

Protektor Hendes Kongelige Højhed Kronprinsesse Mary

Socialministeriet
Att.: socialminister Benedikte Kiær
Holmens Kanal 22
1060 København K



21. juni 2011

Åbent brev fra HjerneSagen til socialminister Benedikte Kiær

Pårørende til hjerneskadede lades i stikken

HjerneSagens repræsentantskab har været samlet til det årlige landsmøde. Mange af foreningens frivillige er pårørende, der samstemmende fortæller, hvor svært det er at leve livet som hjerneskaderamt familie. For lidt information og manglende opfølgning efter udskrivelse gør hverdagen sværere, end den behøver at være. Resultatet er ofte lavere funktionsdygtighed, dårligere livskvalitet og højere skilsmissetal.

Pårørende til hjerneskaderamte bliver pålagt en stor byrde, når de pludselig skal stå for alt i hjemmet samtidig med, at de skal være den ramtes livsnerve til omverdenen. De skal have det forkromede overblik over behandlinger, genoptræning, forsørgelse, sociale vilkår og den ramtes rettigheder.

Det er hårdt arbejde og endda unødigt hårdt, hvis de bliver efterladt i en uoverskuelig jungle af love, bestemmelser og muligheder uden ordentlige pejlemærker og mulighed for at træffe kvalificerede valg.

Endvidere oplever mange vanskeligheder ved at få bevilliget afløsning og aflastning, samt at blive rådgivet om muligheden herfor. Afløsning og aflastning kan være helt vital for den pårørende for at kunne bevare energi og overskuddet til at varetage opgaven som pårørende.

Samtidig oplever vi i stigende grad, at personer over 60 år ikke får det samme koordinerede eller gode genoptræningsforløb, som dem i den arbejdsduelige alder, og derfor må vi formode, at de heller ikke opnår den store funktionsforbedring og derfor har et større behov for hjælp fra deres pårørende. Fx er vi vidende om, at nogle hjerneskadekoordinatorer kun arbejder med målgruppen mellem 18 – 65.

Mange hjælpemidler i og omkring hjemmet kan gøre hverdagen lettere, men ofte bliver de ikke introduceret til de pårørende og derved risikerer man, at hverken den ramte eller de pårørende får det optimale udbytte af hjælpemidlet. HjerneSagen ser fx eksempler på elektroniske hjælpemidler, som står og samler støv, fordi folk ikke ved, hvordan de skal bruges eller ikke ved, hvor de skal få det repareret. En rollator bliver ikke brugt, fordi den er for tung, men ingen fortæller, at man sagtens kan få lettere modeller. Et specielt toiletsæde, som gør den personlige pleje nemmere, kan også lette den samlede daglige arbejdsbyrde for den pårørende, men den oplysning kommer heller ikke ud til målgruppen.

Derfor vil vi opfordre socialministeren til at gennemføre følgende forslag:

- At gøre det lovpligtigt, at der tilknyttes en forløbskoordinator, når den hjerneskadede overgår fra sygehus til kommunal rehabilitering, således at det ikke bliver den pårørendes ansvar at koordinere forløbet og finde ud af, hvem i systemet der kan hjælpe med hvad.

- At personer med hjerneskade/hjerneskaderamte familier en gang om året tilbydes besøg af en fagperson med viden om hjerneskader, som kan spørge ind til den ramte/familiens trivsel, og om bevilgede hjælpemidler fortsat er i brug og passer til behovet, om der behov for aflastning af den pårørende og om den ramte har brug for socialpædagogisk bistand/aktivitetstilbud og lignende, som også vil kunne virke som aflastning for den pårørende.

Udover de personlige omkostninger er det ikke i samfundets interesse at drive rovdrift på en ”rask pårørende” til en hjerneskaderamt. Et sammenbrud eller en skilsmisse betyder øget behov for støtte til den ramte og kan ende med plejehjemsanbringelse.

På sigt er det også mere rentabelt at gøre en hjerneskadet borger mest muligt selvhjulpen i eget hjem. Med den rette støtte til rette tid kan der opnås meget bedre resultater. Men det kræver, at målgruppen ved, hvilken hjælp der kan ydes, så de kan efterspørge denne.

Det er repræsentantskabets håb, at socialministeren aktivt vil arbejde for at forbedre vilkårene for pårørende til hjerneskaderamte.

På HjerneSagens vegne



Lise Beha Erichsen
direktør