

Ruimte voor kleur

50 JAAR

PSYCHIATRIE EN GEHANDICAPTENZORG
EN EEN NIEUWE KOERS

PETER SIEBESMA

Colofon

UITGAVE

Uitgeverij Koninklijke Van Gorcum,
Assen

GRAFISCHE VERZORGING EN OMSLAG:

AlbertsKleve, bureau voor
grafisch ontwerp BNO, albertskleve.nl

TEKSTREDACTIE

Natasja Suselbeek

OMSLAGBEELD:

Wilde hyacinten,
door H. van Uden, Art-tics

Druk:

Drukkerij Van Gorcum, Raalte

© 2021, Uitgeverij Koninklijke Van Gorcum BV,
Postbus 43, 9400 AA Assen.

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet
gestelde uitzonderingen mag niets uit deze
uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen
in een geautomatiseerd gegevensbestand, of
openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige
wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door
fotokopieën, opnamen of op enige andere
manier, zonder voorafgaande schriftelijke
toestemming van de uitgever. Voor zover het
maken van reprografische verveelvoudigingen
uit deze uitgave is toegestaan op grond van
artikel 16 h Auteurswet dient men de daarvoor
wettelijk verschuldigde vergoedingen te vol-
doen aan de Stichting Reprorecht (www.reprorecht.nl). Voor het overnemen van gedeelte(n)
uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en
andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurs-
wet) kan men zich wenden tot Stichting PRO
(Stichting Publicatie- en Reproductierechten
Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp,
www.stichting-pro.nl).

NUR 130, 882

ISBN 978 90 232 5808 7

1e druk 2021

Inhoud

Proloog	00	DEEL IV - Kritische noten	00
		21 Grote woorden	00
		22 Zinvol bestaan en een goed leven	00
		23 Nieuwe zorg met een kil randje	00
		24 Geen eten uit de magnetron	00
		25 Een monsterverbond in de GGZ	00
		26 Housing first	00
		27 Het grijze tussengebied	00
		28 Wisselspoor	00
		DEEL V - Inclusie en intramuraal	00
		29 De intramurale instelling en inclusie	00
		30 Zes argumenten en hun houdbaarheid	00
		31 Het blijvende belang van intramuraal	00
		DEEL VI - Op weg naar een toekomst- bestendige zorg	00
		32 Inzicht in verleden geeft zicht op toekomst	00
		33 LVG vóór alles	00
		34 Intramuraal is de samenleving	00
		35 GGZ en VG onder één koepel	00
		36 Betere zorg en kostenbesparing	00
		37 Zorg die mensen in hun waarde laat	00
		DEEL VII - Terug na 50 jaar	00
		38 Van tehuis naar thuis	00
		39 Vanboeien zonder oord	00
		40 Mariëncamp trans-muraal	00
		41 Van heerdit naar Park	00
		42 Lentis-brede GGZ	00
		43 Ruimte voor kleur	00
		Literatuur	00
DEEL I - Na Dennendal: De jaren zeventig	00		
1 Dennoord	00		
2 Paviljoen 12	00		
3 Restanten van het medisch model	00		
4 In de voetsporen van Carel Muller	00		
5 Antipsychiatrie en het vuile schort	00		
6 Mariëncamp en het acceptatiemodel	00		
7 What's in a name?	00		
DEEL II - Tijd van verandering: De jaren tachtig en negentig			
8 Zorg op maat in de jaren tachtig	00		
9 Een blijvende zorg	00		
10 Zorg op maat als samenwerkingsmodel	00		
11 Veranderend decor in de jaren negentig	00		
12 Inhoudelijke versterking	00		
13 Toenemende zakelijkheid	00		
14 Er gaat niets boven Groningen	00		
DEEL III - Op weg naar inclusie: 2000-2020			
15 De VN-verklaring van 2006	00		
16 De droom van Grunewald	00		
17 De WMO en nog veel meer nieuwe wetten	00		
18 Inclusie	00		
19 Over resultaten gesproken	00		
20 Het drama van Arduin	00		

Proloog

Mijn reis door vijftig jaar psychiatrie en gehandicaptenzorg is meer dan een verkenning van hoe het vroeger was. Met de kennis van toen krijg je beter zicht op de zorg van nu en wat er in de toekomst nodig is. Zo kom ik tot de beschrijving van een nieuwe koers. Resultaten van evaluaties en onderzoek in de afgelopen vijftig jaar vormen de basis voor mijn ideeën over toekomstige zorg. Hierbij betrek ik ook mijn persoonlijke ervaringen en opvattingen, zoals ik ze in de loop der jaren heb ontwikkeld. In de jaren tachtig krijg ik van de landelijke Inspectie Gezondheidszorg de mogelijkheid aangeboden om in Zweden een onderzoek te doen naar de ontwikkeling van de gehandicaptenzorg aldaar. In de loop der jaren vervolg ik dit onderzoek; mijn studie richt zich uiteindelijk op ruim twintig jaar zorgontwikkeling in dit land. In 2005 worden de resultaten samengevat in het boekje *De droom van Grunewald*. Deze rapportage valt samen met de introductie van de Wmo in Nederland en geeft de overheid zinvolle informatie over de wijze waarop gemeenten met nieuwe zorgtaken kunnen worden belast.

Tussen 1970 en 2020 ondergaan psychiatrie en zorg aan mensen met een verstandelijke beperking een ware metamorfose. De zorg wint snel aan professionaliteit. Visie, inhoud en vormgeving van zorg ontwikkelen zich meer en meer richting kleinschaligheid en vermaatschappelijking. Internationaal staat de zorgverlening in Nederland in hoog aanzien. Toch blijft deze zich ten opzichte van omringende landen onderscheiden door haar grotere aandeel in intramurale zorg. Na 2000 lijkt hier verandering in te komen. Inclusie wordt het sleutelwoord. In dit boek volg ik de belangrijkste lijnen waarlangs deze ontwikkeling zich voltrekt. Daarbij zoom ik vooral in op de pieken en dalen die de route naar vermaatschappelijking in deze vijftig jaar heeft gekend.

In de bestaande literatuur wordt de geschiedenis van psychiatrie en gehandicaptenzorg doorgaans gescheiden verteld. Mijn beschrijving betreft beide sectoren in hun onderlinge samenspel. Hun gezamenlijke bakermat

is de grote psychiatrische inrichting. Met name na de Tweede Wereldoorlog gaan de wegen uiteen. In 1970 wonen nog ruim vijfduizend mensen met een verstandelijke beperking binnen de psychiatrie. Na zeven jaar is dit aantal al teruggebracht tot de helft. Beide sectoren gaan zo steeds meer hun eigen weg, maar zullen elkaar onderweg regelmatig tegenkomen. Zo ontwikkelen beide sectoren zich tussen 1970 en 2020 tot zelfstandige eenheden binnen de Nederlandse gezondheidszorg. Deze periode van vijftig jaar zorgontwikkeling is altijd het decor geweest van discussie, verschil van inzicht over de te volgen koers, spanningen en conflicten, positieve resultaten en teleurstellingen. Incidenten in de zorg hebben het landelijke beleid regelmatig beïnvloed en andersom. Ik beschrijf dit alles ook vanuit mijn persoonlijke ervaringen.

Mijn eerste kennismaking met de psychiatrie gaat terug naar 1966. Als vakantiehulp word ik voor een grote groep chronisch psychiatrische patiënten gezet. Ik werk er een aantal jaren iedere vakantie, voer alle werkzaamheden uit die de verpleegkundige ook verricht. Dertig jaar later zal ik één van de patiënten van paviljoen 14 weer tegenkomen. Ik ben dan directeur-bestuurder van een transmurale zorgorganisatie. In de tussenliggende jaren gebeurt het nodige. Ik studeer klinische en ontwikkelingspsychologie, werk als psycholoog binnen meerdere instellingen, ben enkele jaren actief als beleidsmedewerker, doe onderzoek en schrijf boeken over de wijze waarop in Nederland de zorg zich beweegt richting kleinschaligheid en vermaatschappelijking.

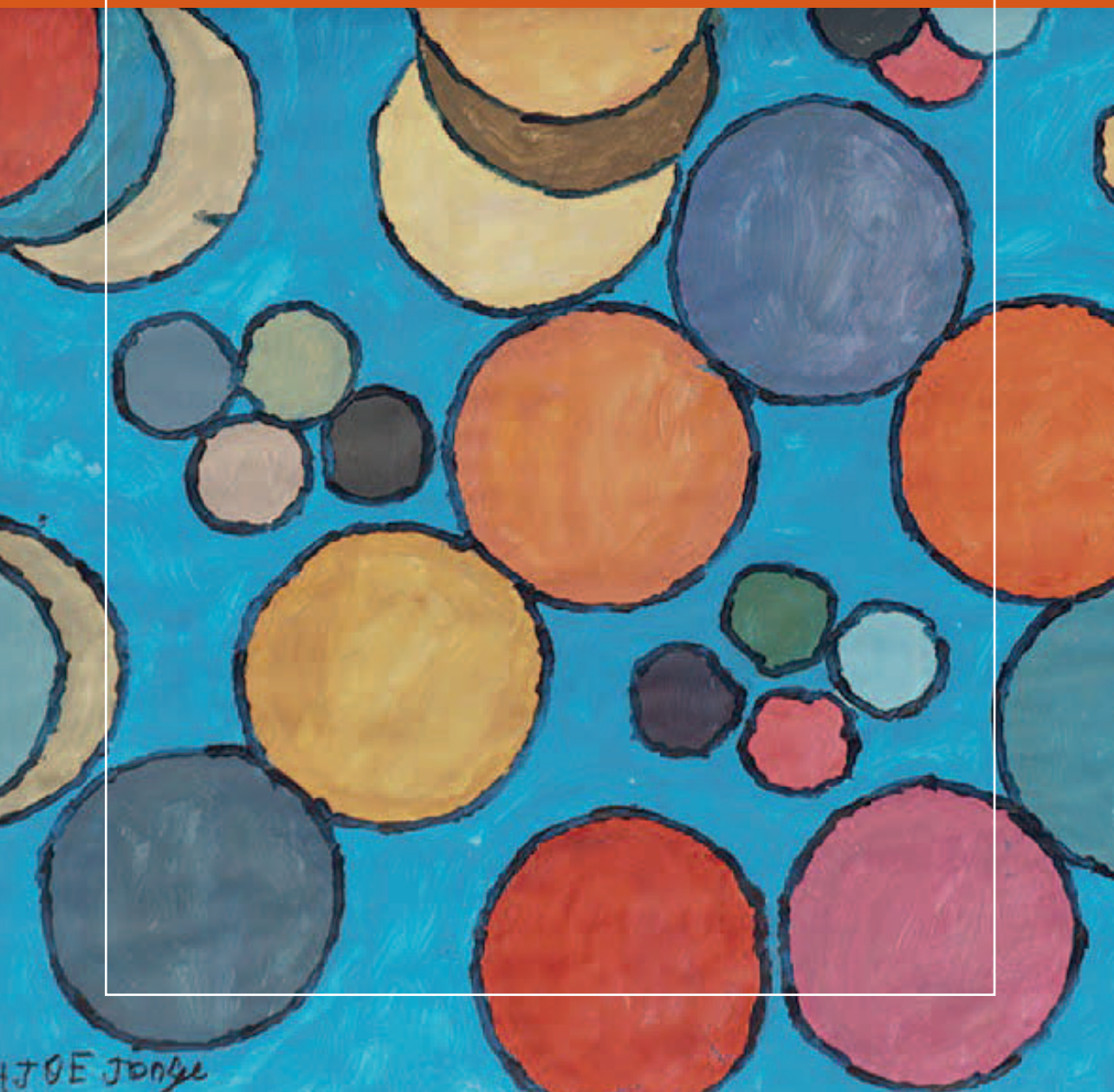
Zo wordt dit reisverslag over vijftig jaar zorg een verhaal met een persoonlijk tintje. Het kan ook niet anders. Mijn eerste ervaringen op Drenthoorden maken iets bij mij los, ze bepalen uiteindelijk mijn studierichting en mijn werk en ze vormen mijn kijk op de zorg. Tot mijn eigen verbazing blijft dat persoonlijke verhaal mij altijd vergezellen. Ik blijf me druk maken over visies met te veel mooie woorden die vaak voorbijgaan aan de praktijk van de zorg. Ik weet dat zorgvisies nuttig en belangrijk zijn, maar ze kunnen ook afleiden van de zorg zelf. Misschien komt het allemaal wel omdat ik als stafmedewerker, onderzoeker en bestuurder al mijn werkzaamheden ben blijven doen met de beelden van die dagelijkse zorg op mijn netvlies. De mensen waarmee ik in de jaren zestig in de psychiatrie in aanraking kwam, waren chronische patiënten. Ze woonden in een eigen en andere wereld en ze zouden dat hun hele leven blijven doen. Ik begreep toen al gauw dat we hen daar niet zomaar uit konden halen en dat wij die eigen, vaak andere wereld misschien wel moesten respecteren. Voor wie mijn boek leest, zal duidelijk worden hoe ik deze beelden van de oude psychiatrie gedurende al die jaren met me heb meegedragen als een dankbare bron van kennis en inzicht.

Ruimte voor kleur als titel van een boek doet eerder vermoeden dat het hier over kunstgeschiedenis gaat of het kleurrijk inrichten van je huis. Ik heb ervoor gekozen om mijn reis door vijftig jaar zorg te ondernemen in gezelschap van schilderijen, gemaakt door cliënten uit de psychiatrie en gehandicaptenzorg. Die kunstwerken hebben een directheid en openheid waarbij woorden en theorieën overbodig zijn. De kwaliteit en kleur ervan doen mij persoonlijk goed en roepen mij in mijn beschouwingen steeds weer tot de orde. Vijftig jaar zorg heeft mij geleerd dat vermaatschappelijking, integratie en inclusie uiteindelijk bedoeld zijn om elkaar in onze persoonlijke vragen, behoeften, mogelijkheden en vaak blijvende beperkingen volop de ruimte te geven.

DEEL I

Na Dennendal

De jaren zeventig



1

Dennenoord

In een halve eeuw zorg zal er veel gaan veranderen. Rond 1970 zijn psychiatrie en zwakzinnigenzorg al aparte zorggebieden met eigen instellingen en een eigen stijl van zorg, begeleiding en behandeling. Of... toch nog niet helemaal. In de oude, klassieke psychiatrische inrichting wonen nog steeds zwakzinnigen en het zal nog zo'n vijftien tot twintig jaar duren voordat beide sectoren nagenoeg gescheiden zijn. Zwakzinnigen worden nu al steeds vaker geestelijk gehandicapten genoemd, maar de komende vijftig jaar zal de naamgeving regelmatig veranderen. Ik neem u eerst mee naar 1966. Naar Dennenoord in het Drentse dorp Zuidlaren. In datzelfde jaar loopt de psychiologiestudent Carel Muller stage in Den Dolder bij de Willem Arntz Stichting op de afdeling oligofrenie.

Is het toeval dat ik uitgerekend in 1966 met de klassieke psychiatrische inrichting in aanraking kom? Een jaar later zal in Zuid-Afrika voor het eerst de term antipsychiatrie worden gebruikt. In de zestiger jaren van de vorige eeuw zijn het in Nederland Jan Foudraine en Kees Trimbos die zich verzetten tegen de gebruikelijke praktijken binnen de psychiatrie. Verzet komt er op brede schaal. Tegen de gangbare psychiatrische behandelingen, want die leveren meer schade op dan iets goeds, wordt gezegd. Tegen de vage en weinig wetenschappelijke wijze van diagnosticeren. Tegen de macht van de farmaceutische bedrijven en niet te vergeten de macht die behandelaars over hun patiënten uitoefenen! In de jaren zeventig wint de antipsychiatrie verder terrein. Vijf jaar na mijn kennismaking met Dennenoord schrijft Foudraine zijn boek *Wie is van hout?*. Vier jaar later verschijnt de film *One flew over the cuckoo's nest* met Jack Nicholson in de hoofdrol. Het gelijknamige boek van Ken Kesey verschijnt al in 1964. Door een lobectomie, een onomkeerbare herseningreep, verandert de recalcitrante hoofdpersoon in een kasplantje.

Over de antipsychiatrie zijn veel boeken geschreven. Maar soms kan een persoonlijk verhaal nog beter weergeven hoe het er in die tijd binnen de in-

richting aan toeging. Mijn verhaal vertel ik daarbij in alle bescheidenheid. Het is geen objectief verslag, het zijn mijn persoonlijke indrukken. Graag deel ik aan het begin van dit boek een verhaal, dat – naar later zal blijken – een belangrijke episode in mijn leven beschrijft.

Ik voel me bevrijd van een zware last, heb net een paar weken geleden mijn eindexamen gymnasium gehaald. Het wordt een lange vakantie tot begin september, dan gaat mijn ontgroening bij studentenvereniging VERA beginnen. Maar zover is het nog lang niet. Ik kan in deze zomer vakantiewerk doen op Dennenoord in Zuidlaren.

Dennenoord is als psychiatrische inrichting in het hele noorden een bekende plek. Als je vertelt dat je naar Zuidlaren gaat, volgt altijd de vraag of je een enkele reis of een retourtje neemt. Dennenoord Zuidlaren, daar wonen de gekken. Als je daar verzeild raakt, kom je nooit meer thuis. Eenmaal gek, altijd gek. Ik ken het dorp van een paar vakanties. Tussen de Hoofdstraat van het dorp en Dennenoord ligt een fraai bos met paadjes die ik vroeg in de avond met mijn vakantie vriendinnetje stijf gearmd afloop. Je passeert dan het terrein van Dennenoord met de grote, imposante gebouwen. Het zijn dienstgebouwen voor het personeel, de werkplaatsen en de paviljoens waar de bewoners in grote groepen wonen. Voor mij zijn al deze mensen niet alleen gek, maar ook nog eens gevaarlijk. Ze zitten hier immers niet voor niets?

Wanneer ik acht jaar later, in 1966, de eerste gebouwen van Dennenoord zie liggen, heb ik nog steeds datzelfde sombere en onheilspellende beeld van de psychiatrische inrichting in mijn hoofd. Paviljoen 14 is een imposant en oud gebouw. Het ligt midden op het terrein, vlak achter de kerk. In het kleine kantoortje word ik ontvangen door broeder Wever, een kleine gezette



Dennenoord Zuidlaren in de jaren zestig: wonen, werken, leven en begraven worden, alles op één informatiebord.

man van in de zestig. Hij geeft mij een korte rondleiding. Ik ben onder de indruk van de grote zalen waar de patiënten overdag verblijven, de slaapvertrekken met de bedden in lange, strakke rijen en natuurlijk de bewoners met hun vreemde uiterlijk en hun merkwaardige gedrag. Als vakantie hulp ben ik voor hen gewoon 'broeder'. Ik krijg hetzelfde witte jasje aan als de vaste verpleegkundigen. Ik krijg dezelfde sleutels op zak waarmee ik bijna alle deuren in het gebouw kan openen. Ik herinner me nog het gevoel van trots, maar ook het besef dat daar nog weinig daden tegenover staan. Het weekrooster dat netjes uitgeschreven op het prikbord in het kantoortje hangt, is mijn belangrijkste houvast. Soms heb ik een vroege, dan weer een late dienst. Nachtdienst is er voor mij nog niet bij, hoewel dat later sneller zal volgen dan ik verwacht. Voorzichtig gaat men niet met vakantie hulpen om. Ik word al na een kleine week op de proef gesteld. Of ik de medicijnen op de voorzaal wil uitdelen. Ik heb me er alvast op voorbereid en met pijn en moeite voor elkaar gekregen dat ik de juiste man met de juiste naam weet te verbinden. Mijn collega-broeders hebben mij de bijzonderheden van de patiënten al bijgebracht en dat zijn voor mij nu welkome ezelbruggetjes: F. die sigarettenpeukjes eet en daarom altijd bruine lippen en tanden heeft, meneer C. die altijd slaapt met een ruimte van vijf centimeter tussen achterhoofd en kussen (een wel heel bijzondere vorm van katatonie, leer ik later), H. die van de dunne blaadjes van de bijbel stukjes afscheurt (bij Jesaja 15 weet ik nog) en met de tabak uit gevonden peuken nieuwe sigaretten draait, W. die altijd als een bang kind om zich heen kijkt als je hem wat vraagt. Ook leer ik vrij snel wat over ziektebeelden. In paviljoen 14 draait het allemaal om zogenaamde chronische psychiatrie, wat betekent dat wat de mensen mankeert gewoon niet meer overgaat. Termen als defect-schizophrenie, blijvende manisch-depressiviteit en chronische psychopathie tref je aan in de vergeelde dossiers, die ik na toestemming van het hoofd zomaar mag inkijken. Een wet op de privacy is er in de jaren zestig nog niet... Enkele patiënten zijn ziek geworden vanwege een geslachtsziekte. Hun voorgeschiedenis wordt me verteld met een ondertoon van 'eigen schuld dikke bult'. In elk dossier is er de afgelopen jaren maar schaars gerapporteerd, zie ik. Alleen aan de lijst van medicijnen wordt af en toe iets toegevoegd (weggelaten nauwelijks, valt me op). Na een kleine week werken op de voorzaal is het dan zo ver. Ik mag alleen de medicijnen uitdelen, het kan op dat moment ook niet anders want ik sta alleen op de hele groep van veertig mannen. Het lukt mij ook nog om de grote hoeveelheid bekertjes met vloeistof en daarnaast de bakjes met pillen aan de juiste patiënten aan te reiken of in de juiste monden te gieten. Alleen over twee namen ben ik niet zeker. In de loop van de middag is het de verpleegkundige die mij heeft afgelost al opgevallen, dat W. zo slaperig en H. juist zo opgewonden is. Dat zijn de mannen waarbij ik aarzelde en dus toch de medicatie heb verwisseld. Tijdens de koffie de dag erna wordt er door het verpleegkundig team smakelijk om gelachen. Blijkbaar vindt men mijn vergissing niet erg, eerder vermakelijk.