

# Zelf doen

*Margo Trappenburg*

## **Zelf doen: de peuterlogica**

“Zelf doen.” Iedere ouder van een of meer kinderen boven de drie zal zich deze uitspraak herinneren uit de peuterperiode van zoon of dochter. Peuters willen dingen zelf doen, bij voorkeur dingen die zij zelf nog niet kunnen: kleren aantrekken, boterhammen smeren, trappen lopen, fietsen met of zonder zijwieltjes, knippen met een grote mensen schaar. Ouders weten dat zij peuters op veel van deze punten hun zin moeten geven. Peuters moeten opgroeien tot zelfredzame kinderen en zelfstandige volwassenen. Er moet dus worden geoefend. Met aankleden, met trappen lopen, met veters strikken, fietsen en boterhammen smeren. Zelf doen maakt kinderen flink en onafhankelijk.

## **Zelf doen: de werknemerlogica**

Toen ik mijn eerste baan kreeg aan de universiteit verkeerde dit instituut in een omslagperiode. De generatie universitaire docenten boven mij hoefde niet te kunnen typen. Zij beschikten over secretaresses. Weliswaar was er nooit sprake van één privé secretaresse per docent, maar met vijf, zes of zeven personen deelde men toch een hele secretaresse en je kon die secretaresse vragen om artikelen en hoofdstukken te typen, te kopiëren of rond te sturen.

Mijn generatie docenten werd van meet af aan opgevoed tot zelfredzaamheid. Er waren nog wel secretaresses, maar ze waren met veel minder en zij zagen het als hun taak medewerkers te helpen om het zelf te doen. Als je een fax wilde versturen werd jou uitgelegd hoe de fax werkte. Als je een stukje tekst uitgetypt wilde hebben mocht je de elektrische schrijfmachine lenen (met afneembare bolletjes om stukjes tekst cursief te kunnen maken). Toen er computers kwamen gaf de secretaresse ons op voor cursussen wordperfect of word, zodat wij deze tekstverwerkingsprogramma's zelf leerden beheersen en niet afhankelijk zouden zijn van secretariële ondersteuning.

Ik werd een zelfstandige, onafhankelijke werknemer. U hoort mij niet klagen, maar op gezette tijden droom ik wel eens over een assistente, die mijn dag zou organiseren, mijn kamer zou opruimen en mijn archief zou ordenen. “Mevrouw Trappenburg, u hebt om 9 u een afspraak met meneer Blankendaal van die en die organisatie. U hebt hem aan de telefoon gehad, ik heb een rood mapje klaargelegd. Daarna komen twee studenten praten over hun scriptieopzet, die heb ik in het blauwe mapje gedaan en in de middag wou u een stukje schrijven over dat SCP rapport dat deze week uitkwam. Ik heb het voor u geprint, de ordner ligt op uw tafel. Ik heb u al afgemeld voor die recepties in Twente en Groningen.” Ik begrijp wel dat ik onder die omstandigheden afhankelijk zou zijn van mijn assistente. Waarschijnlijk zou mijn dag een chaos worden zonder haar, maar het feit dat ik nu permanent zonder assistente kan omdat ik wel moet, voelt niet als een verworvenheid waar ik blij mee zou moeten zijn.

Ik kan hier aan toevoegen dat mijn positie ook niet in brede kring wordt beschouwd als gelukzalig. Ik kom zelden hoog opgeleide, goed betaalde medewerkers tegen die de universitaire medewerker benijden vanwege zijn of haar gebrek aan ondersteuning.

Op sommige basisscholen worden de toiletten, de gang en de lokalen schoongemaakt door een schoonmaakploeg. Op andere basisscholen doet men een beroep op ouders (wc-ouders, klusouders, poetsouders). Nog weer andere scholen vinden dat leerkrachten met een emmertje sop aan de slag moeten. Dit wordt door deze leerkrachten niet gewaardeerd. Zij zijn niet afhankelijk van een conciërge, van de schoonmaakploeg of van wc-ouders, maar zij ervaren dit niet als verrijkend.

Zelf doen is een waarde die in de werknemerlogica niet hoog staat aangeschreven.

## **Empowerment**

Binnen de patiëntenbeweging is zelf doen of, in het Engels, “empowerment” jarenlang een richtinggevend ideaal geweest. Patiënten moesten niet worden behandeld als onmondige kinderen. Artsen moesten hen serieus nemen. Paternalisme was uit den boze. Patiënten moesten zelf hun medicatie controleren. Diabetes patiënten moesten insuline leren spuiten, nierpatiënten konden thuis dialyseren en moesten daartoe met hun huisgenoten studeren op de bediening van een dialyse apparaat. Indien ook maar enigszins mogelijk moesten chronisch zieke of gehandicapte mensen kunnen wonen in een gewoon huis in een gewone buurt, niet in een verpleeg- of verzorgingshuis (vermaatschappelijking noemen we dat). En dus werd er geoefend op het bedienen van aangepaste apparatuur in aangepaste keukens, aangepaste slaapkamers en aangepaste woonkamers.

Voor sommige patiënten was thuis wonen alleen mogelijk met heel veel hulp en assistentie, maar deze patiënten konden een persoonsgebonden budget aanvragen, dat hen in staat stelde zelf mensen in dienst te nemen. De empowerment ideologie van de patiëntenbeweging stelt dat het veel beter is als patiënten zelf sollicitatie- en functioneringsgesprekken voeren met persoonlijke zorgverleners dan dat zij dergelijke klusjes afschuiven op aan de afdeling personeelszaken van een grootschalig instituut.

Het bleef niet bij empowerment op individueel niveau. Ook als groep moest er empowered worden. Patiënten die ondanks de trend naar vermaatschappelijking toch verbleven in een instituut, moesten meedenken over het woon- en leefklimaat van de inrichting. Eerst had dat meedenken betrekking op hun directe omgeving: de kwaliteit van het eten, de inrichting van de recreatiezaal, het aanbod aan uitjes en vermaak. Maar al snel werd dat niet langer voldoende geacht. Patiënten zouden ook mee moeten kunnen praten over belangrijke management beslissingen in ziekenhuizen, verpleeg- en verzorgingshuizen. Als zij daartoe niet in staat waren konden ze naar een empowerment cursus voor cliëntenraadsleden om begrotingen te leren lezen en managementjaarverslagen te leren beoordelen.

Patiënten zouden mee moeten denken over medisch-professionele richtlijnen voor de behandeling van hun ziekte. Dergelijke richtlijnen worden opgesteld in werkgroepen van artsen en onderzoekers. Een groot deel van het werk daar bestaat uit het bespreken en wegen van medisch-wetenschappelijke teksten. Het doorgronden van dergelijke teksten is niet eenvoudig, maar gelukkig zijn er empowermentcursussen waar je kunt leren hoe je dat moet doen.

Patiënten zouden mee moeten denken over medisch-wetenschappelijk onderzoek, om dit onderzoek meer patiëntgericht te maken. Hier en daar werd zelfs betoogd dat patiënten vooral zelf onderzoek zouden moeten leren doen. Ook dat is niet eenvoudig, maar patiënten konden zich hierin bekwamen tijdens speciale interviewtrainingen; zij konden gaan studeren op handboeken patiëntenparticipatie en

zij konden ervaringen uitwisselen tijdens seminars voor leden van patiëntenorganisaties.

Patiënten zouden mee moeten praten met zorgverzekeraars over hun inkoopbeleid en over de omvang en de inhoud van verzekerde pakketten. Verre van simpel maar opnieuw: er worden hele leergangen zorginkoop aangeboden, waarin patiënten zich de benodigde vaardigheden eigen kunnen maken.

Het is heel duidelijk dat de emancipatie van patiënten begonnen is vanuit de peuterlogica. Zelf doen (naar vermogen baas zijn over je eigen lichaam, je eigen ziekte en je eigen leven) was een waardevol ideaal om voor te vechten. Mijn stelling is dat dit ideaal op enig moment gerealiseerd is. Wie dan door blijft pleiten voor nog meer empowerment, nog meer inspraak, nog meer medezeggenschap en nog meer participatie komt onvermijdelijk terecht in de werknemerlogica. Die is op enig moment vrijwel fulltime bezig met zijn ziekte. Omdat het zelf doen zoveel energie opsorpt dat er voor andere interesses (gezin, familie, werk, vrienden, hobby's, politiek, kerk) geen tijd meer overblijft. Omdat de zieke zoveel ondersteuning nodig heeft dat het zelf organiseren, administreren en managen daarvan al zijn productieve uren in beslag neemt. Omdat het zelf doen of meedoen zo moeilijk is dat er eerst allerhande empowerment cursussen en trainingen moeten worden gevolgd.

Het is misschien mogelijk om al die dingen zelf te doen als goed geschoolde, goed ingevoerde patiënt. Maar waarom zou je? Word je er echt zelfstandiger, autonomer en gelukkiger van? Word je een mondige, zelfredzame zieke die op eigen benen kan staan? Of word je een werknemer met te weinig ondersteuning in dienst van je eigen ziekte?

Zelf doen is voor veel patiënten een ideaal dat niet te ver moet worden doorgevoerd. Voor andere patiënten kan het zelfs contraproductief zijn. Voor sommige hulpbehoevende ouderen bijvoorbeeld. Recent onderzoek liet zien dat deze zich prettiger voelden en zich beter konden redden in een aanleunwoning, gelieerd aan een verzorgingshuis dan in hun eigen huis in een gewone buurt.<sup>1</sup> Voor schizofrene patiënten, die vaak meer baat hebben bij zorg en bemoeienis dan bij het respecteren van hun zelfstandigheid en autonomie. Voor sommige verstandelijk gehandicapten, die onder verwijzing naar het zelfstandigheidsideaal moesten verhuizen naar gewone wijken in gewone buurten en die daar nu verpieteren, omdat zij niet goed passen in de buurt, omdat zij heimwee krijgen naar het instellingsterrein, waar het veel gemakkelijker was om vrienden te maken en een zinvolle dagbesteding te regelen.

Het is hoog tijd om een discussie te voeren over de grenzen en de schaduwzijden van het empowerment ideaal.

---

<sup>1</sup> Pascalle van Bilsen, *Care for the Elderly. An Exploration of Perceived Needs, Demands and Service Use*, diis. RU Maastricht 2008, hoofdstuk 5.