

De patiënt als zelfmanager: mag het een tandje minder?

Lezing ter gelegenheid van het emeritaat van Cor Spreuwenberg

Margo Trappenburg

Maastricht, 13 juni 2008.

Dames en heren, ik wil mijn lezing graag beginnen met een klein stukje geschiedenis, en wel in de prehistorie. Een van de aardigste dingen van mijn woonplaats Leiden is dat wij in de buurt een themapark hebben, waar je de prehistorie zelf kunt beleven. Ze hebben daar prehistorische hutten, beenderen waarmee de vroege mens muziek maakte, en kookpotten voor de prehistorische maaltijd. Je kunt er zien hoe de allereerste boeren meel maalden uit graan en hoe de prehistorische mens kleren maakte van dierenvellen. Je kunt meehelpen met het verplaatsen van hunebed stenen en je mag prehistorische kano's uitproberen, hoewel ik dat afraad, want de prehistorische kano slaat erg gemakkelijk om.

Kenmerkend voor deze hele eerste periode van het mensdom – als ik hier mag afgaan op ons themapark – is dat er een betrekkelijk geringe mate van arbeidsdeling bestond. Goed, de mannen gingen op jacht terwijl de vrouwen de hut aan kant brachten, maar verder deed iedereen zo'n beetje wat z'n hand vond om te doen. Je maakte eens een stuk gereedschap, je legde een vuur aan, je bouwde met z'n allen aan een nieuwe hut, je vierde met z'n allen een feestje, en je had alle mankracht nodig voor de bouw van een hunebed.

Dit veranderde in de loop van de tijd. De opkomst van beschavingen heeft veel te maken gehad met een steeds toenemende arbeidsdeling. Er kwamen schrijvers, soldaten, bouwvakkers, timmerlieden, smeden, pottenbakkers, priesters, boeren, koningen, kooplieden en chirurgijns. Mensen gingen zich toeleggen op een bepaalde activiteit en daar werden ze goed in. Niet iedereen hoefde een paard te kunnen beslaan of een mes te kunnen maken, daar hadden ze een smid voor. Niet iedereen hoefde zijn eigen brood te bakken, je kon daarvoor terecht bij bakkers. Die hadden een goede oven en hadden er slag van om echt lekker brood te bakken. Specialisatie leidde tot een vorm van beroepstrots: ambachtslieden konden het weven, het bakken, of het smeden tot een ware kunst verheffen.

Specialisatie leek de aangewezen weg om als samenleving een hogere welvaart en meer efficiency te bereiken. Niettemin werden door Karl Marx in een van zijn vroegere werken vraagtekens gezet bij een te ver doorgevoerde specialisatie. Tijdens de industriële revolutie waren arbeiders niet langer vaklieden (timmermannen, metselaars en wevers), zij waren zo ver doorgespecialiseerd dat ze niet meer goed konden vertellen wat ze deden en waarom. Ze waren verlengstukken geworden van machines. Het leek Marx aantrekkelijk om in een communistische samenleving de hele arbeidsdeling op de helling te zetten. “Ik zou ’s morgens kunnen jagen, ’s middags vissen, ’s avonds veeboer zijn, na het eten kritieken schrijven, zonder ooit jager, visser, veeboer of criticus te worden,” schrijft hij in *Die Deutsche Ideologie*.

Dit idee van Marx werd in de arbeidersbeweging en later in de sociaaldemocratie nooit populair. Integendeel. De verzorgingsstaat die in de 20^{ste} eeuw ontstond bracht een reeks nieuwe beroepen met zich mee – maatschappelijk werker bij de sociale dienst, welzijnswerker, bedrijfsarts, administrateur bij het pensioenfonds, ambtenaar bij sociale verzekeringskantoren. Je haalde je vlees bij de slager, je brood bij de bakker, je liet je fiets maken bij de rijwielhersteller en over je pensioen en je uitkering bij ziekte of werkloosheid hoefde je ook niet zelf te tobben, want dat deed de staat voor jou. Het was een heerlijke tijd en als we toch af en toe een beetje genoeg hadden van de overzichtelijkheid van arbeidsdeling en specialisatie, dan gingen we kamperen op een natuurcamping, waar we ons eigen tijdelijke huis moesten opzetten, ons eigen vuurtje moesten aanleggen en zelf een greppel moesten graven bij wijze van wc. Na zo’n vakantie vol ontberingen zag iedereen weer de voordelen van de arbeidsdeling.

Wanneer veranderde het? Vermoedelijk lag het omslagpunt ergens aan het begin van je jaren tachtig. Toen begon een ontwikkeling die ons weg zou voeren van de specialisatie en de arbeidsdeling. We gingen toe naar een samenleving waarin van lieverlee iedereen weer alle mogelijke dingen zelf zou moeten doen.

In het bedrijfsleven werd ontdekt dat je winst kon maken je klanten aan het werk te zetten. Ik citeer de econoom Jaap van Duijn, in een interview in *Vrij Nederland*: “[B]ij bedrijven is geleidelijk alles gereduceerd tot de winstgroeiverwachting van het lopende kwartaal. Het maakt niet uit hoe zo’n bedrijf aan die verwachting voldoet: in de kosten snijden, mensen ontslaan. In de dienstensector, waarop onze economie in toenemende mate leunt, kan dat

alleen maar door de dienstverlening almaar in te perken. Hier in de buurt heeft TNT de afdelingen Maassluis en Vlaardingen samengevoegd. Dan werd het efficiënter. Nou ja, eerst kwam de post om vier uur, toen om zes uur en daarna een paar keer helemaal niet meer, want ze waren aan het reorganiseren. TNT moet meer en meer uit de bezorgers peuren, anders groeit de winst niet meer. Ze zouden het liefst hebben dat we allemaal een postbus nemen, zodat bezorgers overbodig worden. Het kenmerk van een dienstenmaatschappij is dat er hoe langer hoe minder diensten worden geleverd. Dat doen we nu allemaal zelf, om die bedrijven te gerieven en hun winst te laten stijgen. Bij de KLM moeten we zelf inchecken, dan kunnen zij meer mensen ontslaan. Voorbeelden te over. Benzinepompen, automaten en chipkaarten bij de NS. Alle dienstverlening is op ons afgeschoven. Zij groeien nog, doordat wij het werk doen.”

Het Ikea concept - haal zelf je nieuwe keukenblok in plankjes, rijd het in je eigen auto naar huis en zet het zelf in elkaar - is aan alle kanten op ons uitgeprobeerd.

Ook door de overheid. De verzorgingsstaat werd geleidelijk uitgekleeft door opeenvolgende bewindslieden op het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. De arbeidsongeschiktheidsverzekering werd ingeperkt en burgers moesten zelf hun WAO gat repareren. De Ziektewet werd geprivatiseerd, burgers werden geacht hier oplossingen te vinden samen met hun baas. Iemand kwam op de gedachte dat het misschien veel meer van deze tijd was als burgers zelf zouden gaan sparen om de minder productieve perioden in hun leven op te kunnen vangen, via een zogeheten levensloop regeling. De Raad voor Volksgezondheid heeft wel eens geopperd om mensen ook zelf te laten sparen voor een later verblijf in een verpleeghuis als zij dement zouden worden.

Terrorisbestrijding is een zaak voor de burger geworden. Lees de website van terrorisme coördinator Tjibbe Joustra er maar eens op na. De overheid hoopt dat wij alert zullen zijn op achtergelaten koffers, geparkeerde busjes en op verdachte klanten die dingen kopen waar je best een bom van zou kunnen maken. Zij maant ons aan goed op te letten als we ergens in de openbare ruimten flarden van gesprekken afluisteren en we moeten het melden als er verdachte dingen worden gezegd. Ten slotte moeten we alert zijn op websites met geheimzinnige opmerkingen.

In de jeugdzorg zweren hulpverleners tegenwoordig bij het concept van de 'Eigen kracht conferentie'. Als een gezin of een kind in problemen verkeert worden die problemen niet opgelost door psychologen of maatschappelijk werkers, nee, dan wordt het hele sociale netwerk van het gezin bijeengebracht. Grootouders, ooms en tantes, burens, vrienden en collega's treffen elkaar in een zaaltje en met z'n allen moeten zij proberen het drankprobleem van moeder, het drugsprobleem van de tienerzoon en het spijbelgedrag van de tienerdochter aan te pakken.

In het onderwijs is deze trend al enkele decennia aan de gang, zo hebben we recent nog uitvoerig kunnen leren uit het rapport van de commissie-Dijsselbloem. Het frontaal aanbieden van leerstof door een docent – d's en t's, staartdelingen, sonnetten van Shakespeare - is ouderwets geworden. Leerlingen moeten tegenwoordig *leren leren*, in een studiehuis, een studielandschap, of via competentie-taak gestuurde modules. *De facto* is daarmee een groot deel van het onderwijs afgewenteld op de ouders, die met hun kind zitten te ploeteren op de talloze werkstukjes die moeten worden ingeleverd, en die *en passant* toch ook de d's en t's proberen aan te leren. Op de middelbare school redden de meeste ouders het niet zelf en daar wordt nu een groot deel van het echte onderwijs – het uitleggen van logaritmen, vierkantsvergelijkingen en de wetten van Newton – verzorgd door huiswerkbegeleiders en werkstudenten, die door ouders zijn ingehuurd.

En in de zorg is de trend naar zelf doen, self-management, zelfzorg en wat dies meer zij ook al heel lang aan de gang. Diabetespatiënten leren hun eigen bloedsuiker te meten, te controleren en te managen. Astma-patiënten bedienen hun inhalers naar eigen inzicht. Nierpatiënten bouwen extra kamers in hun huis, zodat zij daar kunnen dialyseren en niet twee, drie of vier keer per week naar het ziekenhuis hoeven.

Zorg door professionals in grootschalige instellingen in de bossen, aan zee of op de hei, door gespecialiseerde, professionele hulpverleners raakte uit de mode. Voortaan moesten psychiatrische patiënten, verstandelijk beperkte volwassenen, dementerende bejaarden en chronisch zieken met een invaliderende aandoening zoveel mogelijk wonen in normale huizen, tussen normale medemensen en dan zoveel mogelijk verzorgd door familieleden, buurtbewoners, vrijwilligers, mantelzorgers of *ad hoc* hulpverleners die een handje konden toesteken waar die mantelzorgers het niet meer aankonden.

In de rest van deze lezing wil ik graag met u kijken naar de ideologie achter al dat zelf doen in de zorg. Die ideologie is, zou ik zeggen, een amalgaam van vijf elementen:

Het geloof in empowerment van de patiënt.

Een zekere mate van anti-professionalisme.

Het idee dat het democratisch juist is om patiënten overal over mee te laten denken en praten.

De gedachte dat het allemaal stukken goedkoper wordt als patiënten het zelf doen.

En ten slotte: het idee dat iedereen het beste af is als hij of zij een zo gewoon mogelijk leven leidt temidden van andere gewone mensen.

Ik wil die vijf elementen met u doorlopen en ik zal proberen om van elk van deze ideologische uitgangspunten ook de schaduwzijde te laten zien.

Ik begin met de empowerment gedachte, die vermoedelijk eerst is ontstaan in de huisartsgeneeskunde en de geestelijke gezondheidszorg. Professionals in de jaren tachtig wilden hun patiënten niet van zich afhankelijk maken, zij wilden hun gedrag, hun gevoelens en hun pijntjes niet medicaliseren en zij geloofden in het gezonde verstand van hun patiënten. Patiënten moesten zelf hun diagnoses stellen – we kennen allemaal de nog altijd favoriete vraag bij huisartsen: ‘Wat denk je er zelf van?’ - en daarna moesten ze zelf bedenken wat zij aan hun klacht konden doen.

Ik heb hier Cor Spreeuwenbergs oratie aan de VU uit 1983 nog eens op na geslagen en ik kwam daarin een bloedstollende casus tegen.

“Een moeder belde ’s morgens om 8.15 de huisarts op en vroeg hem wat hij dacht dat er aan de hand was met haar vierjarig zoontje, die enkele dagen tevoren wat koortsig en hangerig was geweest en er deze morgen slecht uitzag en suf was. De moeder dacht dat de temperatuur verhoogd zou zijn, maar tot haar verbazing liep de tot 35 °C afgeslagen thermometer niet op. Het was een verstandige moeder, die de werking van de thermometer bij een ander kind had gecontroleerd. Zelf suggereerde zij de mogelijkheid dat de temperatuur was doorgeschoten.”

Cor legt vervolgens uit wat er medisch gezien met het kind aan de hand zou kunnen zijn: een ernstige cerebrale stoornis, hersenvliesontsteking, of iets engs dat wordt aangeduid als het syndroom van Waterhouse-Friderichsen. De behandelend huisarts van de moeder in kwestie was zelf nogal ongerust geweest – temeer omdat deze moeder geen zeurpiet was en zelden

belde of langskwam. Hij had zijn ongerustheid echter *niet op de moeder willen overdragen* en was daarom maar niet langs gegaan bij het jongetje. In plaats daarvan had hij haar gevraagd om over een paar uur nog eens terug te bellen.

Tot mijn genoegen keurt Cor dit gedrag af. Hij zegt het ontzettend netjes, hij respecteert dit standpunt van de huisarts, maar hij had zelf een andere beslissing genomen, zo kunnen we lezen. Cor vindt dat alle gehamer op de verantwoordelijkheid van de patiënt, de dokter niet ontslaat van zijn verantwoordelijkheid. Al dat empoweren kan ook te ver doorschieten.

Dokters hebben op kosten van de maatschappij een langdurige studie gevolgd, veel artsen hebben bovendien jarenlange ervaring met allerhande ziektes en patiënten; het is niet vreemd te veronderstellen dat dit ertoe kan leiden dat dokters veel dingen beter weten dan patiënten, ook al hebben we nu internet en kan de patiënt na een paar uurtjes googelen lekker meepraten over van alles en nog wat. Veel patiënten vinden het niet aanmatigend als de dokter een diagnose stelt en een behandeling voorschrijft. Menige patiënt vertoeft geestelijk nog in het heerlijke tijdvak van de arbeidsdeling. Hij *kan* zijn kinderen natuurlijk zelf de correcte spelling van het voltooid deelwoord uitleggen, maar hij vindt het erg plezierig als dit gewoon op school gebeurt en hij neemt aan dat de juf het beter kan, omdat zij er immers voor heeft doorgeleerd. Hij *kan* zelf proberen uit te zoeken wat er met zijn lichaam aan de hand is en wat hij zou kunnen doen om het euvel te verhelpen, met behulp van thermometers, buurvrouwen en zelftestjes op internet, maar hij vindt het heel plezierig als de arts dit van hem overneemt en hij denkt vaak dat die arts dit ook beter kan, omdat zijn eigen ervaring met ziekte en narigheid vaak beperkt is en gelukkig maar.

Empowerment als ideaal gaat uit van het idee dat professionals macht hebben en dat die macht door patiënten, cliënten moet worden veroverd of overgenomen. Professionals hebben echter in de eerste plaats, dankzij het systeem van arbeidsdeling, een bepaalde deskundigheid en als zij hun kennis en kunde gebruiken om patiënten/cliënten te helpen, dan is dat geen machtsvertoon. Het kan soms prettig zijn als iemand je uitlegt hoe je iets moet doen, zodat je het daarna zelf kunt, maar in heel veel gevallen is het nog prettiger als iemand anders het even voor je opknapt zodat je het niet hoeft te leren.

Ik kom bij het tweede element van de doe-het-zelf ideologie. Stel dat een groot deel van wat je zou kunnen noemen het medische handwerk in de gezondheidszorg wordt overgedragen aan patiënten en hun familieleden. Wat gebeurt er dan met de medewerkers in de zorg, met

artsen en verpleegkundigen? Een van mijn studenten is hoofd van een afdeling kinderverpleegkunde en hij schreef een afstudeerscriptie over de ontwikkelingen in zijn vak. Oudere verpleegkundigen vertelden hem dat het in de jaren zeventig nog heel gebruikelijk was dat ouders hun kind afleverden in het ziekenhuis en dat zij vervolgens eens per dag op bezoek kwamen. De kinderverpleegkundige speelde met het kind, las verhaaltjes voor, verzorgde het kind en deed daarnaast ook de medische behandeling (prikjes, infusen en dergelijke). Toen kwam de tijd dat ouders permanent bij hun kind op de afdeling bleven en zelf hun kind voorlazen en spelletjes met hem deden. Sinds enkele jaren was het bovendien heel gebruikelijk dat ouders ook zelf de verzorging en de medische handelingen op zich namen. De kinderverpleegkundige was een soort coach geworden, aldus mijn student.

En de ontwikkelingen binnen professies kunnen nog verder gaan. In een recent rapport van het ministerie van Economische Zaken wordt beschreven hoe de werkgelegenheid voor mensen met een echt vak – postbodes, machinisten, chauffeurs, verpleegkundigen – steeds verder afneemt. Dat geeft echter niet, volgens het ministerie, want in plaats daarvan komt steeds meer ‘hoogwaardige werkgelegenheid’: er moet almaar meer worden geregeld, gecoördineerd, geadministreerd en verkocht. De auteurs van het overheidsrapport wekken de indruk dat dit vooruitgang is: we laten alle dingen die lijken op Echt Werk door machines doen, of door klanten, cliënten, patiënten en we maken van alle overgebleven banen ‘hoogwaardige werkgelegenheid’. Steeds meer bestuurskundigen, managers, verkopers en pr medewerkers. Ik kan het geen vooruitgang vinden.

Ik kom bij het derde element van de doe-het-zelf ideologie. Patiënten moeten overal over meepraten want dit zou wenselijk zijn vanuit democratisch perspectief. Professionals in de zorg kunnen tegenwoordig niets meer doen zonder dat patiënten hierbij worden betrokken: Moet er een onderzoeksagenda worden opgesteld, dan moeten patiënten daarover meedenken. Onderzoeksvoorstellen voor ZonMw worden bekeken en mede beoordeeld door patiënt-vertegenwoordigers. Medisch-professionele richtlijnen worden ontworpen in werkgroepen waarin patiënten meepraten en meedenken. Mijn Rotterdamse collega Hester van de Bovenkamp en ik spraken met vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties over deze hang naar hyperdemocratisering.

Ik geef u een aantal citaten.

De voorzitter van de Epilepsievereniging Nederland zegt:

“We krijgen tegenwoordig aan alle kanten erkenning. [...] Je kunt het niet meer maken tegenwoordig om de patiëntenvereniging niet te vragen.”

De zegsman van de Alvleeskliervereniging:

“Je wordt doodgegooid met toestanden. Het is te gek om op te noemen waar we aan deel kunnen nemen. [...] Volgende week moet ik ook weer naar Amersfoort en een lezing in de Bilt. Ik kan eigenlijk elke dag wel weg zijn. [...] Niet alleen lezingen, maar er zijn allerlei activiteiten, ziekenhuizen, regio-avonden. Op beurzen staan we ook.”

En de dames van Alzheimer Nederland:

“Wat de laatste tijd in is, is dat een zorginstelling de markt gaat verkennen en dan hebben ze zo’n marktprofessional in dienst genomen en dan zeggen ze: jullie moeten ook de klanten erbij betrekken en dan vragen ze ons: kunnen jullie namens de klant bij ons in de regio, en dan kan dat heel klein zijn, komen meepraten over ... Nou, daar bedank ik dan wel heel vriendelijk voor. Als ik daar aan begin, om de gemiddelde instelling aan een cliëntenperspectief te helpen ... Nou ja, je ziet gewoon dat het mode is om patiënten overal bij te vragen. Ook bij veel onderzoek. Die willen dan dat wij al heel vroeg aangeven dat wij in het onderzoek betrokken zijn. [...] Kijk, we krijgen ook heel veel vragen van studenten, die moeten dan ook ergens in hun verhaal vragen wat het perspectief van de patiënt is op dat onderwerp. We wijzen ze niet af, we geven ze wel wat informatie, maar dan beantwoord je ze toch ook voorwaardelijk.”

Hester van de Bovenkamp interviewt voor het onderzoek dat zij nu doet ook ziekenhuisdirecteuren. Die vertelden haar dat menige patiënt in het ziekenhuis inmiddels ook schoon genoeg heeft van het moeten invullen van eindeloze evaluatieformulieren en scorelijstjes. Mensen willen niet de hele tijd feedback geven aan zorgprofessionals in spiegelbijeenkomsten en exitgesprekken. Veel patiënten geloven dat in de zorg de patiënt centraal staat en als het er op enig moment op lijkt dat zij zelf die patiënt niet zijn, dan gaan zij ervan uit dat dit komt omdat een andere patiënt er erger aan toe is. Zij begrijpen best dat de dokter meer te doen heeft dan hun gebroken teen of hun röntgenfoto. Zij zouden graag langer met de huisarts willen praten dan de gebruikelijke drie of vier minuten bij het inloopsprekuur, maar zij zien ook dat de wachtkamer vol zit en ze zijn best bereid om met

minder genoeg te nemen omwille van andere patiënten. Het lijkt overdreven om ieder gremium van de gezondheidszorg tot in alle haarvaten te willen democratiseren, alsof artsen en verpleegkundigen puur voor hun eigen plezier aan het dokteren slaan, als patiënten er niet met hun neus bovenop zitten. Patiënten zijn heel vaak moe, ze komen tijd en energie tekort om hun normale leven te leiden. De overheid verwacht van ze dat ze, zo enigszins mogelijk, gewoon blijven werken. Ze willen zelf graag tijd over houden voor hun partners, hun familie, hun gezin en hun vrienden. Het meedenken over de gezondheidszorg tot in alle details in alle mogelijke verbanden, staat niet bovenaan hun prioriteitenlijstje.

Leidt het dan allemaal tot een verlaging van de kosten? Dat is bij Ikea immers wel het geval. Recente publicaties van Cor Spreeuwenberg suggereren dat doe-het-zelven in de zorg bij sommige chronische ziekten inderdaad kostenbesparend zou kunnen werken, maar of dat in het algemeen zo is, is zeer de vraag. 24-uurs zorg aan huis op individuele basis, betaald met een zelfbeheerd persoonsgebonden budget, is duurder dan 24 uurs zorg in een zorginstelling. Thuisdialyse voor nierpatiënten lijkt duurder dan dialyse in een ziekenhuis. Het is in de publieke sector bovendien ontzettend lastig vast te stellen wat kostenbesparend werkt. Als een patiënt wordt verzorgd door zijn partner spaart dat zoveel uur verpleegkundige zorg uit, maar als die partner daarvoor part time ontslag neemt uit zijn baan als docent in het middelbaar onderwijs, dan weet ik niet of we daar netto nu zoveel mee opschieten.

Het laatste element in de doe-het-zelf ideologie is de nadruk op normalisering. Er wordt voor allerlei categorieën kwetsbare mensen tegenwoordig ingezet op ‘vermaatschappelijking’ en op ‘wonen in de wijk’, net als gewone, gezonde, valide medeburgers. Patiënten en bewoners die ook maar enigszins normaal functioneren zouden niet in een instelling thuis horen. Ik zou graag eens willen uitzoeken wat deze ontwikkeling heeft betekend voor de medewerkers en de bewoners die achterbleven in de instellingen. Als je werkt in een instelling voor verstandelijk gehandicapten maakt het voor je werk erg veel uit of er ook licht verstandelijk beperkte bewoners zijn. Als alle bewoners voor wie je moet zorgen zeer zwaar gehandicapt zijn en niet met je communiceren, kan ik me voorstellen dat je je steeds meer gaat richten op je collega’s in plaats van op de bewoners. Dat zou voor die bewoners wel eens minder gelukkig uit kunnen pakken. Worden de meest kwetsbare groepen die achterblijven in de instelling de dupe van de alomvattende trend naar vermaatschappelijking? Dat zou dan misschien nog te verdedigen zijn als die vermaatschappelijking een doorslaand succes was, maar onderzoek aan de Universiteit van Amsterdam (door Evelien Tonkens, Loes Verplanke en Jeannette

Pols) wijst uit dat dit helemaal niet het geval is. Psychiatrische patiënten die kleinschalig worden gehuisvest in de stad vormen een makkelijke prooi zijn voor drugsdealers. Verstandelijk beperkte bewoners werden gehuisvest in een studentenflat en bleken daar te verpieteren, omdat ze eigenlijk alleen maar contact hadden met hun begeleiders. *De Volkskrant* schreef beeldend over het lot van Monique, blind, verstandelijk gehandicapt en 43 jaar, sinds enkele jaren woonachtig in een villawijk in Driebergen.

“Een idyllisch plekje. Maar niet voor Monique. Ze ziet geen villa’s en ze geeft niets om het overdadige groen, want ze is vrijwel blind.

En bang. Bang dat ze omver wordt gereden door een fietser. Bang dat ze de weg naar huis kwijtraakt. Monique heeft heimwee naar de instelling waar ze het grootste deel van haar leven heeft gewoond: Bartiméus in Doorn, een instelling voor slechtzienden en blinden met een verstandelijke beperking. ‘Want daar durf ik wel alleen naar buiten’, vertelt ze. ‘Daar kan ik zelf boodschappen doen. Daar is een soos. Daar zitten clubjes, zoals het zangkoor. Daar kan ik vrienden maken.’

Anderhalf jaar geleden diende ze een officieel verzoek in om terug te mogen naar het instellingsterrein, waar ze overigens vier dagen per week werkt in de kantine en de kaarsenmakerij. ‘Het is logisch dat ik even moet wachten. Je kan natuurlijk niet hoppa de volgende ochtend verhuizen. Hè kleintje?’, zegt ze tegen haar begeleidster. Maar er is geen plek. Alle 305 plaatsen op het Bartiméus-terrein zijn bezet. En net als Monique willen nog eens tussen de 20 en 30 oud-bewoners van Bartiméus terug naar het instellingsterrein.”

Het landelijk netwerk kritische ouders vraagt al jaren aandacht voor verstandelijk gehandicapten die veel beter zouden kunnen functioneren op een instellingsterrein dan ergens midden in de gewone wereld, waar ze buitenbeentjes zijn en zich voortdurend tekort voelen schieten. Cor Spreeuwenberg en Pascalle van Bilsen constateerden dat bejaarden in een beschermde woonvorm zich gelukkiger en zelfredzamer voelden dan bejaarden die in hun eigen huis in een gewone wijk woonden. Ook bij dit element van de doe het zelf ideologie kunnen dus vraagtekens worden gezet.

Ik rond af. Natuurlijk is de ontwikkeling naar doe-het-zelven in de publieke sector in het algemeen en in de zorg in het bijzonder niet helemaal voor niets begonnen. Het kan fijn zijn om je meer baas te voelen over je eigen lichaam, het is prettig om minder afhankelijk te zijn van hulpverleners en zelf je eigen zorg te kunnen organiseren en voor sommige voormalige tehuisbewoners is het puur geluk om een aangepast eigen appartement te hebben, met zorg op maat naar eigen smaak. Soms is het ook zinnig als patiënten meedenken over wat goede zorg

zou moeten zijn, maar aan al die hoera-kreten zit ook een keerzijde. Wonen in de wijk is niet voor iedereen beter. Het is de vraag of we al met al goedkoper uit zijn. Democratische zeggenschap kost een heleboel tijd en chronisch zieken hebben niet zoveel tijd over. De wereld wordt niet noodzakelijk beter als we zo min mogelijk mensen aan het werk hebben in primaire processen en zoveel mogelijk mensen daarom heen zetten in administratieve, organisatorische en commerciële functies. En tenslotte is het soms gewoon prettig en tijdbesparend als professionals doen waarvoor zij zijn opgeleid. Voor arbeidsdeling was en is een heleboel te zeggen.