet i et andet afsnit, forstærkes udsathed, fordi familiernes netværk kan være mindre stærkt, og der er færre til at hjælpe familierne med at sikre indtægter, som kan fastholde eventuelle lejeboliger.

Børn i risikozonen for mistrivsel

Mange interviewede oplever, at der er ingen særlige regler eller hjælpemidler til sygdomsramte familier med børn. Hvis familiemedlem eksempelvis skal gennemgå behandling uden for bosted kan ledsagelse, ske på bekostning af børnene eller patienten. Det er svært for familier med små børn at balancere at skulle gennemføre behandlingsforløb, og samtidig tage sig af familiens andre medlemmer.

Som beskrevet i andre afsnit, mener både patienter og pårørende, at ledsagelse og fysisk tilstedeværelse er afgørende for gode behandlingsforløb. I interviewede beskrives det blandt andet, at hvis familierne har små børn, som kræver, at der er omsorgspersoner, som passer dem, er det svært for pårørende at ledsage patienterne. Det skyldes, at børnene ikke har ret til at komme med som ledsagere, for ikke-visiterede pårørende.

Nogle interviewede familier medbringer børn til længere behandlingsforløb, fordi familierne ikke har andet valg. Det er ikke optimalt for hverken patienter, pårørende eller børnene, at de skal bruge længere perioder sammen på et hospital. Mange familier er bekymrede for børnenes trivsel og mener der mangler særlige tilbud til familier med små børn i tilfælde af alvorlig sygdom.

Hvis det ikke er muligt for børnene at blive passet ved andre familiemedlemmer, som bedsteforældre, vælger interviewede pårørende at blive hjemme for at passe børnene. Dette efterlader patienterne alene i behandlingsforløbene.

7. Stor påvirkning af privatøkonomi

Grundet behandlingsforløbenes forskellighed, samt patienternes optimisme for at forblive en del af arbejdsmarkedet, kan mange patienter ifølge interviewene ende i en situation uden indtægt.

Det skyldes, at patienterne kan have en oplevelse af, at de kan blive raske i morgen. Derfor er der mange, som ikke søger offentlige ydelser til at dække deres udgifter, idet de har en forventning om at vende tilbage til arbejdsmarkedet når behandlingen er overstået. Samme problematik gør sig gældende for de pårørende, som kan have sat deres eget arbejdsliv på pause i forbindelse med patienternes behandlingsforløb.

Økonomiske støttemuligheder er ikke tilsvarende

Mange interviewede mener, at de få økonomiske støttemuligheder der er, er ikke tilstrækkelige og behandlingen i kommunerne er besværlig og langsom. Det betyder, at mange familier oplever indtægtstab på flere måneder hvor de reelt kun har mulighed for at bruge af deres opsparinger, hvis de har sådan en.

Mange interviewede mener, at offentlig hjælp eller førtidspensionsydelse er for lav sammenlignet med indtægt ved arbejde. Mange har udtrykt glæde ved afskaffelse af gensidig forsørgerpligt for offentlig hjælp og førtidspensionister.

Mange interviewede oplever, at deres udgifter stiger betydeligt ved indlæggelse, og ydelserne ikke understøtter udgifterne tilstrækkeligt, fordi der er ekstra udgifter til ledsagere og rejser.

Mange ønsker at klare sig selv økonomisk.

Gennem flere af interviewede, fremgår det, at ressourcestærke patienter synes at ydelserne er så lave, at det ikke kan betale sig at søge om hjælp. Mange mener, at de offentlige støttemuligheder i ringe grad dækker de økonomiske udgifter som familierne har.

Derudover opgiver mange interviewede at kommunikere med kommunerne og søge om ydelser eller hjælp, fordi mange patienter har dårlige oplevelser med dette. Mange har oplevelsen af hjælpeløshed i kommunikationen eller manglende kommunikation med kommunerne.

Mange interviewede er af den opfattelse, at hvis de har penge på kontoen, så vil de klare sig selv. De vil hellere bruge egen opsparing end at søge om offentlig hjælp. Når egen opsparing er brugt, står mange i en svær økonomisk usikker situation.

Mange interviewede lader være med at søge offentlig hjælp fordi de forventer at få afslag, og ikke ser sig selv om offentlig hjælp modtagere fordi de er fraværende fra arbejdsmarkedet grundet sygdom. Det gælder både patienter, ledsagere og pårørende.

Behov for økonomisk rådgivning.

Behandlingsforløb fjerner mange fra arbejdsmarkedet, men regninger til bil, hus, gæld mv. forsætter uændret. Nogle interviewede familier mener, at der er behov for økonomisk rådgivning ved alvorlig sygdom. Der er for mange som træffer økonomisk irrationelle beslutninger, såsom at bruge egen opsparing, inden de søger om offentlig hjælp.

Det betyder, at mange interviewede ender i en endnu sværere økonomisk situation end de kunne være endt i. Mange ender derfor med at have større gæld og manglende indtægter i længere perioder. Flere patienter nævner, at hvis de var blevet vejledt om muligheder for hjælp og ydelser, og havde modtaget økonomisk rådgivning, ville flere have klaret sig bedre.

Sygdom bringer familiers økonomi ud i stor usikkerhed

Familier må være kreative for at få deres økonomi til at hænge sammen. Mange interviewede "klarer sig" økonomisk ved at udleje deres hus eller lejlighed. Nogle familier sælger aktiver som bil eller hytter. Mange interviewede bliver tvunget til at sælge ejendele og leve på meget lille økonomisk råderum. Andre beder om hjælp via indsamlinger på Facebook. Mange får økonomisk hjælp fra venner og familie, men det er ikke alle der har den mulighed og på et tidspunkt ophører hjælpen, fordi penge ikke er ubegrænsede.

Økonomiske problemer fylder meget for interviewede familier udover selve sygdommen. Det er hårdt psykisk at have gæld og være alvorligt syg. Mange synes det er uoverskueligt at forholde sig til privatøkonomi, fordi sygdomsforløbet fylder så meget for de enkelte familier. At være indlagt giver en række yderligere udgifter til rejser eller lignende, samtidig med at der er manglende indtægter.

Lav ydelse og manglende hjælp, får nogle til at overveje flytning til Danmark.

Nogle interviewede patienter oplever, at den manglende hjælp fra kommunerne og generelt muligheder for at få økonomisk støtte som kan dække faste udgifter, tvinger dem til at afsøge andre økonomiske løsninger.

Nogle interviewede optager lån, andre sælger aktiver, og nogle overvejer at flytte til Danmark, for at en højere ydelse og sikre sig hjælp i det danske sundhedsvæsen. Nogle familier udtrykker, at de havde flyttet adresse og liv til Danmark, hvis de ikke havde haft en god personlig økonomi. At være syg og blive behandlet i Danmark samtidig med at bo i Grønland er en stor økonomisk byrde, idet der hurtigt er flere regninger at betale til eksempelvis rejser til pårørende og faste udgifter som husleje.

Mange interviewede overvejer at flytte adresse, men det afholder de fleste familier fra at flytte adressen til Danmark, at de så mister retten til indlæggelse på det Grønlandske Patienthjem.

Økonomiske udgifter for ledsagere er store og uoverskuelige.

Nogle interviewede patienter får ledsagelse til behandlinger betalt af sundhedsvæsnet. Mange andre pårørende har dog ikke retten til at være en del af behandlingsforløb som ledsagere i sundhedsvæsnets regi. Det betyder, at mange selv skal betale for ophold og billetter mellem Grønland og Danmark.

Billetter til ledsagere dækkes som udgangspunkt ikke af det offentlige system. Det betyder, at nogle pårørende må blive i bosted under behandlinger. Udgifterne er store for nogle enkelte interviewede familier, fordi familierne samtidig mister deres indtægtskilder. Selvom det betyder meget at have ledsagere med til behandlingsforløb, så overvejer nogle pårørende at rejse væk fra patienterne, fordi de er tvunget til det. Det skyldes, at det er svært at sætte to indkomster på pause og stadig betale faste udgifter.

Mange interviewede pårørende rejser med til Danmark eller Nuuk ifm. Behandling. Rejserne er selvbetalt, og der kan være behov for at rejse frem og tilbage for at tage sig af praktiske ting såsom udlejning eller salg af hus.

Mange interviewede pårørende betaler selv billetter fordi de ikke kan vente på, at de kan få støtte eller kan kvalificere sig som ledsagere. Nogle interviewede skal vente 6-12 måneder på at blive ledsagere, og dermed kvalificere til at få dækket udgifter til ophold på Det Grønlandske Patienthjem. Såfremt der er plads, kan ledsagere dog få dækket bo-udgifter til opholdet.

Derudover mister pårørende retten til at bo på Det Grønlandske Patienthjem, og får udgifter til egen bolig, hotel eller lignende, når patienter udskrives midlertidigt for at blive behandlet og indlagt på danske hospitaler. Dette skaber ifølge interviewede en meget usikker økonomisk situation.

Indlæggelserne giver familier yderligere udgifter i forbindelse med behandling.

8. Ulighed i støttemuligheder

Når familier rammes af alvorlig sygdom, som umuliggør fortsat arbejde, så bliver det ifølge interviewede hurtigt tydeligt, hvilke grupper der er bedst stillet. Som udgangspunkt er de bedst stillede dem med egne opsparinger og ingen gæld. De kan selv bruge penge på ledsagerrejser eller lignende. Patienter med gode og forstående arbejdsgivere eller folk på overenskomst er bedre stillet end timelønnede.

SIKere har en klar fordel i SIKs socialfond. De som ikke er SIKere står uden samme sikkerhedsnet. SIKs socialfond er altafgørende for de medlemmer, der kan modtage støtten, men viser også behovet for lignende ordninger for andre overenskomster eller private.

Mange interviewede nævner SIKs socialfond som et afgørende redskab til at klare sig. Det er ikke alle SIK-virksomheder som er en del af socialfonden. Det er tydeligt, hvis virksomheder ikke indgår i aftalen, fordi ansatte SIKere ikke får samme rettigheder.

SIKs socialfond er et godt redskab for de virksomheder som indgår i fonden. Ikke alle virksomheder indgår i fonden og derfor er det ifølge nogle interviewede, ikke alle SIKere der kan

modtage penge fra fonden. Mange interviewede ikke-SIKere er misundelige på socialfonden og ville ønske der var lignende tiltag for dem.

Kræftens bekæmpelses legat hjælper.

Legatet på 4500 kr. er kendt af mange interviewede, og mange søger, og modtager legatet. Det er en lille hjælp, men betyder meget for interviewede familier at få hjælp.

Mange søger om AP pension ved kritisk sygdom.

Mange interviewede søger om AP pension ved kritisk sygdom. Pensionen giver mange sikkerhed det første år, men pensionen er reelt lille ved længerevarende sygdomsforløb. Ikke alle har pensionen, og kan få den. Pensionsudbetalingen kræver at folk selv har betalt til den.

Gennem interviewene viser pensionen viser samtidig, hvor stort behovet er for lignende ordninger. Derudover viser AP pension og SIKs socialfond, at der er stor ulighed i patienternes muligheder for at få kontant støtte under alvorlige sygdomsforløb.

Anbefalinger til det videre arbejde

Det forskellige interviews har fremhævet en række problemstillinger, som der kan arbejdes videre med. Der kan ikke generaliseres i forhold til hvilke myndigheder, der skal løse de forskellige problemstillinger. Der skal ligeledes tages politisk stilling til problematikkerne, hvortil der også skal placeres et ansvar for at løfte de fremførte problematikker.

Redegørelsen skal derfor ses som et vidensbaseret oplæg til yderligere diskussioner på området.

Naalackersuisut mener, at nogle af de fremførte problematikker kan løses ved løsninger indenfor gældende lovgivning. Det kunne eksempelvis være hvordan kommunerne eller Sundhedsvæsenet behandler og vejleder sygdomsramte patienter eller pårørende. Her er det dog vigtigt at pointere, at det eksempelvis ikke er Sundhedsvæsenets ansvar at vejlede patienter eller pårørende i forhold til ydelser eller andre økonomiske problemstillinger. Andre problemstillinger kræver langt mere omfattende strukturelle og økonomiske løsninger, som der skal tages stilling til politisk. Naalackersuisut mener, at en række problemstillinger bør afdækkes nærmere, førend der anbefales konkrete løsninger. Dette er med tanke på hvorvidt eventuelle løsninger er udgiftskrævende, og derfor kræver separat finansiering.

Anbefaling 1: Kommunikation og vejledning

Der kan iværksættes tiltag for at forbedre kommunikationen og vejledningen fra offentlige myndigheder, især vedrørende rettigheder og muligheder for hjælpemidler, hjemmehjælp og

økonomisk støtte. Dette gælder under hele forløbet, fra diagnosticering til længere behandlingsforløb. Det kan også undersøges, hvordan automatiske registreringssystemer kan etableres for alvorligt syge familier, for at tilbyde hjælp og vejledning om muligheder for støtte. Det kan samtidig være et fokusområde, at myndighederne er tilgængelige når borgerne kontakter dem.

Anbefaling 2: Støtte til pårørende

Det vil være oplagt at øget vejledning jf. anbefaling 1, har et særskilt fokus på pårørende. Det kan undersøges, hvorvidt der kan etableres tilbud og afsættes ressourcer, til at støtte pårørende til alvorligt syge patienter, herunder psykologisk støtte, økonomisk rådgivning og sociale støttegrupper. Det kan undersøges, hvorvidt enten kommuner og sundhedsvæsen kan tilbyde omfattende vejledning og støttemuligheder for pårørende. Det kan samtidig være et fokusområde, at myndighederne er tilgængelige, når borgerne kontakter dem.

Anbefaling 3: Fleksibilitet på arbejdsmarkedet

Arbejdsgivere kan undersøge muligheden for at tilbyde fleksible orlovsordninger og støtte til ansatte berørt af alvorlig sygdom hos en nærtstående. Der kan også undersøges klare retningslinjer og støtteordninger for selvstændige og timelønnede. Det kan i første omgang være op til arbejdsgiverne at skabe de bedste rammer, før der tænkes i politiske og lovpligtige løsninger.

Anbefaling 4: Styrke tilliden til Sundhedsvæsenet og det offentlige system

Der kan undersøges, hvordan kommunikationen og gennemsigtigheden i sagsbehandlingen kan forbedres, for at genopbygge tilliden til Sundhedsvæsenet og det offentlige system. Der opfordres til, at både Sundhedsvæsenet og kommunerne gransker deres vejledning til patienter og pårørende som er ramt af alvorlig sygdom. Alternativt opfordres der til, at alle myndigheder kan udarbejde standardpraksis for både vejledning, og øget fokus på at yde bistand og støtte til sygdomsramte familier.

Anbefaling 5: Reducer og skab klarere regler for dokumentationskrav

Samarbejdet mellem sundhedsvæsenet og kommunerne kan styrkes for at sikre mere sammenhængende støtte. Det kan undersøges hvordan man kan mindske de administrative byrder og dokumentationskrav for sygdomsramte familier, især for socialt udsatte, så de lettere kan få adgang til den nødvendige støtte og hjælp. Dette kan gøres ved at skabe et fælles regelsæt om hvilke dokumenter der kan deles, så eksempelvis sagsbehandlingen forbedres og gøres mere effektiv. Her opfordres der til, at løsninger kan indebære automatisk deling af dokumentation mellem relevante myndigheder, således ansvaret i mindre grad er på sygdomsramte familier.

Anbefaling 6: Støtte til socialt udsatte

Der kan undersøges hvordan kommunikation og vejledning fra offentlige myndigheder kan forbedres og rettes særligt mod socialt udsatte patienter og pårørende. Der kan undersøges om der kan skabes forbedret adgang til hjælpemidler, hjemmehjælp og økonomisk støtte for de familier der i forvejen er socialt udsatte.

Anbefaling 7: Ligestilling i støttemuligheder

Der kan undersøges hvordan der kan skabes støtteordninger og økonomiske hjælpepakker til alvorligt syge familier lignende støtteordninger som SIKs socialfond til andre sektorer og brancher. Det anbefales, at Fiskernes og Fangernes erhvervsorganisation KNAPK og øvrige organisationer søger at etablere en lignende ordning for deres medlemmer, om muligt. Støtteordninger kan være med til at udligne social udsathed og hjælpe familier der i forvejen har stor gæld eller ingen indkomstgrundlag. Støtteordninger kan tage udgangspunkt i støttemuligheder for forskellige grupper af patienter, herunder dem med forskellige ansættelsesforhold og overenskomster. Det kan være et særligt fokus på timelønnede eller selvstændige og deres muligheder.

Anbefaling 8: Særlig støtte til familier med børn

Der kan undersøges hvordan der kan oprettelse af særlige støtteordninger og tilbud til familier med små børn, der rammes af alvorlig sygdom, herunder muligheder for ledsagelse og pasning af børn under behandlingsforløbene. Undersøgelsen har vist, at børn er særligt udsatte i situationer med alvorlig sygdom. Samtidig fremgår det oplagte løsningsforslag ikke i redegørelsen.

Anbefaling 9: Forebyggelse af hjemløshed og boligproblemer

Der kan iværksættes tiltag for at forhindre hjemløshed og boligproblemer for alvorligt syge familier. Det kunne eksempelvis være særlig støtte til boligudgifter under behandlingsforløb og muligheder for midlertidig indkvartering eller boligstøtte. Dette kan være et særligt supplement til de eksisterende muligheder.

Konklusion

Naalakkersuisut vil gerne rose Inatsisartuts medlemmer for at tage initiativ til at afdække området. Redegørelsen har vist, at der er et stort behov for at yde større støtte og give bedre vejledning til patienter og deres pårørende. Naalakkersuisut mener, at redegørelsen har belyst problemstillingerne tilstrækkeligt, og der vil være meget at arbejde videre med på de kommende samlinger i Inatsisartut. Naalakkersuisut ser frem til den yderligere dialog, og vil opfordre til, at der tænkes i politisk brede løsninger på problemstillingerne.

Lovgivningshenvisning (Link)

1. [Inatsisartutlov om offentlig hjælp](#)
2. [Ændring af Inatsisartutlov om offentlig hjælp og jobsøgningsydelse](#)
3. [Inatsisartutlov om ændring af Inatsisartutlov om offentlig hjælp og ændring af Inatsisartutlov om jobsøgningsydelse \(Ændring af ikrafttrædelsesdatoer og overgangsbestemmelser\) - \(32/2023\)](#)