

Peuter Elin krijgt 126 uur zorg per week Ouders blij met handelingsvrijheid door pgb

Marcel en Renate kregen rond hun 40-ste heel bewust hun eerste kindje. Elin is nu 16 maanden, waarvan ze er 10 in het ziekenhuis heeft gelegen. Een bittere pil voor de ouders, die tijdens de zwangerschap geen enkel signaal kregen dat wees op een lichamelijke aandoening. Vader Marcel vertelt het verhaal van hun “kleine meid, die afgezien van de klachten, 100% gezond is, zich goed ontwikkelt en altijd lacht.” Intussen heeft ze wel heel veel zorg nodig om haar door deze moeilijke periode heen te helpen.

Bij haar geboorte moest Elin direct gereanimeerd worden. Er was vruchtwater in haar longen terecht gekomen. Dat bleek te zijn veroorzaakt door een spleetje tussen haar slokdarm en luchtpijp. Daarnaast heeft ze zwakke luchtwegen, een luchtpijp die niet is volgroeit en als het ware in elkaar zakt, waardoor het veel kracht kost om lucht binnen te krijgen. Beide problemen leiden regelmatig tot ernstige situaties. Die zijn van tijdelijke aard, zeggen de artsen. Want, als Elin 6, 7 jaar oud is en de operaties zijn geslaagd, zal ze een gewoon gezond meisje zijn. Zover is het nog niet. Een indicatie van 126 uur per week laat zien hoeveel zorg zij nodig heeft. Dit valt onder de noemer ‘intensieve kindzorg’, waardoor de zorgverzekeraar niet alleen de verpleging, maar ook de andere benodigde zorg betaalt.

Erg kwetsbaar

“Als ze goed in haar vel steekt, dan heb je d’r een hele leuke meid aan,” vertelt de trotse vader. “Maar als ze ziek wordt, dan heb je je handen eraan vol. Dat geldt voor ieder kind, alleen is het bij haar tien keer zo erg. Onze eerste kerst bijvoorbeeld hebben we in het ziekenhuis doorgebracht. Het spleetje leek gedicht, maar toen de proef op de som werd genomen, kwam er een druppeltje water vol in de longen terecht. Elin heeft dan direct een longontsteking. Die kwetsbaarheid heeft ze nog steeds. Van het ene op het andere moment kan het nodig zijn naar het ziekenhuis te gaan. Dat is als er zuurstof gegeven moet worden, want dat is voor ons de grens, dan kunnen we het thuis niet meer handelen. Die situatie heeft zich al meerdere malen voorgedaan. Mensen die haar verzorgen moeten snel handelen, precies weten hoe het bij haar werkt, anders kan het te laat zijn.”

Elin krijgt 7x24 uur beademing. Het apparaat dat gewone lucht aan haar toedient sleept ze al kruipend achter zich aan. En ze heeft sondevoeding, via haar buik. Marcel: “Vanwege de maximale lengte van de slangen leef je met haar letterlijk in de vierkante meter. Ondanks al dat ongemak blijft ze lachen, de hele dag door. Dat maakt veel goed.”

Keuze voor pgb

Het leven van Marcel en Renate wordt voor het grootste deel in beslag genomen door de zorg voor Elin. In dubbele zin wel te verstaan: de daadwerkelijke dagelijkse 7x24-uur verzorging en de zorgen of het allemaal wel goed komt met haar. Tot nu toe hebben zij voor de 97 uur verpleging per week gebruik gemaakt van de Kinderthuishulp. “Niet dat we die uren kregen”, vertelt Marcel. “Dat stond de personele beschikbaarheid helaas nooit toe. Meestal kregen we

tussen de 60 – 80 uur. Vanaf dit jaar moesten we kiezen tussen zorg in natura of een pgb, een combinatie is in de Zvw niet mogelijk. Omdat we zoveel meemaken, hebben we ons eerst wel even afgevraagd of een pgb wel zo verstandig is. Het is een hele afweging . Je bent tenslotte helemaal zelf verantwoordelijk voor de zorg. Maar bij verder nadenken was de keuze voor een pgb snel gemaakt.”

Goed geregeld

“Om haar thuis te kunnen verzorgen zijn we beiden plus twee mantelzorgers door het ziekenhuis opgeleid en is officieel vastgelegd welke handelingen wij mogen verrichten. Renate is gestopt met werken en neemt de persoonlijke verzorging en begeleiding voor haar rekening. Daarnaast zijn er inmiddels drie, binnenkort vier mantelzorgers ingewerkt. Een particulier bureau gaat de rest van de zorg doen. Daardoor hebben we het grootste deel van de zorg gedekt, afgestemd op onze behoefte. Ik werk bij de brandweer, 24-uursdiensten en dat twee dagen per week. Die 2 dagen hebben we volledige hulp. Dat is gewaarborgd. Hou je van de 7 dagen in een week nog 5 dagen over. Elke ochtend moet er iemand zijn. Verder streven we ernaar één avond per week hulp te hebben ter ontlasting van onszelf, om het vol te kunnen houden. En we hebben een hospice waar ze twee keer per maand naartoe kan. Met het pgb hebben we zoveel handelingsvrijheid. We kunnen in elk geval alle toegekende uren gebruiken en variabel inzetten. Als het goed met haar gaat, kiezen we voor minder hulp, zodat als ze ziek is we meer uren kunnen gebruiken.”

Advies Per Saldo steunend

Toen Elin vorig jaar door de zorgverzekeraar werd geïndiceerd, ging dat niet vlekkeloos. “De verzekeraar was er nog niet zo mee bekend. Gelukkig trof ik toen iemand van Per Saldo die ons daarbij geweldig heeft geholpen. Fijn om te weten dat als we ergens mee zitten, terecht kunnen bij pgb-specialisten die je niet aan je lot overlaten, maar je verder helpen.”