

FUUSJE DE GRAAFF | BERT STAVENUITER | DEIRDRE BENEKEN GENAAMD KOLMER

MANTELZORG IN DE GGZ

VERLEDEN, HEDEN EN TOEKOMST



uitgeverij
coutinho

Mantelzorg in de ggz

Mantelzorg in de ggz

Verleden, heden en toekomst

Fuusje de Graaff

Bert Stavenuiter

Deirdre Beneken genaamd Kolmer

u i t g e v e r i j | C
c o u t i n h o

bussum 2020

www.coutinho.nl/mantelzorgindeggz

Bij dit boek hoort een website met links naar in het boek genoemde websites, naar websites van cliënten- en familieorganisaties en naar expertisecentra die van belang zijn voor de ggz.

© 2020 Uitgeverij Coutinho bv

Alle rechten voorbehouden.

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 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 16h Auteurswet 1912 dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan Stichting Reprorecht (www.reprorecht.nl). Voor de readerregeling kan men zich wenden tot Stichting UvO (Uitgeversorganisatie voor Onderwijslicenties, www.stichting-uvo.nl). Voor het gebruik van auteursrechtelijk beschermd materiaal in knipselkranten dient men contact op te nemen met Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, www.stichting-pro.nl).

Uitgeverij Coutinho

Postbus 333

1400 AH Bussum

info@coutinho.nl

www.coutinho.nl

In samenwerking met: De Haagse Hogeschool, lectoraat Mantelzorg

Omslag: Bart van den Tooren, Amsterdam

Illustraties: bewerking van beelden van Shutterstock.com

Noot van de uitgever

Wij hebben alle moeite gedaan om rechthebbenden van copyright te achterhalen. Personen of instanties die aanspraak maken op bepaalde rechten, wordt vriendelijk verzocht contact op te nemen met de uitgever.

ISBN 978 90 469 0689 7

NUR 740

Ten geleide

Eindelijk een leerboek over de mantelzorg in de ggz. Het is broodnodig om meer te leren over hoe in de ggz de beste zorg geleverd kan worden. Dit kan alleen maar als je het samen doet: degene met psychische problemen, de naasten en de zorgprofessionals; de zogenoemde triade. Als je die toepast, heb je als zorgprofessional meer informatie tot je beschikking om een goed beleid te maken én bouw je aan een duurzame relatie met zowel de patiënt (of cliënt) als met de mantelzorger(s). Het is vreemd dat het nog steeds niet vanzelfsprekend is om in de ggz de naasten die mantelzorg verlenen te betrekken. Gelukkig gaat het wel de goede kant op. Recent is er een generieke module 'Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen psychische problematiek' verschenen. Zorgprofessionals zijn hierdoor nu min of meer verplicht om die module te gebruiken als ze iemand behandelen.

In mijn dagelijkse praktijk als psychiater zoek ik naar de beste manier waarop de patiënt geholpen kan worden. Wat heeft de patiënt nodig? Wat wil de patiënt? Wat willen de naasten? Samen nemen we besluiten in dit proces, met alle kennis aan tafel. Die kennis bestaat uit ervaringskennis en kennis van de deskundigen – verpleegkundigen, dokters en anderen.

In dit besluitvormingsproces is veel veranderd ten opzichte van vroeger. De dokter bepaalt gelukkig al lang niet meer als enige de stappen die ondernomen gaan worden. Zonder de naasten erbij te betrekken lukt het niet om de optimale zorg van de grond te krijgen. Bij een eerste gesprek met mantelzorgers is het niet alleen van belang te vragen wat zij vinden over hoe de aandoening zich heeft geopenbaard en welke factoren daar mogelijk mee te maken hebben gehad (de zogenaamde heteroanamnese), maar moet de zorgprofessional ook een inschatting maken over wat de mantelzorgers zelf aankunnen en nodig hebben. Daarna pas kan een goed doortimmerd beleid worden uitgezet. Het zorgen voor iemand die ziek is, is vaak zwaar en belastend. Naasten komen regelmatig bij mij langs om te vragen hoe ze met hun zieke familielid om moeten gaan. Als je de naasten uitleg geeft over de aandoening en hen ondersteunt, heeft de patiënt daar baat bij. Dus het wordt tijd om onze aandacht op de mantelzorger te richten.

Waarom worden mantelzorgers nog onvoldoende betrokken bij de behandeling in de ggz? Decennia geleden dacht men dat het goed was om patiënten volledige autonomie te geven en hen verantwoordelijk te stellen voor hun afwijkende gedrag. Zelfs bij mensen die niet voor zichzelf konden zorgen. Ook geloofde men toen dat psychische ziektes toe te schrijven waren

aan een slechte jeugd of een slechte opvoeding door ouders, met name de moeder.

Tegenwoordig weten we wel beter. Een psychische aandoening kan iedereen treffen. Tevens weten we dat psychische aandoeningen te verklaren zijn door een interactie tussen genetische factoren en omgevingsfactoren.

Zorgprofessionals die in het verleden zijn opgeleid, hebben de kennis over mantelzorg níét opgedaan tijdens hun studie. Zij hebben onvoldoende kennis over de mantelzorg meegekregen. Het kost bovendien tijd oude gewoontes af te leren en nieuw gedrag aan te leren.

De zorgprofessionals van de toekomst kunnen wel meteen het 'goede' leren. Het is daarom geweldig dat dit boek de mantelzorg centraal stelt.

Wiepke Cahn

hoogleraar Lichamelijke gezondheid bij psychiatrische aandoeningen aan de Universiteit Utrecht en hoofd onderzoek van het zorgprogramma Lijf & Leven

Voorwoord

Hij liep rond op straat, altijd in dezelfde jas. Hij droeg een baard die was vergeeld van het roken van sigaren. Ik was nog een kind en zag hem soms in de buurt van mijn lagere school en van de winkelstraat. Ik vond hem vreemd en vroeg aan mijn ouders of zij deze man kenden. Mijn ouders vertelden mij dat hij een geleerde was en wel met tien mensen tegelijk kon schaken en dat hij veel boeken had gelezen. Hij stond vroeger voor de klas, maar nu niet meer. Er was iets gebeurd, iets in zijn hersenen. Het scheen vaker voor te komen in zijn familie. Hij kon niet meer zo goed voor zijn gezin en voor zichzelf zorgen en ging alleen wonen. En dat was heel moeilijk. Mijn vader zei over hem dat hij 'in wezen' dezelfde man was als vroeger, met alles wat hij wist en kon, maar dat hij niet meer paste in het 'systeem'. Ik begreep het niet helemaal en vond de man vooral vreemd. Hij had een harde stem en ik kende niemand die zo deed. Mijn vader vertelde dat zijn dochter en de vrouw met wie hij vroeger getrouwd was een oogje in het zeil hielden, maar zij konden ook niets doen als hij zijn medicijnen niet nam. Jarenlang zag ik deze man steeds meer verward raken. Tot hij op een gegeven moment uit het straatbeeld was verdwenen.

Dit boek gaat over de ontwikkeling van de geestelijke gezondheidszorg in relatie tot mantelzorg. Hoe hebben wij in het verleden ons verhouden tot mensen die zich 'anders' gedroegen dan de meesten? En hoe verhouden we ons nu tot mensen die zogenaamd afwijken? Wat weten we eigenlijk van hun mantelzorgers, hun achtergrond, hun toegevoegde waarde, hun behoefte? Dit boek is een spiegel voor iedere (aankomende) professional die in de geestelijke gezondheidszorg werkt, omdat het mensbeelden laat zien over wie al dan niet in de samenleving past en over hoe wij daarmee omgaan. Mantelzorg wordt in dit boek extra belicht, omdat in de huidige tijd er steeds vaker een beroep wordt gedaan op mantelzorgers.

Dit boek gaat ook over dilemma's waar de geestelijke gezondheidszorg door de tijd heen mee te maken heeft gehad. Dient een opname van een 'geesteszieke' het individu, de familie of de maatschappij? Is de familie van een 'geesteszieke' ondersteunend of eerder een bron van ergernis of zelfs ziekmakend? Bestaat er wel zoiets als een individu die 'geestesziek' is, of zijn de verwachtingen van de samenleving te veeleisend? Zit de 'stoornis' bij het individu of ligt de oorzaak elders?

Ondanks het feit dat we al veel weten op het gebied van de geestelijke gezondheidszorg, staat de mantelzorg nog in de kinderschoenen, zowel wat

betreft de praktijk als het onderzoek. Alleen al om die reden is het essentieel dat alle betrokkenen bij iedere situatie de kans krijgen om hun verhaal en hun visie op zorg te delen. Zorgbehoevenden, mantelzorgers en professionals geven, al dan niet bewust, de geestelijke gezondheidszorg aan het begin van de eenentwintigste eeuw gezamenlijk een gezicht.

Deirdre Beneken genaamd Kolmer

Inhoud

1	Inleiding	11
	Reflectievragen	15
2	Ontstaan van geestelijke gezondheidszorg in Nederland	17
	2.1 Gekte en geloof	19
	2.2 Gekte en gezag	20
	2.3 Gekte en geld	22
	2.4 Gekte en gezondheid	22
	2.5 Gekken en hun mantelzorgers	25
	Reflectievragen	25
3	Van verstoep in de bossen naar verblijf 'thuis'	27
	3.1 Verward en verwond	29
	3.2 Verward en verzorgd	30
	3.3 Verwarden en het verzuilde verenigingsleven	32
	3.4 Verwarden verwijderen?	34
	3.5 De verwarde en zijn mantelzorgers	35
	Reflectievragen	37
4	Protesten in de psychiatrie	39
	4.1 Patiënten in een protestgeneratie	41
	4.2 Patiënten en politiek	42
	4.3 Patiënten en professionals	44
	4.4 Patiënten: van opspraak naar inspraak	45
	4.5 Patiënten en hun mantelzorgers	46
	Reflectievragen	47
5	Clïent in een participatiemaatschappij	49
	5.1 Clïent of consument?	51
	5.2 Clïent of patiënt?	52
	5.3 Clïent en incoherente financiering	54
	5.4 Clïenten en hun mantelzorgers claimen aandacht	56
	5.5 Clïenten en hun mantelzorgers claimen inspraak	59
	Reflectievragen	63

6	Persoonsgerichte zorg	65
6.1	Bestuurlijke betrokkenheid	68
6.2	Professionals steunen actief herstel in triade	70
6.3	Familie en naasten als partners?	73
6.4	Op weg naar triadisch werken	74
	Reflectievragen	76
6.5	Conclusie?	76
7	Zelf aan de slag	79
	Epiloog	84
	Geraadpleegde bronnen	86
	Afkortingenlijst	91
	Register	92
	Over de auteurs	96

1

Inleiding





Het woord mantelzorg is in 1972 bedacht door de internist en latere hoogleraar Hattinga Verschure (1977). Hij doelde daarmee op alle zorg die mensen in een klein sociaal netwerk aan elkaar geven op basis van vanzelfsprekendheid en bereidheid tot wederkerigheid. Kenmerkend voor mantelzorg is volgens hem dat de lijnen tussen de betrokkenen kort zijn en een individu zowel zorgverlener als zorgontvanger kan zijn.

De term mantelzorg sloot goed aan bij de toenmalige beleidsdiscussies in de zorg: hoe het beroep op professionele zorg in zorginstellingen kon worden teruggedrongen en vervangen door (goedkopere) zorg in de eigen familiekring, met ondersteuning van thuiszorg.

Vooral in de ouderenzorg was bezinning op de rol en ondersteuningsbehoefte van mantelzorgers relevant, omdat steeds meer ouderen zo lang mogelijk thuis wilden blijven wonen.

Hoewel de discussie over thuis kunnen blijven zich ook voordoet in de gehandicaptensector, is de term mantelzorg daar nooit geland; er wordt door professionals eerder gesproken over 'cliëntvertegenwoordigers' (Wittenberg, Kwekkeboom & De Boer, 2012). Bij informele zorg aan mensen met een verstandelijke handicap wordt eerder over 'familiezorg' gesproken. Die zorg is vaak zo zwaar, langdurig en bij vlagen heftig, dat de sociale netwerken om de zieke heen bijna altijd inkrimpen tot de naaste familie (Dekker, 2017; Wittenberg et al., 2012).

In de zorg aan mensen met psychiatrische klachten wordt zelden over 'mantelzorg' of over 'familiezorg' gesproken; naasten zijn meer in beeld als cliëntvertegenwoordigers, wat hun rol als mantelzorgers – als medezorgende – verdoezelt.

Mantelzorg in de geestelijke gezondheidszorg

Terwijl bij de mantelzorg voor ouderen lichte werkzaamheden in het huishouden en persoonlijke verzorging vooropstaan, zijn bij mensen met psychiatrische problematiek vaker emotionele steun, toezicht en het voeren van de administratie nodig (Wittenberg et al., 2012).

Deze zorg is zwaar omdat de aandoening vaak een grillig verloop kent, waardoor de naaste op het ene moment wel moet handelen en op het volgende moment juist niet. Naasten moeten steeds 'lezen' wat nodig is. Familieleden hebben het gevoel continu bereikbaar te moeten zijn om verhalen aan te horen, de zieke te stimuleren of juist te kalmeren, structuur te bieden of te behoeden voor gevaar. Dat de rol van familie in de zorg voor patiënten met een psychiatrische aandoening lange tijd onderbelicht is gebleven, komt ook doordat vaak gedacht werd dat de familie mede debet was aan de ziekte (Kwekkeboom, 2000).

Verleden, heden en toekomst

In dit boek wordt gefocust op de ontwikkelingen in de professionele geestelijke gezondheid (ggz) in Nederland, vanuit een historisch perspectief. Om de uitdagingen voor beleid, praktijk en onderwijs inzake mantelzorg in de ggz te funderen, is het namelijk van belang na te gaan hoe de ggz in Nederland is ontstaan, hoe de relaties tussen personen met psychische problemen, hun familie en professionals zich in de diverse perioden ontwikkelden en hoe in elke periode weer nieuwe uitdagingen worden gesteld aan deze onderlinge samenwerking.

Duidelijk zal worden dat deze uitdagingen zich nog steeds doen gelden. Ook in de toekomst zal de *zorgtriade* van zorgvragers, zorgverleners en mantelzorgers oplossingen moeten vinden voor deze oude en nog weer nieuwe uitdagingen.

Leeswijzer

In dit boek beginnen de hoofdstukken 2 tot en met 6 met een casus als illustratie van de dan vigerende vragen en oplossingen voor de zorgtriade. Daarna volgt een bespreking van de visie die men destijds had op de problemen, de oplossingen en de samenwerking. Vaak hangt die visie samen met de maatschappelijke organisatie van die tijd. Wat kunnen we leren van de toenmalige ‘oplossingen’?

In hoofdstuk 2 staat de vraag centraal of gekte een (godgegeven) lot is (dat de betrokkene en zijn familie zo goed mogelijk dragen) of dat het individu verantwoordelijk is voor zijn daden (waarop juridische maatregelen volgen, zo nodig opsluiting buiten de samenleving).

In hoofdstuk 3 staat de vraag centraal of verwardheid niet (mede) bepaald wordt door de opvoeding en maatschappelijke omstandigheden, waardoor ook medische acties en heropvoeding in het vizier komen.

In hoofdstuk 4 wordt aangekaart dat betrokkenen meer zijn dan alleen object van juridische en medische maatregelen: cliënten zijn meer dan hun psychische gesteldheid, zij en hun familie komen op voor hun rechten als mens.

In hoofdstuk 5 komt de vraag naar voren hoe zij als mensen met een specifieke bagage kunnen participeren in de samenleving.

Deze vragen zijn ook nu nog van belang voor het maatschappelijk en persoonlijk verantwoord werken in de ggz.

In hoofdstuk 6 wordt een beeld van de toekomst geschetst, met handvatten om de oude én nieuwe dilemma's als zorgtriade te lijf te gaan.

In hoofdstuk 7 staan verwerkingsopdrachten voor studenten of professionals die zich verder willen bekwamen in het samenwerken in de zorgtriade in de ggz.

Daarna volgen een epiloog van Bert Stavenuiter, een lijst met afkortingen die in het boek voorkomen, een register, een literatuurlijst en een tekst over de auteurs.

In dit boek worden verschillende websites genoemd. Je vindt op de site www.coutinho.nl/mantelzorgindeggz links naar deze sites en naar andere relevante (mantel)zorgorganisaties.

Reflectievragen

- 1 Welke ervaringen heb je met het geven van mantelzorg, en hoe benoem je dan je rol?
 - a Welke ervaringen heb je met het ontvangen van mantelzorg?
 - b Hoe zou je de 'zorger' dan noemen?
- 2 'Familie' en 'naasten' worden vaak als synoniem gebruikt om mantelzorgers aan te duiden.
 - a Is dat terecht?
 - b Wat zijn voor jou in dit verband relevante verschillen als je kijkt naar je eigen familie en je naasten?

Ontstaan van geestelijke gezondheidszorg in Nederland

2





Mevrouw Stuten

'Weduwe Johanna Stuten-te Gempt (1829-1898) schreef naar aanleiding van haar opnamen in het Krankzinnigengesticht aan het Slijkeinde. Toen haar man in 1889 overleden was is zij "aangetast door zware melancholie" opgenomen en na vijf maanden als "hersteld" ontslagen. Na een half jaar verbleef ze er weer voor drie maanden, maar doordat ze daarna als "niet hersteld" was ontslagen, bleef haar krankzinnigverklaring van kracht, en daarmee bleef zij juridisch handelingsonbekwaam. Waarschijnlijk om te voorkomen dat ze haar klachten over het instituut naar buiten zou brengen. Dat lukt haar pas toen ze van de nieuwe directeur een contraverklaring had losgekregen. Hoewel zij als klassepatiënte veel voorrechten had, had ze het er zwaar gehad: het gebouw was kil, vochtig, luguber en tochtig, de riolen stonken enorm, in de cellen wemelde het van muizen en ratten, in de cel stond één harde stoel en een stinkend privaat zonder deksel. Ook al vroor het buiten; men verwarmde de cellen nauwelijks, zodat de tenen van een derde klas patiënte bevroren en mevr. Stuten reuma opliep. Vrouwen werden bij verzet aan hun haren versleept en geslagen. Niemand hoorde het geschreeuw. "Er is geen controle, gene bescherming voor ongelukkigen, die minder als een dier, als het uitvaagsel van het mensdom worden behandeld." Naar aanleiding van haar publicatie werd de kwestie in de Staten-Generaal besproken en werden de regenten en het personeel ontslagen' (Hoekstra, 1892).

2.1 Gekte en geloof

Geestelijke verwarring wordt over de hele wereld vaak in verband gebracht met hogere machten: duivels, voodoo en djinns overheersen de geest en het lichaam van de zieke. Pastoors, dominees, imams, rabbijnen, vaidya's, bonumannen en andere traditionele genezers kunnen de geestesziekte soms afweren of bezweren door aderlating toe te passen, offers te brengen, de ziekte te verplaatsen naar anderen of voorwerpen, voorouders te vereren of kruiden toe te dienen. Het palet van 'behandelingen voor geesteszieken' wereldwijd is groot en een nadere studie waard.

In dit boek wordt echter gefocust op de ontwikkelingen van de professionele geestelijke gezondheid in Nederland, vanuit een historisch perspectief. Geestelijke verwarring wordt steeds minder als een goddelijk fenomeen beschouwd en steeds meer gezien als een ziekte of eigenschap van personen, waar we als individu en als maatschappij mee moeten leren omgaan. De geschiedenis leert dat het zoeken naar een balans tussen de belangen van individu en samenleving altijd bestaan heeft en dat familie en andere mantelzorgers zo'n cruciale functie vervullen, dat er sprake is van een triadische (drietalige) weegschaal.

2 • Ontstaan van geestelijke gezondheidszorg in Nederland

In Nederland kreeg de eerder genoemde religieuze aanpak sinds 1800 steeds minder ruimte, omdat men meer oplossingen verwachtte van een meer rationele benadering, gesteund op wetenschappelijk medisch onderzoek. De geestelijke gezondheid werd steeds minder het werkdomein van geestelijken van katholieke, protestante of joodse huize en werd steeds meer een professie, gebaseerd op wetenschappelijke studies aan universiteiten en hogescholen.

2.2 Gekte en gezag

Geestelijke verwarring is door de eeuwen heen vaak geassocieerd met onmaatschappelijk gedrag, geweld en gevaar. Als 'zinnelozen' crimineel en gevaarlijk voor anderen waren, volgde opsluiting in kloosters, gevangenissen en 'dolhuizen'.

Al in 1442 werd in Den Bosch Reinier van Arkel gesticht, los van de kerk, bestuurd door functionarissen uit de wijk. In 1461 werd het Willem van Arntsz huis in Utrecht geopend, gefinancierd uit de erfenis van de vermogende schepen Arntsz (?-1459; Van der Linde, 2016). Daarna werden ook elders opvanghuizen ingericht, maar het verschil tussen een dolhuis en een gevangenis was niet groot.

Rond 1800 (de tijd van de verlichting en de Franse Revolutie) nam de beschermende invloed van religie af en de wens om de maatschappelijke orde rationeel te ordenen toe. Er moesten rechtsregels komen rond opname in gestichten: Wie kwamen daarvoor in aanmerking, en op grond waarvan? De omstandigheden in de dolhuizen waren namelijk beklagenswaardig en de bewoners rechteloos (Oosterhuis & Gijswijt-Hofstra, 2008).

Met de invoering van de Code Civil van de Franse bezetters werd in Nederland in 1811 bij wet vastgelegd dat meerderjarigen die in een voortdurende waan verkeerden, onder curatele kwamen te staan en door hun familie of in een gesticht verzorgd moesten worden. De zorg in gestichten was niet gericht op het terugdringen van de waan of het bevorderen van het welzijn van de zieke, maar verlost de familie en maatschappij van een 'onhandelbare'.

Dankzij de acties van de referendaris van het Armenwezen Feith (1803-1881) en de arts Schroeder van der Kolk (1797-1862) kwam in 1841 de Krankzinnigenwet tot stand, waarbij een strafrechtelijke opname in een krankzinnigengesticht onderscheiden werd van een opname in de gevangenis. Vereist werd dat vrijheidsberoving op een legitieme manier gebeurde. De wetgeving stelde eisen aan de oprichting en personeelsbezetting van gestichten. De kwaliteit van zorg in de gestichten werd door de wet echter niet verbeterd. De gestichten kampten onder meer met overbevolking.

Hoewel krankzinnigheid sinds 1841 wel in medische termen werd benoemd en artsen zich professionaliseerden, bepaalden regenten en financiers wie opgenomen werd en welk beleid er gevoerd werd. Zolang de opsluiting plaatsvond op maatschappelijke gronden (opname vanwege het gevaar voor de samenleving), was de wil van financiers en bestuurders van de gestichten doorslaggevend.

In 1884 werd de Tweede Krankzinnigenwet van kracht, met regelgeving over opname en ontslag. Opname was echter nog steeds een juridische en niet een medische maatregel, waarbij de bescherming van burgers (derden) vooropstond. Krachtens de nieuwe wet moesten dwangmaatregelen geregistreerd worden en gold er per gesticht een maximum aan het aantal patiënten en een minimum aan geneesheren. Controle daarop was er echter niet. Een pijnlijk punt was dat er geen definitie van 'krankzinnigheid' bestond, zodat mensen bij een samenspanning van familie, geneesheer en rechter zomaar 'opgesloten' konden worden. Onder krankzinnigen vielen in de praktijk zowel zwakzinnigen (toen 'idioten' en 'imbecielen' genoemd) als geesteszieken (bijvoorbeeld epileptici en zenuwzieken). Wie eenmaal opgenomen was, bleef het stigma van krankzinnig dus handelingsonbekwaam dragen.

In 1904 werd de Krankzinnigenwet zo aangepast, dat bepaalde klinieken naast krankzinnigen (via de rechter) ook geesteszieken (medische indicatie) konden 'verplegen'. Van behandeling was overigens nog geen sprake; men wist eigenlijk niet hoe men geestesziekten medisch kon behandelen.

Van behandeling was overigens nog geen sprake; men wist eigenlijk niet hoe men geestesziekten medisch kon behandelen.

Volgens de jaarverslagen van het Staatstoezicht op Krankzinnigen en Krankzinnigengestichten waren er in 1884 4.700 en in 1915 14.500 patiënten. Die toename staat niet in verhouding met de bevolkingstoename tussen 1884 en 1915. De gestichtsbevolking werd tussen 1899 en 1914 ook veel ouder, omdat ouderen in het industriële tijdperk minder goed in de familie konden worden opgevangen. Dit verklaart ook waarom er meer mannen dan vrouwen, meer ongehuwden of gescheiden mensen dan gehuwden geteld werden, en meer armen dan welgestelden.

Dankzij de aanpassing van de wet in 1904 werd de druk op gestichten voor krankzinnigen verlicht omdat rustige, ongeneeslijk krankzinnigen (zoals dementen) konden worden overgeplaatst naar tehuizen voor bejaarden en onbehuisden.

2.3 Gekte en geld

De zorg voor zinnelozen was niet alleen het werkterrein van religieuzen en rechters, maar ook van gemeentelijke en particuliere financiers. In 1909 werden vooral mensen in de grote steden in het westen van het land opgenomen: in Amsterdam 3,4%, in Utrecht 2,7% en in Den Haag en Rotterdam 2,2% van de bevolking. Gemeenten betaalden de helft van de kosten van de opvang in gestichten (zie tabel 2.1).

Tabel 2.1 Uitgaven krankzinnigenzorg in 1909 en 1929 (in 1.000 gulden en percentages)

Uitgaven van	Bedrag in 1909	Percentage in 1909	Bedrag in 1929	Percentage in 1929
Rijk	457	14,7	869	5,9
Provincies	472	15,2	3.187	21,5
Gemeenten	1.512	48,5	7.317	49,4
Particulier	674	21,6	3.416	23,1
Totaal	3.115	100	14.789	100

Bron: Bakker & Van der Velden (in: Oosterhuis & Gijswijt-Hofstra, 2008)

Het aantal voorzieningen nam tussen 1884 en 1914 toe, en ze werden meer gespreid over Nederland. Veel instellingen werden opgericht dankzij particuliere initiatieven. Zo waren er in 1884 veertien gestichten, waarvan elf stadsgestichten, terwijl er in 1914 achttien semipublieke instellingen waren, vijf gereformeerd of hervormd, vijf katholiek en twee joods (Oosterhuis & Gijswijt-Hofstra, 2008). Dat zieken soms ver van de familie gehuisvest werden, heeft te maken met die eigen signatuur: joden konden naar Apeldoorn (en vanaf 1929 naar Amsterdam), katholieken naar Noordwijkerhout, Rosmalen, Boekel of Venray en protestanten naar Zuidlaren, Loosduinen, Bergen op Zoom, Wolfheze of Ermelo.

De regionale verschillen waren ook groot omdat de stadsbesturen belast met armenzorg, de mensen zo goedkoop mogelijk wilden herbergen. Rond 1910 werd 75% van de gestichtsbevolking op kosten van armenzorg verzorgd; 18% was zelf betalende patiënt. De laatsten kregen een betere behandeling en andere gestichtskleding. De cijfers tonen echter ook dat slechts zelden sprake was van behandeling tot herstel.

2.4 Gekte en gezondheid

Hoewel cijfers aantonen dat er slechts zelden sprake was van behandeling tot herstel (zie paragraaf 2.3), waren er in de achttiende en negentiende eeuw wel geneesheren gespecialiseerd in geestesziekten. Zo zette de voor-

noemde arts Schroeder van der Kolk zich in voor een medische behandeling van zinnelozen.

Duidelijk is dat de populatie in de toenmalige gestichten een andere samenstelling had dan die van de huidige ggz-instellingen: tegenwoordig hebben de opgenomen patiënten met name psychotische en stemmingsstoornissen, maar die diagnose was in 1909 slechts bij 6% van de bewoners gesteld. Vanaf 1900 hadden de instellingen niet alleen mannen en vrouwen gescheiden, maar ook aparte zalen voor 'rustigen', 'halfrustigen' en 'onrustigen'. Ook werd er onderscheid naar ziekte gemaakt (zie tabel 2.2).

Tabel 2.2 Ziektebeeld van patiënten in inrichtingen onder staatstoezicht in 1909

Diagnose	Percentage	Totaal
Psychostoornissen (paranoia, amentia, schizofrenie)	46%	5.362
Zwakzinnigheid (imbecillitas, idiotica)	20%	2.340
Cognitieve stoornissen (dementia senilis, d. organica, d. secundaria)	10%	1.241
Stemmingsstoornissen (mania, melancholia, insania periodica)	10%	1.174
Neurologische stoornissen (insania neurotica, epilectica, dementia paralytica)	12%	1.375
Overige ziektebeelden (insania toxica, casus ceteri)	2%	262
Totaal	100%	11.746

Bron: Vijselaar (in: Oosterhuis & Gijswijt-Hofstra, 2008)

Op de plaatsing had de familie geen invloed, omdat gemeenten vooral naar de kosten keken. Soms werden huisartsen geconsulteerd die medicijnen als broom, opium, morfine, barbituraten, slaapmiddelen en fenobarbital (een anti-epilepticum) konden voorschrijven en, indien nodig, de krankzinnigheidsverklaring opstelden. De vier redenen tot opname op basis van een krankzinnigheidsverklaring waren: overlast voor de naaste omgeving, gevaar voor anderen, gevaar voor zichzelf en behoefte aan zorg en behandeling. Vijselaar concludeert dat gevaar voor de openbare orde zelden voorkwam. Het was meer dat de familie de zorg niet meer aankon, of dat de zieke gewelddadig en vernielzuchtig werd, of tierde, zich lastig gedroeg, zelfmoordneigingen had of niet meer at. Eenmaal opgenomen, werd de zieke eerst in de badkamer medisch onderzocht en na de schoonmaak in bed gelegd. Bedverpleging kwam in de eerste twee weken veel voor; in die tijd moest de arts de diagnose stellen. Verder kregen bewoners medicijnen, moesten ze werken en soms in permanente baden 'afkoelen'. Velen kregen helemaal geen behandeling; ze verveelden zich en vlogen elkaar in de haren. Daarom werden er dwangmiddelen gebruikt, zoals vastbinden van de handen of voeten, een

dwangbuis, vastbinden op een stoel of in bed en opsluiting in cel of gesloten bedstede. De grens tussen wat dwang is en wat behandeling, is onduidelijk. De inkomsten van de dwangarbeid werden benut als bestrijding van de behandel- en logieskosten (Vijselaar, 2005).

Zenuwzieken konden in 1900 ook zonder rechtelijke machtiging gebruikmaken van een van de ruim twintig sanatoria, rust- en herstellingsoorden, ontstaan uit particulier initiatief. De keuze voor een herstellingsoord of een krankzinnigengesticht werd meer bepaald door het financiële vermogen van de familie, dan door het herstellervermogen van de patiënt. Voor de arts Jelgersma (1859-1942) was het verschil in diagnose (krankzinnig of zenuwziekte) bovendien niet relevant, hij schatte vooral de mate van gevaar in: lastige psychoselidiers verdienden het etiket 'krankzinnig', rustige psychoselidiers met ziekte-inzicht konden naar een zenuwinrichting. Rustige patiënten konden, als ze welgesteld waren, ook gebruikmaken van vrijgestelde particuliere artsen. Deze gebruikten naast medicamenten ook opvoedkundige therapieën (Jelgersma, 1897). Sommige artsen waren in de leer gegaan bij de Franse voorstander van hypnotherapie Liebault (1823-1904), de Oostenrijkse neuroloog Freud (1856-1939) of de analytische psycholoog Jung (1875-1961). Sommigen zochten de oorzaak van de wanen vooral in lichamelijke kwalen, anderen hadden vooral aandacht voor de levensomstandigheden en levensgeschiedenis. De hygiënistzen zagen het verband met infecties door slechte leefomstandigheden, drank en seks (Oosterhuis & Gijswiijt-Hofstra, 2008).

De grens tussen wat dwang is en wat behandeling, is onduidelijk.

Kortom: terwijl de zorg voor geestelijk verwarden in de middeleeuwen vooral werd opgebracht door hun familie, gemeenschap en kerk, werden in de achttiende eeuw de eerste contouren van een professionele geestelijke gezondheidszorg zichtbaar. De artsen organiseerden zich destijds om hun kennis – ook internationaal – te delen, maar ze waren voor hun zorg aan (minder vermogende) patiënten afhankelijk van de financiering door de staat. De staat stelde daarbij het collectief belang (veiligheid voor gewone mensen) boven het individuele belang (verpleegkundige en medische zorg). Bovendien was er voor veel ziektebeelden nog geen effectieve behandeling mogelijk: het eerste antipsychoticum werd pas in 1954 – bij toeval – ontdekt.