

## **Respijthulp voor gezinnen met een kind met een nierziekte.**

*De zorg voor een kind met een nierziekte kan voor ouders erg zwaar zijn. Het gezinsleven kan soms aardig onder druk komen te staan, waardoor ouders nauwelijks meer toe komen aan een sociaal leven. De Nierstichting wil deze ouders ondersteunen door hen respijthulp aan te bieden. Dat geeft hen meer tijd voor zichzelf, zodat stress en oververmoeidheid kunnen afnemen.*

### **Wat is respijthulp?**

Respijthulp is hulp die geboden wordt door een speciaal hiervoor opgeleide 'vrijwilliger'. Dat geeft mensen die de zorg hebben voor een ander de gelegenheid iets voor zichzelf te doen. De vrijwilliger noemen we 'dialysewacht'.

### **Wie kan gebruik maken van respijthulp?**

Respijthulp is bedoeld voor ouders van kinderen die peritoneaal dialyse doen of voor ouders van nierpatiëntjes die vergelijkbare intensieve zorg behoeven. Zowel de ouders, de nefroloog of de maatschappelijk werker kunnen het initiatief nemen om de behoefte aan respijthulp te bespreken.

### **Dialysewacht**

De respijthulp wordt geboden door een getrainde dialysewacht. Ouders kunnen zelf iemand voordragen (oma, opa, buurvrouw, de vertrouwde oppas die altijd al komt), of kunnen het aan het kinder-dialysecentrum overlaten een geschikt iemand te vinden onder de medische studenten die zich voor dit project opgeven.

De studenten geneeskunde of familieleden/vrienden van de ouders van het kind worden in een dialyse-centrum opgeleid tot dialysewacht. De opleiding bestaat uit een training peritoneaal dialyse en/of aanvullende medische handelingen, bijvoorbeeld het toedienen van sondevoeding. Als de dialysewacht de opleiding met goed gevolg afsluit ontvangt hij/zij een certificaat.

### **Verantwoordelijkheden**

Het centrum is verantwoordelijk voor de training en kwalificatie van de dialysewacht. De medische verantwoordelijkheid voor de gemaakte afspraken over de behandeling ligt bij het team kinder-nefrologen van het desbetreffende centrum. Het verdient aanbeveling dat de dialysewacht een aansprakelijkheids-verzekering afsluit. De ouders blijven eindverantwoordelijk. Als de dialysewacht ook de zorg heeft voor de andere kinderen uit het gezin, dienen ouders hierover van te voren goede afspraken te maken met de dialysewacht.

### **Welke kosten vergoedt de Nierstichting?**

- De Nierstichting vergoedt aan het ziekenhuis de kosten voor de opleiding tot dialysewacht.
- Voor het volgen van de opleiding kan de dialysewacht met het Declaratieformulier opleiding dialysewacht € 15,00 per uur (tot een maximum van 10 uur) declareren bij de Nierstichting.
- De dialysewacht krijgt € 10,00 vergoed voor de uren waarin respijthulp wordt verleend. Voor het aan- en afsluiten op de cyclus ontvangt de dialysewacht € 15,00 per uur.
- De reiskosten van de dialysewacht worden vergoed. Voor autokilometers betaalt de Nierstichting € 0,28 per kilometer; reiskosten openbaar vervoer worden vergoed op basis van gemaakte kosten (bij geen OV- kaart). Vervoersbewijzen dienen bij het declaratieformulier gevoegd te worden.
- Voor vergoeding van de kosten kan een subsidieaanvraag ingediend worden bij de afdeling Sociaal Beleid van de Nierstichting. Bij het beoordelen van de subsidieaanvraag hanteert de Nierstichting een inkomenstoets.
- Bij het aanvragen van de vergoeding dienen de ouders gebruik te maken van het Declaratieformulier Respijthulp, aan te vragen bij de Nierstichting ([sociaalbeleid@nierstichting.nl](mailto:sociaalbeleid@nierstichting.nl)), maatschappelijk werk of op deze site te downloaden.
- De ouders betalen de dialysewacht rechtstreeks. In de praktijk zal het erop neerkomen dat de ouders de vergoeding korte tijd moeten voorschieten. Indien dit bezwaarlijk is, kunnen ouders een voorschot van de Nierstichting krijgen.

Met vragen kunt u terecht bij de maatschappelijk werker van het kinderdialysecentrum, waar uw kind onder behandeling is.