

So what!!???

**Stichting Intermobiel**  
[www.intermobiel.com](http://www.intermobiel.com)



Stichting Intermobiel zet zich met een positieve insteek in voor en door jongeren met een lichamelijke handicap en/of chronische ziekte. De mensen achter deze stichting werken mee aan de AanZet. Dit keer schrijft Veroni Steentjes, initiatiefneemster en voorzitter van Stichting Intermobiel. De 34 jarige Arnhemse ligt door Posttraumatische Dystrofie sinds haar 19<sup>e</sup> geheel op bed. Ze woont sinds 2004 in Fokus. Daarvoor woonde ze ruim zeven jaar in Het Dorp in Arnhem.

***Zorg dat jouw zorg geen zorg is!***

Ik heb inmiddels de nodige jaren zorgervaring opgedaan in: ziekenhuizen, revalidatiecentra, Het Dorp en in Fokus. Inmiddels kan ik helaas concluderen dat zich overal dezelfde situaties voordoen zoals: ongeveer een uur wachttijd op een toiletbel, verkeerde medicijnen geven, geknoeide urine die niet opgeruimd wordt of de zin: ik kan het niet vinden. Regelmatig gebeurt het dat mensen niet de verantwoordelijkheid nemen voor hun daden. Sorry zeggen, is het moeilijkste woord om uit te spreken. Vaak volgen tig excuses die nergens opslaan.

De invloed van slechte zorg op je dagelijks leven is groot. Het is niet te scheiden van je wonen en welzijn als je volledig ADL afhankelijk bent en meerdere keren per dag verschillende zorgverleners over de vloer krijgt. Het frustrerende is vaak dat ze niet begrijpen dat je wel afhankelijk bent en erop moet vertrouwen dat zij je veiligheid in acht nemen. Een goed plan is ze zelf eens twee weken op bed te leggen of in een rolstoel laten zitten, en dan zorg laten ontvangen van hun collega's. Dan pas voelen ze aan den lijve dat bijvoorbeeld dertig minuten of langer wachten op een toiletbel onaanvaardbaar is. In de praktijk gebeurt dit niet.

Waar ik moeite mee heb, zijn mensen die zeggen dat ik dankbaar moet zijn vanwege het feit dat ik überhaupt zorg krijg. Ik kan het ook omdraaien en zeggen dat zij dankbaar moeten zijn dat ik zorg nodig heb, want anders hadden zij geen baan. Natuurlijk mag je wel blij zijn met



een goede zorg en kan je dat ook aangeven.

Het enige wat ik kan adviseren, is dat ik vind dat je zelf moet blijven strijden voor een goede zorg en fouten aan de kaak moet stellen. Je mag geen extra last van je zorg hebben, zowel fysiek als mentaal niet. Dit kan alleen door je mond open te doen en voor jezelf op te komen. Dat hoeft niet agressief, maar wel assertief. Het helpt bijvoorbeeld om na te vragen wat je rechten zijn, zodat je in conflictsituaties snel kunt handelen en weet waar en hoe je een klacht kunt indienen. Je moet echt voor jezelf en je eigen zorg zorgen, want niemand anders doet het voor je! Ken dus je recht en zorg dat jouw zorg geen extra zorg is!

*Geschreven door Veroni Steentjes*

*Grafische bijdrage van Leonie Palsma*

*Meer informatie en tips over alle onderwerpen die spelen bij het hebben van een lichamelijke handicap of chronische ziekte vind je op [www.intermobiel.com](http://www.intermobiel.com).*