



# Wees je

**Leiden. Daar wilde ik gaan studeren, Film- en Literatuurwetenschappen. Alleen: ik ben spastisch en heb daardoor een eigenwijs lichaam. Hoe kwam ik aan een woning met de zorg die ik nodig heb, zonder afhankelijk te zijn van een agenda van de thuiszorg? Samen met mijn moeder realiseerde ik een eigen zorgteam.**

Ik woon drie maanden op mezelf in Leiden met een team dat bestaat uit studenten. Studenten zijn namelijk flexibel qua uren en dus beter inzetbaar, daarbij wonen er behoorlijk veel in Leiden. Ik vroeg een persoonsgebonden budget (PGB) aan en schakelde Care2All in, een bedrijf dat gespecialiseerd is in persoonlijke thuiszorg. Samen dachten we na over hoe ik mijn zorg kon regelen zoals ik dat wilde. Vandaar uit heb ik een advertentie gemaakt en zijn we de sollicitaties gaan voorbereiden.

In de advertentie heb ik een aantal eigenschappen genoemd die ik belangrijk vind voor een zorgverlener en gezegd dat ik persoonlijke verzorging en hulp in de huishouding nodig had.

Ervaring in de zorg was niet belangrijk. Ik heb gemerkt dat iemand die nog nooit in de zorg heeft gewerkt, niet volgens een bepaalde routine werkt. De zorgverlener is dan alleen gericht op jouw zorgvraag en jouw aanwijzingen. Iemand met een opleiding in de zorg kan de neiging hebben vóór jou te denken, in plaats van mét jou.

## GEBOORTE VAN EEN TEAM

Eerst moest ik nagaan hoeveel hulp ik op een dag gemiddeld nodig heb en hoe ik mijn appartement daar zo goed mogelijk op kan inrichten. Mijn woning is nu zo goed op mij aangepast dat ik nog maar twee of drie keer zorg per dag nodig heb, in plaats van de acht of negen die ik afnam bij Fokus in Amersfoort, waar ik hiervoor woonde. De gordijnen moesten open en dicht, de slaapkamerlamp moest uit omdat ik wilde slapen. Door dit soort kleine dingen moest ik bij Fokus nog extra zorg afnemen.

Nu heb ik een domotica, waarmee ik mijn huis vanuit mijn bed bedien. Hoezo toekomstmuziek? Dat kan gewoon nu al! Ook moest ik vaak vragen om spullen omdat ik er niet bij kon. Nu heeft alles een vaste plaats zodat ik vanuit mijn bed kan uitleggen waar ze wat kunnen vinden en kan ik overal goed bij. Het heeft mijn zelfredzaamheid vergroot.



# eigen regisseur

Care2All plaatste mijn advertentie in onder meer studentenkrantjes, het plaatselijke dagblad en bij supermarkten in Leiden. Uiteindelijk kreeg ik ongeveer vijftien studenten op sollicitatiegesprek. Tijdens het gesprek vond ik het belangrijk te horen waarom ze op de advertentie gereageerd hadden. Ook wilde ik van de sollicitanten en voor mijzelf weten of een samenwerking wel haalbaar was: Hoe regel je je uren bij mij met je werk of studie, ook op de lange termijn? En kun je een voorbeeld geven waardoor ik er op kan vertrouwen dat je niet te laat komt als ik je nodig heb? Verder wilde ik weten of ze er moeite mee hadden om mij te moeten douchen. Ik ben het gewend dat zorgverleners mij zonder kleding zien, maar de sollicitanten zijn dat niet. Daarnaast moeten ze zelf vervanging zoeken binnen het team als ze ziek zijn of bijvoorbeeld een tentamen hebben, want ik moet er op kunnen vertrouwen dat ik altijd iemand binnen handbereik heb als dat nodig is.

Je door iemand laten verzorgen is heel persoonlijk, iemand zorg verlenen ook. Daarom lette ik erop dat er meteen een goede vibe heerste als iemand binnen kwam. Voelde ik mij niet direct op mijn gemak bij iemand, dan zou ik me bij de verzorging ook niet prettig voelen. Sommige studenten hadden interessante cursussen op hun cv staan en daar vroeg ik naar, zodat ik in een korte tijd te weten kon komen wat zijn of haar drijfveren

waren. Van een cursus 'Kinderboeken voorlezen' had ik nog nooit gehoord. Nu weet ik dat voorlezen niet alleen bestaat uit stemmetjes doen.

Ik keek tijdens de gesprekken niet alleen naar het zakelijke gedeelte, maar ook mijn gevoel bij iemand was ook een belangrijke beslissingsfactor. Met sommige sollicitanten lag ik meteen al in een deuk van het lachen en dat is altijd een goed begin!

## DE INDELING VAN DE ZORG EN HET TEAM

Omdat ik nergens een geschikt programma vond voor de dienstroosters, heb ik in Excel zelf een weekschema ontworpen. Daarmee zet ik elke maand vier weekroosters in een map in Dropbox, hebben. In die map zit ook een contactlijst met de gegevens van ieder teamlid. Daar staat ook op welke dagen ze kunnen invallen als dat nodig is.

Het team bestaat uit tien Leidse studenten; sommige kunnen veel diensten draaien, andere weinig. Ze hebben een arbeids-overeenkomst met mij maar ook een opting in-contract. Zo'n contract sluit je af met je zorgverlener als hij minder dan vier dagen in de week bij je werkt. De Sociale verzekeringsbank (SVB) houdt dan de loonheffing en de volksverzekeringen in. Dit voorkomt dat mijn zorgverleners aan het einde van het jaar





een groot deel van hun salaris aan de belastingdienst moeten afstaan. Leuker kunnen ze het niet maken, wel lastiger, eh... makkelijker.

Allemaal werken ze vaste diensten in de week. Dat werkt prettig, want zo weet ik wie ik kan oproepen op welk deel van de dag. Mijn team werkt in drie diensten per dag. Wie 's morgens komt, helpt me met opstaan, douchen en aankleden. 's Ochtends helpt diegene mij dan uit bed en in de douche door mij te ondersteunen bij de overgang van het bed naar de rolstoel, of van de rolstoel naar de douche. Waar nodig helpen ze mij ook bij het aankleden.

Aleen op dagen dat ik naar school ga heb ik 's middags vaste hulp. 's Avonds is er geen vaste afspraak, omdat ik vrij wil zijn in hoe laat ik naar bed ga. Daarom staat er een dienst van zes uur tot middernacht paraat die weet dat ik een oproep doe als ik naar bed wil. Als ik dat doe, moeten ze binnen een kwartier tot een halfuur bij me kunnen zijn. Uiteraard heb ik dat duidelijk benadrukt tijdens het sollicitatiegesprek.

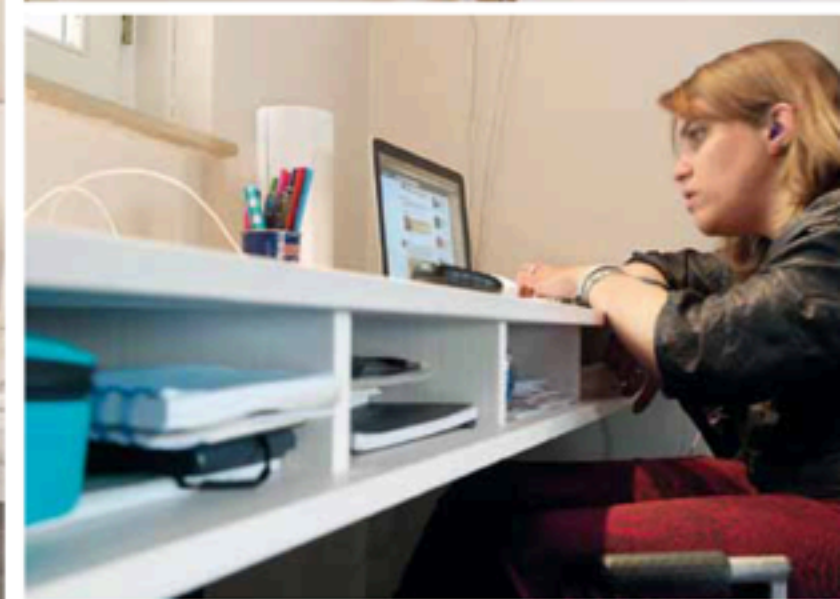
Twee keer in de week heb ik hulp in de huishouding en dat heb ik gekoppeld aan de persoonlijke verzorging. Degene die de hulp in de huishouding geeft, helpt mij gelijk uit bed of laat mij soms juist nog even lekker uitslapen. Ze kunnen namelijk alvast aan de slag met schoonmaken als ik nog niet wakker ben.

's Nachts heb ik geen hulp nodig, maar het team heeft uit zichzelf aangegeven dat als ik ziek ben of wat dan ook, dat ik altijd mag bellen. Dit mooie aanbod vanuit mijn team geeft me een gerust gevoel, al hoop ik dat ik er nooit gebruik van hoef te maken.

### ADMINISTRatieve ROMPSLOMP

Als je zorg voor jezelf wilt regelen kun je nogal schrikken van de prijzen die verschillende zorginstaties rekenen. Ik wilde zelf een uurtarief bepalen, dat is een van de belangrijkste redenen waarom ik voor een PGB gekozen heb en niet voor de thuiszorg. Een vaste afspraak, zoals de hulp bij opstaan, is 12,50 euro per uur. Blijven ze langer dan een uur, dan krijgen ze uitbetaald per kwartier. Hetzelfde geldt voor de hulp in de huishouding. Als ze worden opgeroepen, is het uurtarief twintig euro, ook al zijn ze er maar tien minuten.

Het is lastig om zelf bij te houden hoe lang en waarom een teamlid bij mij is geweest. Daarom maken we gebruik van een speciale telefoonlijn, Intraphone. Hier loggen mijn teamleden op in. Zo zijn de gewerkte uren van mijn teamleden geregistreerd en kan Care2All toezicht houden. Ook zorgen ze voor de zakelijke regelingen met het team. Het enige wat ik hoef te doen is de urenbriefjes ondertekenen en ze op te sturen naar de SVB. Op deze manier hoef ik mij geen zorgen te maken over het zakelijke aspect van het team.



### MIJN ALARM

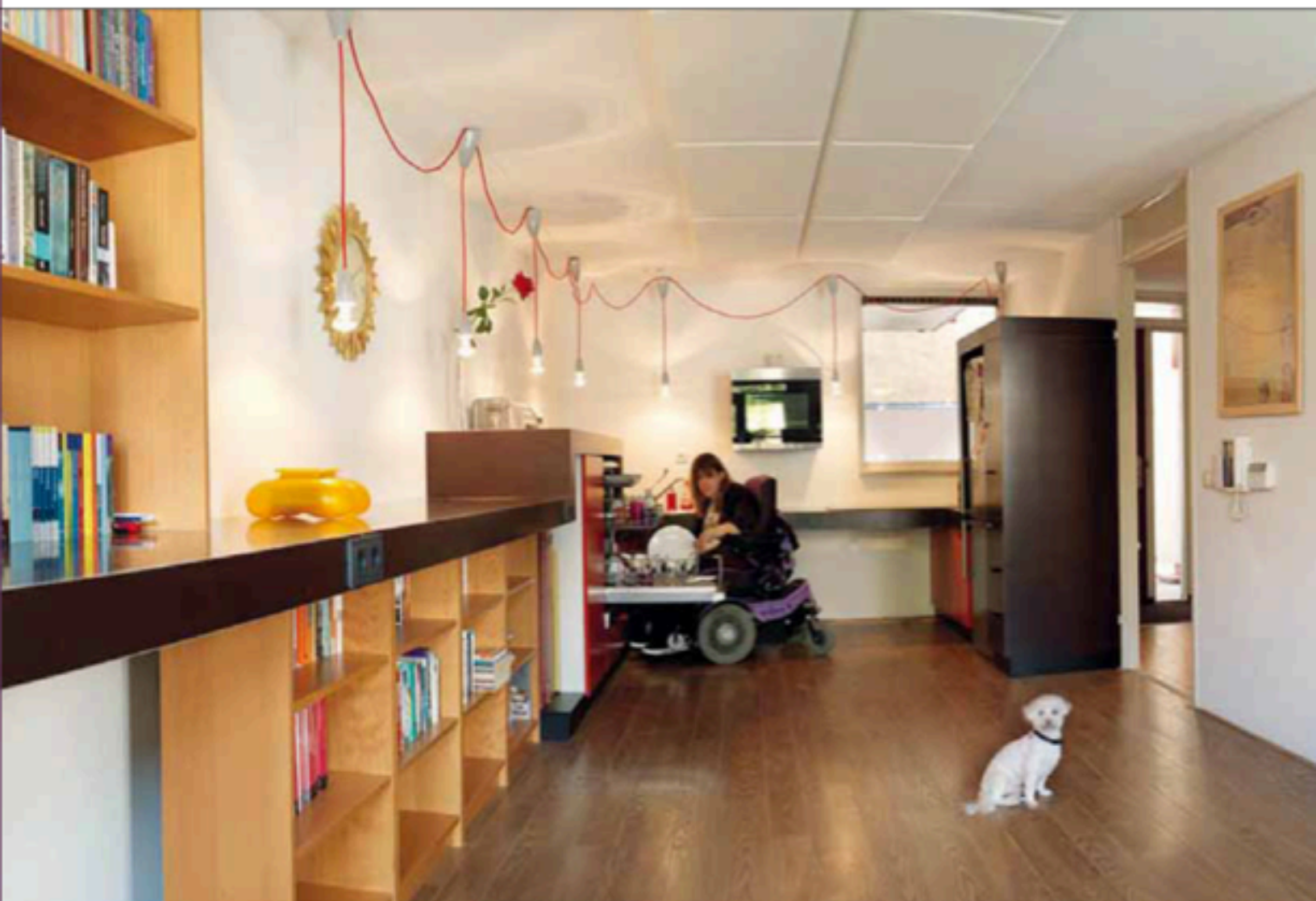
Mijn mobiele telefoon is mijn alarm. De meeste teamleden hebben Whatsapp of een iPhone net als ik, daardoor blijven de kosten laag. En we mogen ook nog een beetje hip blijven. We blijven ten slotte studenten.

Als er een noodsituatie is waar het team echt niet uit komt, hebben we een noodlijst met nummers van vrienden en familie die in de buurt wonen en die zich daarvoor hebben aangeboden. Allemaal hebben ze een sleutel van mijn huis, want op de techniek kun je niet altijd vertrouwen; op mijn team, vrienden en familie gelukkig wel.

### PLANNING EN ORGANISATIE

Vaak weet ik al maanden van tevoren wanneer ik uitga en hoe laat ik dan ongeveer thuis ben. Dat zet ik in een apart document, waar mijn team geregeld in kijkt om te zien of ze dan kunnen. Daarnaast zet ik er alvast in welke dagen ik niet thuis ben. Om de drie maanden plan ik een zorgbijeenkomst met het hele zorgteam en Care2All zodat ze elkaar even kunnen zien en spreken en opmerkingen kunnen geven en vragen kunnen stellen. Care2All bewaakt de kwaliteit van het team. Het bedrijf ziet wie er wel en niet vaak komt. Als iemand bijna niet komt, belt Care2All diegene om te vragen waarom.





### KLEIN NADELTJE, VEEL VOORDELEN

Een groot voordeel van deze manier van zorg is het feit dat je het team alles kunt vragen en dat er niet moeilijk wordt gedaan over de soort hulp. Iemand van het zorgteam haalt en brengt mij zelfs met de auto van mijn moeder, en een ander zwemt gezellig met mij mee in het zwembad. Zo blijf ik ook sporten! Ben ik te moe dan helpen ze me met koken, ben ik ziek dan laten ze mijn hond Loki uit. Je krijgt er dus een bepaald soort vrijheid voor terug. Het nadeel vind ik dat je veel vooruit moet denken. Plannen en organiseren is the key word. Je zou denken dat het te veel tijd kost en daardoor niks oplevert. Maar hey, ik heb wel een mooi zorgteam en houd doordat ik zo veel plan ook nog energie over! En, last but not least, mijn moeder, broertje en vrienden zijn niet langer óók verzorger: ik kan dus eindelijk normale relaties met ze opbouwen. Dankzij mijn PGB en mijn geweldige team ben ik de regisseur van mijn eigen leven!

#### De SVB

De Sociale VerzekeringsBank helpt en biedt hulp bij de sociale zekerheidsregelingen. Het PGB is daar een van de vele aspecten van. Ze helpen je met het opstellen van de contracten en laten de keus aan jou wanneer het gaat om de administratie ervan. Of jij doet de administratieve rompslomp of zij nemen het van je over.

### PGB GERED!

Het persoonsgebonden budget was een tijd negatief in het nieuws. Er werd gezegd dat er sprake was van fraude. Mensen gebruikten het geld voor de verkeerde doeleinden en er bleef ontzettend veel geld hangen bij de pgb-kantoren, de bemiddelaars tussen hulpverleners en cliënten. Er werden plannen gemaakt door het kabinet om het systeem compleet af te schaffen; dat moest rigoureus gebeuren anders bleven er zich problemen voordoen. Veel cliënten raakten in paniek, want degenen die hier van afhankelijk zijn en fair game spelen, zouden hier de dupe van worden. Zonder PGB zouden we afhankelijk worden van onze omgeving en dat wilden we niet. Gelukkig kwam aan deze paniek een einde met het Lenteakkoord. De regeling blijft bestaan voor wie het nodig heeft, maar de regels worden strikter. Er is minder ruimte om te sjoemelen met het geld. En het wordt lastiger om een persoonsgebonden budget aan te vragen. Gelukkig heeft het kabinet ingezien dat het voor heel veel cliënten de vrijheid geeft die zij in een instelling niet hebben.