



4

Elke dag opnieuw het wiel uitvinden

Persoonlijke bespiegelingen over dwang¹

Wouter van de Graaf

Inleiding

Wat heeft dertig jaar actievoeren tegen dwang en lobbyen voor alternatieven opgeleverd? Steeds nieuwe plannen en toezeggingen, maar de praktijk bleek weerbarstig. Toch is er nu voortgang te bespeuren.

Een terugblik geven op de bemoeienissen vanuit cliëntenperspectief met het onderwerp dwang en drang, dat was zo'n beetje de beginvraag voor het schrijven van dit artikel. Bij het schrijven dreigde ik me telkens te vertellen. Een chronologische weergave van alle inspanningen van cliënten(organisaties) zat er niet in, want dat is eenvoudigweg te veel. Een persoonlijk verhaal dan? Ook goed, en echt iets voor een ex-client én naastbetrokkene én kwalitatief onderzoeker zoals ik zelf allemaal ben. Maar dat is nogal onbevredigend: er is zoveel meer te vertellen dan wat ik zelf heb meegemaakt. Bespiegelingen, reflecties? Dat is het geworden. Met de uitdrukkelijke toevoeging: er is nog veel meer over te zeggen. Maar, het is zoals het is: het wiel moet iedere dag opnieuw worden uitgevonden.

'Het moet anders!'

Dat lijkt wel de basis voor alle reacties op het toepassen van dwang in de psychiatrische hulpverlening: individuele, persoonlijke ervaringen. Mensen hebben het aan den lijve ondervonden en doen hun mond open. Soms in de

¹ Dit hoofdstuk verscheen eerder in het Maandblad Geestelijke volksgezondheid, nr. 2009/6.

vorm van een gedicht, soms in de vorm van een verhaal. Verontwaardiging en de roep om 'dit moet anders', zijn de noemers waaronder deze uitingen zijn samen te brengen. Daarbij betekent 'het moet anders' hier niet dat de schrijver dat kennelijk meent en aan anderen oplegt, maar het houdt een moreel appèl in. Aanvankelijk waren dat enkelingen zoals Johanna Stuten-Te Gempt (Van Eijk-Oosterholt & Bökekamp, 1983), Corrie van Eijk-Oosterholt (1971) en Evelien Paull (1973). Daarin is de teleurstelling, verontwaardiging en woede voelbaar, maar in goed leesbare taal gegoten.

Veelal is die woede vormgegeven in een appèl aan anderen: dit kan zo niet, dit is onacceptabel, en wel hier- en daarom. Voor het beleven van ervaringen is vaak geen logica nodig, maar voor een ervaring overdragen wel, dan ontcom je niet aan zoeken en, hopelijk, vinden van een vorm.

Ook is de geloofwaardigheid van wat je zegt te hebben meegemaakt niet voor iedereen vanzelfsprekend. Bovendien luistert op een gegeven moment niemand meer naar alleen woede en verdriet, zeker niet als daaruit een beschuldiging spreekt van mensen die, gezien hun beroep, altijd het beste met je voor menen te hebben. Je dient mensen die de ervaring niet zelf kennen, te overtuigen, en daar heb je naast ontvankelijkheid van de toehoorders nog iets anders voor nodig: argumenten. Emoties zijn dan niet meer genoeg. Sterker nog, dat je ergens erg bij betrokken bent, kan je soms verhinderen om helder te verwoorden wat je nou zo ontzettend dwars zit. Nogal wat mensen gebruiken voor het verklanken van een ingrijpende ervaring de vorm van een gedicht of een tekening of schilderij.

Opvattingen van (ex-)cliënten

Op 15 november 1980 werd in Utrecht door "veel vertegenwoordigers van de 'psychiatrische tegenbeweging' het Manifest Patiëntenrecht in de Geestelijke Gezondheidszorg aangenomen" (Fox e.a., 1983). In het Patiëntenmanifest staan ondermeer een aantal stellingen over dwangopname en dwangbehandeling.

"Stelling 8 - Gedwongen opname in een psychiatrische inrichting is toegestaan, wanneer voldaan wordt aan (...) voorwaarden." Deze voorwaarden gaan over de toestand waarin iemand verkeert (een crisistoestand), het aanwezig zijn van gevaar, het ontbreken van alternatieven voor opname, rechtsbescherming tijdens de procedure enzovoorts" (p.166).

"Stelling 20 - Elke patiënt heeft het recht elk medicijn te weigeren. Dwangmedicatie moet bij de wet verboden worden" (p.169).

"Stelling 26 - Celisolatie mag bij uiterste onmacht, niet onder het mom van therapie en niet als straf, geschieden onder voldoende en goede begeleiding. Het mag nooit gepaard gaan met 'platspuiten' en moet gebonden zijn aan een tijdslimiet. Er moet meer en betere controle komen op het nakomen van de registratieverplichtingen" (p.170).

In het Denk en Doeplan van de Cliëntenbond van 1982 staat het heel eenvoudig: "Dwang en hulpverlening sluiten elkaar uit, en daarom moet dwang worden uitgesloten." En het relaas vervolgt: "Wij moeten, gesteund door onderzoek, een maatschappelijke discussie bevorderen die tot de politieke wil moet leiden om echte verandering tot stand te brengen (...). Voor de feitelijke belangenbehartiging van nu zullen we geen middel onbeproefd moeten laten om de positie van de cliënt te versterken. Daarbij denken we aan het mobiliseren van de publieke opinie, het invoeren van verschillende vormen van controle, juridische bijstand, het onderhandelen met overheden en instellingen, beïnvloeding van wetgeving en regelingen, en *last but not least* het voeren van acties" (Stichting Pandora en Cliëntenbond, 1983).

Actievoeren en onderhandelen

Voor veel acties ligt de aanleiding bij 'incidenten', aangrijpende gebeurtenissen die door hun veronderstelde eenmalige karakter de aandacht trekken van de publieke opinie. Na de eerste opwinding volgt een bespreking, als het even kan een werkgroep en onderzoek. Vervolgens wordt er extra geld uitgetrokken voor het 'oplossen van de problemen'. Dan daalt de stilte neer, tot het volgende 'incident' weer tot een woedende reactie leidt.

Hoe ben ik zelf actievoerder en onderhandelaar geworden? Een persoonlijk uitstapje. Van november 1972 tot juni 1974 was ik opgenomen in het toenmalige Provinciaal Ziekenhuis Santpoort, op de jongerenafdeling Amstelland. In de jaren na de opname heb ik weinig met de psychiatrie als instituut van doen gehad.

In de zomer van 1981 vroeg een vriendin van een mede-cliënt op Amstelland of ik mee wilde gaan werken aan een nieuw tijdschrift, *Gek'ooit*, wel eens gedoodverfd als de opvolger van de *Gekkenkrant*. Mijn werk zou bestaan uit het maken van illustraties bij artikelen en helpen met de lay-out. Na enige tijd ging ik me ook bemoeien met de inhoud. Zo ging ik naar Vught, naar een discussie over de mogelijke herinvoering van elektroshock aldaar. Voor mij was dit het begin van een actief leven binnen de cliëntenbeweging in de psychiatrie. Dag en nacht werk, veel lezen, interviewen, uitwerken,

acties ondersteunen, hoorzittingen bijwonen enzovoorts. Ik werd lid van de Cliëntenbond.

Al sinds 1974 sprak de politiek over vervanging van de Krankzinnigenwet (uit 1884) door de Wet Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Wet Bopz). De Wet Bopz regelt de gedwongen opname van personen die door een psychiatrische aandoening een gevaar voor zichzelf of hun omgeving vormen, en de criteria rond het toepassen van dwangmaatregelen en dwangbehandeling. Ik werd lid van de Landelijke Werkgroep Krankzinnigenwet, die commentaar leverde op de Bopz. De LKWZ deed als eerste aanbeveling aan de Tweede Kamer de werkzaamheden rond het wetsontwerp te staken. Daarna ging de Werkgroep toch artikelsgewijs in op het wetsvoorstel.

In de Wet Bopz werd voor het eerst dwangbehandeling wettelijk mogelijk gemaakt. Daartegen verzetten wij ons: "In de hele Nederlandse wetgeving zijn geen voorbeelden te vinden van regelingen waarbij een dwangbehandeling zonder meer wordt toegestaan, ook in die situatie niet waarin gevaar voor zichzelf en anderen aantoonbaar is (vergelijk bijvoorbeeld inentingsperikelen in verband met polio). In dit wetsvoorstel dreigt dit wel te gebeuren. Dit wijzen wij met alle klem af" (Werkgroep Krankzinnigenwet, 1982, 16).

Anti Isoleer Aktie

Eind 1982 kwam een mevrouw in een afgesloten kamer in een psychiatrische inrichting in Vught om het leven doordat ze stikte in een plastic zak. We voerden actie tegen eenzame opsluiting met de Anti Isoleer Actiegroep, bij de opening van een tentoonstelling rond de psychiatrie in de Haarlemse Vleeshal.

Een half jaar later was het wederom tijd voor actie. Er was een kort geding aangespannen tegen twee zeer langdurende isoleringen in PZ Santpoort. (Twee jaar en vijf jaar, heb ik opgeslagen in mijn herinnering. Het krantenartikel kan ik nog vinden, daar staat een heel andere tijdsduur: zes en zestien maanden.)

We zouden beginnen op het terrein van PZ Santpoort. We wilden bloemen aanbieden aan geïsoleerde patiënten op de diverse afdelingen. Onze komst ging niet gemakkelijk: er werd geknokt, de bewakingsdienst deelde klappen uit.

We hebben wel een optocht over het terrein mogen maken, na bemiddeling van de patiëntenvertrouwenspersoon tussen actievoerders en directie.

Daarna vertrokken we naar Haarlem om ons vast te ketenen aan het hek van de Inspectie voor de Gezondheidszorg. We hebben daar drie dagen en nachten gezeten.

De actie kreeg veel publiciteit en steun. Mensen uit het Wegloophuis Haarlem kwamen iedere dag soep brengen, collega's uit de cliëntenbeweging en opgetrommelde gemeenteraadsleden uit Amsterdam kwamen langs. Na pittige onderhandelingen tussen de Actiegroep en de Hoofdinspecteur voor de Gezondheidszorg, J. Verhoeff, werd een heus convenant opgesteld en ondertekend: instelling van een Landelijke Werkgroep DIGD, Doel Is Geen Dwang, waarin een aantal leden van Actiegroep Anti Isoleer en Inspectie samen gingen zoeken naar manieren om "dwang zoveel mogelijk te voorkomen".

Van ketens naar pluche: lobbyen

Daarnaast hebben we gelobbyd bij Provinciale Staten van Noord-Holland en het bestuur van het Provinciaal Ziekenhuis Santpoort. Dat mondde uit in een Werkgroep Langdurig Isoleren, een Provinciaal Separeerreglement en een Klachtencommissie, de eerste in de Nederlandse GGZ.

Dat lobbyen vereiste niet alleen taaie doorzetting maar ook een gevoel voor verhoudingen dat niet altijd eenvoudig viel vol te houden. Van buiten heel rustig en beleefd blijven, informatie geven, op alle vragen een antwoord geven, inwendig koken van woede omdat de bestuurders van niets wisten, wel allerlei aannames hadden. En verantwoordelijkheid droegen voor een instelling waarin van alles gebeurde waar ze kennelijk geen idee van hadden. Het was bovendien uitermate frustrerend. Isoleren werd niet afgeschaft, maar de boekhouding werd beter bijgehouden: de administratie en registratie ging met sprongen vooruit.

Er was nog een ander, onbedoeld effect van de acties. De directeur van PZ Santpoort had om meer geld gevraagd om de isoleercellen op te knappen, zodat ze in elk geval daglicht zouden toelaten. Die vraag werd gehonoreerd. Bovendien gaf de staatssecretaris van Volksgezondheid, Van der Reijden, opdracht aan de Inspectie voor de Gezondheidszorg om landelijk eens te kijken naar de staat van de isoleercellen in de instellingen. De Inspectie kwam terug met een schokkend bericht: er werd op sommige plaatsen geïsoleerd in een bezemkast. Dat kon natuurlijk niet. Er kwam een verzoek voor 25 miljoen gulden voor het opknappen van isoleercellen.

Dit effect hadden we uiteraard niet beoogd met al onze acties. Van der Reijden kreeg als dank van de Actiegroep een vergulde po aangeboden.

Psychiatrie nieuwe stijl

Begin jaren tachtig was er veel te doen over de plannen voor een psychiatrie nieuwe stijl, onder meer in Amsterdam. De toenmalige Amsterdamse wethouder Maatschappelijke en Gezondheidszorg, Tineke van den Klinkenberg, sprak de onsterfelijke woorden: "We zullen paal en perk stellen aan het isoleren van psychiatrische patiënten. We gaan nu aan de slag" (Kal, 1988). PZ Santpoort zou gaan verhuizen naar Amsterdam, waar een samenhangend systeem van opvang zou komen. (Santpoort is in 2002 uiteindelijk gesloten.) Er zou veel nadruk komen op ambulante hulpverlening, met een heel korte opname als extra mogelijkheid. De verblijfsafdelingen zouden allemaal 'beschermd wonen' worden. Dwang werd afgeschaft: geen isoleercellen in de nieuwe voorzieningen.

Ze zijn er toch gekomen. Die beslissing heeft destijds geleid tot het vertrek van 'cliëntvertegenwoordigers' uit het Platform GGZ Amsterdam, dat toen als de motor van de Amsterdamse plannen kon worden beschouwd.

Internationale contacten

De Cliëntenbond had in de jaren zeventig al uitgebreide contacten met zusterorganisaties in het buitenland, ondermeer in de Verenigde Staten, Engeland, Duitsland en Denemarken (Hunsche, 2008). In 1982 vond Psychipol plaats, de eerste internationale conferentie in Nederland rond cliënteninitiatieven. We bespraken alternatieven voor de inrichting, zoals het Wegloophuis, de Tussenvoorziening, de Nuts (een alternatieve woonvoorziening) en PROMPT (Protection of the Rights of Mental Patients in Therapy, dat een crisistelefoon organiseerde en destijds een alternatief voor een psychiatrische inrichting opzette) uit Engeland, en het Irrenoffensive uit Berlijn (Van de Graaf, Assies, Van Hoorn, & Hendrix, 1982).

In 1984 vond in Kopenhagen een groot internationaal congres plaats over gedwongen opnames en de rechten van mensen met psychische problemen. Aan het eind van de bijeenkomst werd een resolutie aangenomen waarin de term 'mentally ill' (psychisch ziek) werd verbreed naar 'people who are labeled, treated or diagnosed as mentally ill'. Een jaar later vond het wereldcongres van de World Federation for Mental Health (WFMH) plaats in Brighton, onder de titel *Mental Health 2000*. Voor het eerst met cliënten en ex-clieënten, of zoals ze in Engeland werden genoemd, *users* en *survivors*. Na het drukke congresprogramma werkten groepjes iedere dag aan *Charter Mental Health 2000*. De uiteindelijke aanhef:

"Distress is a common human experience. All human beings at times feel sadness or despair, fear or anxiety, loneliness or isolation, frustration and anger. Further, we may all at times need help to express or understand these experiences.

We reject the belief that those suffering from all forms of emotional distress have a medical condition called 'mental illness' and that others are necessarily mentally 'healthier'. We believe that the conversion of acute or severe distress and problems in living into 'mental illness' is gross distortion of reality. It is unhelpful to those who are then 'treated', and to the rest of society where individuals themselves fear becoming one of the stigmatized" (MIND, 1985, p.5).

Kan het ook anders?

Maar als je actie tegen het toepassen van dwang voert, komt onvermijdelijk de vraag naar alternatieven op. Zoals gezegd menen nogal wat cliënten dat hulpverlening en dwang elkaar uitsluiten en dat dwang dus moet worden afgeschaft. Een dergelijke uitspraak is echter slechts het begin van een gesprek. Want hoe doe je dat dan, geen dwang?

Sinds de jaren zeventig van de vorige eeuw proberen organisaties van cliënten ook te laten zien dat het anders kan. Cliëntenorganisaties zetten bezoekersgroepen en inloophuizen op (te beschouwen als een voorloper van lotgenotencontact, dagactiviteitencentra). Vanaf de jaren tachtig ontstaan in Nederland Wegloophuizen voor mensen met een IBS of RM die weglopen uit de inrichting. Veel Wegloophuizen hebben een afspraak gemaakt met de politie dat die bewoners niet weghaalt, hoewel ze 'op de telex staan', wat betekent dat ze gezocht worden.

Ook in het buitenland richten cliëntengroepen niet-psychiatrische, veilige plekken op. In de loop van de jaren tachtig wordt steeds duidelijker dat een bundeling van internationale cliëntenorganisaties belangrijk wordt. Immers, steeds meer regelingen worden niet meer per land maar voor Europa als geheel gemaakt. Bovendien blijken veel cliënten erg op elkaar gelijkende situaties te kennen: armoede, stigma, slechte rechtsbescherming. In oktober 1991 wordt in Zandvoort het European Network of (Ex)Users and Survivors (ENUSP) opgericht. Het Netwerk gaat bejiveren dat er meer 'afspraken vooraf' gemaakt gaan worden in de vorm van crisiskaarten, psychiatrische

testamenten, enzovoorts. Op bescheiden schaal lukt dat ook. De Crisis Card wordt in Engeland in de jaren negentig al door duizenden mensen gebruikt; het psychiatrisch testament in Duitsland wat minder.

Het kan anders

Kan je vandaag regelen dat er overmorgen dingen gaan gebeuren zoals je dat nu hebt bedacht? Dat doen we de hele dag door. Gewoonlijk maak je dan een afspraak, in ieder geval met jezelf, soms ook met anderen.

Sinds 1982 wordt in Nederland gepraat over nut en noodzaak van de 'psychiatrische wilsverklaring', waarop staat wat er moet gebeuren als een patiënt in een crisissituatie belandt. Voorstellen daarvoor werden eerst naar voorbeeld van het al langer bestaande donorcodicil ontwikkeld, later ook naar voorbeeld van het psychiatrische testament. Volgens H.J.J. Leenen, toentertijd hoogleraar gezondheidsrecht en een belangrijke kracht achter de ontwikkeling van patiëntenrechten, had een verklaring vooraf in principe rechtskracht (Schrameijer & Van de Graaf, 1982).

In de loop van de jaren negentig komt er meer aandacht voor 'afspraken vooraf' tussen een individuele cliënt, mensen in zijn/haar omgeving en de beroepshulpverlening. Individuele cliënten zoals Petra Hunsche en individuele hulpverleners zoals Bert van der Werf ontwerpen signalerings-plannen en crisisprotocollen en passen die in de praktijk toe. Steeds meer worden er tijdens of na een opname afspraken gemaakt tussen cliënten, naastbetrokkenen en hulpverleners over wat te doen als het in de toekomst niet goed gaat. Als een van de aanbevelingen van het onderzoek Crisishulpverlening in Amsterdam probeert het Amsterdams Patiënten- en Consumenten Platform (APCP) in 1997 met succes de crisiskaart uit. Inmiddels bestaan in diverse steden en plaatsen projecten met crisiskaarten. Meer dan tien jaar later betekent dit voor honderden mensen meer regie in een (aanloop naar) een crisis.

Daarmee wordt het maken van afspraken voor 'een volgende keer' een vorm van nazorg die wel eens heel belangrijk zou kunnen zijn. Onderzoek naar het voorkomen van gedwongen opnames in Engeland wijst in die richting (Henderson e.a., 2004). Ook ervaringen van de Krisisdienst in ondermeer Rotterdam maken dit aannemelijk: "Met mensen die een crisiskaart hebben gaat het gewoon beter" (LPR, 2005, p.8).

Projecten Dwang en Drang

Sinds 2001 proberen cliënten, naastbetrokkenen en hulpverleners in een landelijk project samen te werken aan het terugdringen van dwang- en drangmaatregelen. Daarvoor werden acht kwaliteitscriteria ontwikkeld. In 2004 werd geconstateerd dat in een vervolgproject meer aandacht zou mogen bestaan voor het perspectief en de inbreng van cliënten en familieleden. Hierna werd de landelijke Werkgroep Drang en Dwang opgericht bij het Landelijk Platform Geestelijke Gezondheidszorg (LPGGz), een bundeling van organisaties van cliënten en naastbetrokkenen. Vijf jaar verder voeren diverse instellingen in Nederland projecten uit. Cliënten, naastbetrokkenen en professionals treffen elkaar sinds 2005 ten minste een keer per jaar op een landelijke conferentie die de Werkgroep Dwang en Drang organiseert. Iedereen vertelt, en er wordt naar elkaar geluisterd (Werkgroep Dwang en Drang, 2008).

Het zal anders worden

De sociale rollen die iemand vervult verdwijnen niet helemaal bij een opname. Het blijft belangrijk hoe het met je financiën gaat, of het huis er nog wel voor je is als je terugkomt, dat er gezorgd wordt voor achterblijvende mensen, kinderen en huisdieren, dat een werkgever weet dat je niet van de aardbodem verdwenen maar wel tijdelijk uit de running bent. Niet per se zaken waar de psychiatrie zich altijd druk over maakt, maar wel een deel van het gewone leven.

Soms is het om moedeloos van te worden, van de vele woorden over het onderwerp dwang en drang. Gelukkig zijn er ook daden, gebeurt er op een aantal plekken echt iets nieuws, verandert er wel degelijk iets. Gezamenlijk moet het toch anders, minder schadelijk kunnen. De inzet is er, de panache ook, evenals de weerstand. Niet zo verwonderlijk: oude gewoontes sterven langzaam.

Op de recentste jaarbijeenkomst van het LPGGz over Drang en Dwang in Amersfoort vatte een deelnemer haar verwachting voor de toekomst samen: "Cliënten, familieleden, maar ook verpleegkundigen en psychiaters laten zich dit, deze ontwikkeling, niet meer afnemen. Daarom ben ik optimistisch."

Literatuur

- Abma, T.A., Widdershoven, G.A.M., & Lendemeijer, B. (2005). *Dwang en drang in de psychiatrie. De kwaliteit van vrijheidsbeperkende maatregelen*. Utrecht: Lemma.
- Eijk-Oosterholt, C. van, & Bökekamp, K. (1983). *Wartaal van een gek. Het schokkende verhaal van Johanna Stuten-Te Gempt*. Den Haag: Kruseman's Uitgeversmaatschappij.
- Fox, B., Herk, B. van, Esselink, R., & Rijkschroeff, R. (1983). *Psychiatrische tegenbeweging in Nederland*. Amsterdam: Van Gennep.
- Graaf, W. van de, Assies, S., Hoorn, E. van, & Hendrix, T. (1982). *Psychipol. Verslagen?* Amsterdam: Psychipol.
- Henderson, C., Flood, C., Leese, M., et al. (2004). Effect of joint crisis plans on use of compulsory treatment in psychiatry: Single blind randomized controlled trial. *British Medical Journal*, 329, 136-138.
- Kal, D. (1988). *Hoe gaat Noord de geestelijke gezondheidszorg veranderen?* Amsterdam: Stadsdeelraad Amsterdam-Noord.
- MIND. (1985). *Charter Mental Health 2000. Action programmes for a world in crisis. Brighton declarations on the rights of mentally ill people. The promotion of mental health*. Londen: MIND.
- LPR. (2005). *Verslag regie over eigen crisis*. Conferentie 9 juni 2005. Utrecht: Stichting Landelijke Patiënten- en Bewonersraden.
- Paull, E. (1973). *In het land der blinden. Een martelgang door de psychiatrie*. Bilthoven: Amboboeken.
- Schrameijer, F., & Graaf, W. van de. (1982). *Interview met Henk Leenen*. Niet gepubliceerd verslag.
- Stichting Pandora en Cliëntenbond. (1983). *Registratie van dwangmiddelen: Legitimatie of willekeur*. Studiedag 13 januari 1983. Amsterdam: Stichting Pandora en Cliëntenbond.
- Vesseur, J., & Haaster, H. van. (1996). *Crisishulpverlening in Amsterdam anno 1996*. Amsterdam: APCP/IGPB.
- Werkgroep Krankzinnigenwet. (1982). *Botsing met de Bopz*. Commentaar van de werkgroep op het tweede nader gewijzigd ontwerp van de wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen. Kamerstuk 11270, nr.19. Amsterdam: Werkgroep Krankzinnigenwet.
- Werkgroep Dwang en Drang. (2008). *Opsluiten is geen zorg*. Utrecht: LPGGz.