

De Commissie Van Dijk

De werkgroep rechtspositie patiënten in de psychiatrische ziekenhuizen

Deze veelbesproken en soms meedogenloos bekritiseerde werkgroep werd op 13 mei 1975 door de toenmalige staatssecretaris van volksgezondheid en milieuhygiëne, de heer J. Hendriks, ingesteld. Om enig inzicht in de achtergronden en de taak van deze werkgroep te verkrijgen volgt hier voor alle duidelijkheid in zeer kort bestek de geschiedenis van de krankzinnigenwetgeving in Nederland.¹ In navolging van de veranderingen, die zich in andere landen al hadden voltrokken ten aanzien van het lot van maatschappelijk ongewensten, onder wie de krankzinnigen, werd op 11 april 1818 een Koninklijk Besluit afgekondigd, waarbij werd bepaald dat krankzinnigen niet zonder meer, vaak op de meest weerspannende wijze, mochten worden opgesloten maar dat getracht moest worden hen te genezen. In 1838 kreeg Nederland, dat sinds 1810 de Code Civil hanteerde (als erstuk van de tijd dat ons land bij Frankrijk ingelijfd was geweest) een eigen Burgerlijk Wetboek. Daarin werd alleen de opnemng van voortdurend krankzinnigen in de onder curatele stelling geregeld. De opnemng van niet voortdurend en acuut krankzinnigen was niet bij de wet geregeld. Er ontstond behoefte aan een speciale wet, zoals die in sommige van de ons omringende landen al was ingevoerd. Er werd een ontwerp van wet gemaakt dat op 29 mei 1841 van kracht werd. Dat was de eerste krankzinnigenwet in Nederland: een wet tot regulering van de opsluiting. Met deze wet werd verhinderd dat een burger werd opgesloten zonder dat de rechter daartoe machtiging had verleend. Justitie regelde de opnemng, het verblijf en het ontslag, de medicus adviseerde. Er werd een definitie van het begrip krankzinnigheid gegeven, die later niet adequaat werd geacht en in 1884 zou worden geschrapt. Er kwam onderscheid naar *gestichten*, waar men zich bezighield met de gene-

1. Voor wie uitvoerig hierover ingelicht wil zijn verdient het aanbeveling de boeken te lezen van prof. A. Querido, *Krankzinnigenrecht* (Erven Bohn, 1939), van mr. J. Krul-Stekete, *De psychiatrische patiënt in het recht* (Van Loghum Slaterus, 1978) en van mr. Hanneke van der Klippe, *De rechterlijke machtiging, een literatuurstudie* (NCVG-reeks no. 14, 1980).

zing van patiënten en *bewaarplaatsen* waar de als ongeneeslijk beschouwd werden opgeborgen. Alleen op de gestichten was toezicht door de overheid. Onder curatele werden alleen zij gesteld, die langer dan drie jaar in een gesticht verbleven.

Voortdurend verzet tegen deze wet, vooral van de zijde van de medici, die de bemoeienis van de rechter in twijfel trokken, leidde in 1881 tot de opdracht aan een staatscommissie een nieuwe wet te ontwerpen. Op 27 april 1884 werd dit ontwerp wet en heette 'Wet tot regeling van het Staattoezicht op krankzinnigen': de tweede krankzinnigenwet in Nederland; eveneens tot regulering van de opsluiting en tot op heden van kracht. Justitie regelt de opnemng, het verblijf en het ontslag; de medicus adviseert. Er zijn nu twee procedures: de rechterlijke machtiging en de in bewaring stelling voor acute gevallen (een maatregel die de wet van 1841 niet kende). Het onderscheid naar gestichten en bewaarplaatsen vervalt en het overheidstoezicht komt in handen van een aantal medische deskundigen. Dat toezicht strekt zich uit over *alle* krankzinnigen. Er is geen onder curatele stelling meer na drie jaar maar alleen als het beheer van het bezit van de patiënt dat werkelijk vereist. Door deze wet werd de maatschappij weliswaar beter beschermd tegen haar deviante medeburgers maar deze genoten zelf nauwelijks enige bescherming. De willekeur en de wreedheden, waaraan zij vroeger buiten de muren zo vaak blootgesteld waren geweest, zetten zich binnen de muren—in veel gevallen althans—voort. Een duidelijke illustratie hiervan is te vinden in een brochure uit 1892, getiteld *Zoo laat?*, geschreven door mevrouw Stuten-te Gempt en uitgegeven door J. Hoekstra te 's-Gravenhage. Mevrouw Stuten was in 1890 tot tweemaal toe slechts voor enkele maanden opgenomen geweest in een Haags krankzinnigengesticht. Na haar ontslag stelde zij als eerste ex-patiënte in Nederland de ten hemel schreiende wantoestanden in dat gesticht openlijk aan de kaak: een daad van grote moed in die tijd. Nu waren die toestanden in kringen van ingewijden al lang bekend maar men had er altijd hardnekkig over gezwegen en niets gedaan om verbeteringen te bewerkstelligen. Daar de felle aanklacht van mevrouw Stuten niet te ontkennen viel, volgde er een onderzoek door de inspectie voor de geestelijke volksgezondheid, werden er vragen gesteld in de Tweede Kamer en verklaarde de toenmalige minister van binnenlandse zaken zich bereid over te gaan tot wijziging van de pas acht jaar oude Krankzinnigenwet van 1884. In de volgende jaren zouden dergelijke aanklachten zich herhalen

en zouden ze steeds gevolgd worden door hetzelfde ritueel: grote krante-artikelen, kamervragen, twijfels over de Krankzinnigenwet van 1884 maar daarna, als de gemoederen waren gesust, zouden de wantoestanden blijven bestaan. Wel werden in de loop der jaren onder druk van de omstandigheden enkele wijzigingen in de wet aangebracht. De eerste is die van 1896: art. 10 werd veranderd waardoor er meer dan één rijksgesticht kon worden ingericht zodat enigszins tegemoet kon worden gekomen aan de erbarmelijke huisvesting van de patiënten en mogelijkheden werden geopend voor klinisch-psychiatrisch onderzoek waaraan behoefte begon te ontstaan.

De tweede is van 1904. Deze hield in dat de overheid inrichtingen of gedeelten ervan kon aanwijzen waar mensen zonder rechterlijke machtiging werden opgenomen met behoud van hun staatkundige en burgerlijke rechten, de zogenaamde open afdelingen. De gesloten gestichten en de open afdelingen waren geruime tijd volstrekt gescheiden. De derde wijziging is van 1929. Hierbij werd o.a. bepaald dat de patiënt zelf zijn ontslag mocht vragen bij het bestuur van de inrichting waarin hij verbleef. Verder hield deze wijziging een verbetering in van de machtigings- en de in bewaring stellingsprocedure en een verruiming van de termijnen van deze beide. Door de verlenging van de in bewaring stelling zonder deze (zoals gebruikelijk was) te laten volgen door een machtiging, konden mensen behandeld worden zonder na hun ontslag verder te moeten leven met de smaad ooit als krankzinnig verklaarde opgenomen te zijn geweest. Het werd een zelfstandige behandelingsmaatregel. Bij de wijziging van 1970, die in mei 1972 van kracht werd, werd de verlenging van de IBS weer aan de machtiging gekoppeld. De in bewaring stelling mocht alleen worden afgegeven als een rechterlijke machtiging niet kon worden afgewacht en het doel was: het afwenden van onmiddellijk dreigend gevaar en een mogelijkheid scheppen voor behandeling en observatie van de patiënt met het oog op een eventuele aanvraag van een machtiging.¹

In de loop der jaren werden ook enkele pogingen ondernomen een geheel nieuwe wet te ontwerpen; zonder resultaat. Het ziet er echter

1. Zie het artikel van mr. drs. J. Gevers 'De rol van de civiele rechter bij de opnemings van psychiatrische patiënten', *Nederlands Juristen Blad* 1975, afl. 13, blz. 405 t/m 421.

naar uit dat het meest recent ingediende ontwerp—het 'Nader gewijzigd ontwerp van Wet Bijzondere Opnemings in Psychiatrische Ziekenhuizen' van febr. '80 binnen afzienbare tijd van kracht zal worden. Dit ontwerp is voortgekomen uit een ontwerp dat op 22 april 1971 aan de Tweede Kamer werd aangeboden en dat 'Ontwerp van Wet Bijzondere Opnemings in Psychiatrische Ziekenhuizen' (bekend geworden als en hierna te noemen 'Wet BOPZ') heette. Dit ontwerp gaat ervan uit dat een (voorlopige) rechterlijke machtiging alleen mag worden verleend 'Wanneer iemand ten gevolge van een gebrekkige ontwikkeling of ziekelijke stoornis zijner geestvermogens gevaarlijk is voor zichzelf, voor anderen of voor de algemene veiligheid van personen of goederen, maar niet blijkt geeft van de nodige bereidheid zich in een psychiatrisch ziekenhuis te doen opnemen.' (art. 4.1)

In het ontwerp van 1971 was geen regeling getroffen voor de vrijwillig opgenomen patiënt omdat dat gezien werd als discriminatie ten opzichte van somatisch zieken, voor wie ook vrijwel niets wettelijk is vastgelegd. Er rees twijfel over de formulering en de inhoud van een aantal artikelen en er brak een golf van kritiek los van de zijde van hulpverleners van uiteenlopende disciplines, van juristen en van mensen die zich, doordat zij zelf ooit opgenomen waren geweest of nog opgenomen waren, hetzij door ervaringen van familieleden of anderen zich bij die wetgeving betrokken voelden. Ook bij de leden van de Bijzondere Commissie van de Tweede Kamer rees twijfel over een aantal onderdelen waarover zij nader geadviseerd wilden worden. Het was in die periode dat dr. Baan met een aantal mensen sprak over de instelling van een werkgroep, die de rechtspositie van patiënten opgenomen in een psychiatrisch ziekenhuis moest bestuderen. Hij koos hiervoor heel bewust mensen wier meningen lijnrecht tegenover elkaar konden komen te staan. Deze werkgroep kwam in 1975 tot stand. Tot voorzitter werd prof. dr. W.K. van Dijk gekozen naar wie de groep 'Commissie Van Dijk' zou worden

1. In het Gewijzigde Ontwerp van Wet BOPZ van 15 oktober 1976 werd deze tekst ongewijzigd overgenomen (art. 3.1). In het Nader Gewijzigd Ontwerp van Wet BOPZ van februari 1980 luidt de tekst: 'Een machtiging als bedoeld in het eerste lid kan slechts worden verleend indien naar het oordeel van de rechter a. de stoornis van de geestvermogens betrokkene gevaar doet veroorzaken, en b. het gevaar niet door tussenkomst van personen of instellingen buiten een psychiatrisch ziekenhuis kan worden afgewend' (art. 2.2).

genoemd (wat ik hierna consequent zal blijven doen) en bekendheid zou krijgen.

In mei 1975, ruim een jaar voor de werkgroep 'Publiciteit' van de Vereniging voor Psychiatrie ten onder ging, werd ik opgebeld door een ambtenaar van het ministerie van volksgezondheid en milieuhygiëne met het verzoek toe te treden tot deze Commissie. Na de gesprekken die ik met dr. Baan had gevoerd, kwam dit verzoek uiteraard niet onverwachts. Mijn verwachtingen over de resultaten van het werk in deze groep waren hooggespannen. Ik aarzelde dan ook geen moment en zei er volmondig *ja* op. We kwamen voor het eerst bijeen in het gebouw van de KNMG, in de Eyckmankamer, dezelfde kamer waarin we met de werkgroep 'Publiciteit' plachten te vergaderen en van wie nog twee leden, te weten de voorzitter en de man van de inspectie, in de Commissie Van Dijk waren benoemd.

Het grote verschil met de werkgroep was in de eerste plaats dat de Commissie een duidelijk omschreven taakopdracht had gekregen van de staatssecretaris die was gepubliceerd in de Staatscourant van 20 mei 1975 (nr. 93) en die luidde:

De Staatssecretaris van Volksgezondheid en Milieuhygiëne overwegend:

dat het wenselijk is inzicht te verkrijgen in de rechtspositie van in psychiatrische ziekenhuizen opgenomen patiënten, besluit:

I In te stellen een werkgroep rechtspositie patiënten in psychiatrische ziekenhuizen, welke tot taak heeft:

a. een rapport op te stellen hetwelk inzicht geeft in de rechtspositie van in psychiatrische ziekenhuizen opgenomen patiënten;

b. de vraag te beantwoorden of wettelijke regelingen terzake wenselijk zijn en of een beklagcommissie bij deze ziekenhuizen dient te worden ingesteld.

II De werkgroep zal bij haar werkzaamheden in het bijzonder aandacht schenken aan de volgende punten:

a. Worden de patiënten en hun familie op de hoogte gesteld van hun rechten en plichten en van de juridische status waaronder de patiënten zijn opgenomen (bijv. door middel van een folder).

b. Worden er—en in welke mate—vrijheidsbeperkende maatregelen getroffen, zijn deze voldoende gemotiveerd en worden

zij aan de patiënt en zijn relaties meegedeeld? In het bijzonder ware hier te denken aan plaatsing in separeerkamers en beperkingen met betrekking tot het briefverkeer.

c. Door welke functionarissen in het psychiatrisch ziekenhuis kunnen vrijheidsbeperkende maatregelen worden opgelegd en wordt dan zorg gedragen voor zorgvuldige rapportage en zo ja hoe.

d. Indien andere vrijheidsbeperkende maatregelen dan de hierboven genoemde nodig zijn, worden deze dan met voldoende zorgvuldigheid toegepast.

e. Welke mogelijkheden hebben de patiënten klachten naar voren te brengen en op welke wijze worden deze behandeld.

f. Op welke wijze is het beheer geregeld met betrekking tot eigendommen van patiënten.

De belangrijkste punten hieruit waren voor mij: de instelling van een beklagcommissie, de voorlichting en het beheer van geld en eigendommen van de patiënten.

In de Commissie zaten drie psychiaters: de voorzitter, die als hoogleraar verbonden was aan een universiteitskliniek en twee geneesheren-directeur van grote, oude inrichtingen.

Uit de verpleegkundigensector kwamen: een adjunct-directrice van een psychiatrisch ziekenhuis en een oud-verpleegkundige, die sinds kort bestuurslid was van een psychiatrische inrichting.

Verder vijf juristen, van wie één werkzaam was bij de Hoofdinspectie voor de Geestelijke Volksgezondheid en tot secretaris van de Commissie was benoemd. Een andere jurist behoorde eveneens tot de drie leden, die actief waren in de patiëntenbeweging en mede daarom waren benoemd om voor de belangen van de patiënt op te komen.

Er was één socioloog.

Alle leden waren benoemd à titre personnel. Zij vertegenwoordigden geen organisaties; wél waren zij representanten van verschillende denkwijzen over de psychiatrische hulpverlening. Het was een heterogeen gezelschap van mensen wier opvattingen over de psychiatrie bepaald niet parallel liepen, die blinde vlekken vertoonden in hun denken over de psychiatrie hetzij door beroepsdeformatie, hetzij door gebrek aan kennis, kunde of inzicht, hetzij door bittere ervaringen. We zouden elkaar moeten aanvullen waar de blinde vlekken ons het uitzicht ontnamen. Of we het ooit met elkaar eens zouden kunnen worden was een groot vraagteken.

Bij de samenstelling van de Commissie was de benoeming van een notuliste over het hoofd gezien; er was geen post voor op de begroting uitgetrokken. De secretaris vroeg mij die taak op me te nemen totdat het ministerie toestemming had gegeven een free lance notuliste aan te trekken. Ik had wel bezwaar want wie notuleert kan niet volledig aan de gesprekken deelnemen. Omdat het echter volgens de secretaris maar voor twee vergaderingen zou zijn, was ik bereid het te doen. Het zou echter—na herhaald aandringen mijnerzijds—pas december 1975 worden voor dit werk van me werd overgenomen.

Tijdens de eerste vergadering werd afgesproken dat wij in het kader van onze beraadslagingen aansluiting zouden zoeken bij datgene dat, hoewel nog maar erg fragmentarisch, in het ontwerp van 'Wet BOPZ' en de 'Wet TBR' over de rechtspositie was opgenomen. Het was beslist niet de bedoeling—in tegenstelling van wat velen later bleken te veronderstellen en te verwachten—dat de Commissie Van Dijk een nieuw ontwerp van de wet zou maken. Wij zouden slechts allerlei problemen bespreken om tot aanbeveling te komen en verder empirisch materiaal verzamelen dat in het eindrapport zou worden verwerkt.

De voorzitter had tijdens een uitzending van de VARA-ombudsman in mei 1975 verklaard dat hij dacht ongeveer een jaar nodig te hebben. Tijdens onze eerste bijeenkomst sprak hij over 'misschien twee jaar' maar het zouden ruim vier en een half jaar worden.

Het was niet alleen de officiële taakopdracht die het verschil met de werkgroep 'Publiciteit' accentueerde, het was ook de persoon van de voorzitter. Was die van de werkgroep een soms gezellige prater maar beslist geen leider te noemen, de voorzitter van de Commissie hanteerde de taal onder alle omstandigheden gereserveerd, was een geboren leider en een bekwaam manoeuvrerend strateeg. Hij had zorgvuldig zijn plan uitgezet en verloor zijn doel nooit uit het oog. Hij gaf de leden volop de gelegenheid hun opvattingen te uiten, zag niet op tegen lange discussies waarnaar hij met belangstelling kon luisteren maar hij verliet nooit de eenmaal door hem ingenomen standpunten.

Aan het begin van onze werkzaamheden was het nog niet duidelijk hoe groot het aantal mensen zou zijn, dat zich voor radicale ver-

nieuwingen in de psychiatrie zou uitspreken. Dat zou zich gaandeweg manifesteren mede door een aantal mutaties die zich voordeden.

De socioloog, die nooit acte de présence had gegeven, liet ons in november 1975 weten dat hij zijn agenda niet kon aanpassen aan de tijden waarop de Commissie vergaderde; dientengevolge nam hij ontslag. Welke zijde hij ooit gekozen zou hebben zal een vraagteken blijven.

Van de Landelijke Beroepsorganisatie van Werkers in de Gezondheidszorg ontvingen we direct na de oprichting in mei 1975 een brief, waarin zij hun teleurstelling en verontrusting uitspraken over de slechte vertegenwoordiging van hun sector. Aan hun wens meer leden van hun organisatie in de Commissie op te nemen werd tegemoet gekomen door de benoeming van een docente verpleegkunde in januari 1976 en een tweede docente in mei van dat jaar. Laatstgenoemde, die zeker tot de progressieve vleugel behoord zou hebben, heeft onze vergadering maar tweemaal kunnen bijwonen daar zij bij een ongeval om het leven kwam.

In februari 1978 nam één van de juristen schriftelijk ontslag. Hij achtte zijn specifiek-juridische inbreng niet voldoende, had behoefte aan een bredere oriëntatie dan die welke hij kreeg via de drie behoudende psychiaters in de Commissie, die volgens hem nauwelijks verschillend dachten over de sleutelproblemen. Daarom had hij contact gezocht met enkele hulpverleners en juristen van een minder behoudende signatuur, die echter behoefte hadden gevoeld aan informatie over het besprokene in de Commissie waarvoor de notulen uiteraard de beste bron vormden. Hij gaf ze hun ter inzage. Afgesproken was echter al tijdens onze eerste bijeenkomst in 1975 dat de notulen absoluut geheim moesten blijven. Niet alleen had de jurist die afspraak nu genegeerd, hij overwoog bovendien te zijner tijd een alternatief eindrapport te schrijven als het officiële rapport niet aan zijn verwachtingen zou voldoen. Als hij zijn geheim goed bewaard had, zou zijn droom wellicht werkelijkheid geworden zijn. Hij nam echter enkele mensen in vertrouwen daarbij het oude adagium vergetend dat een geheim dat aan meer mensen bekend is een publiek geheim kan worden. Toen de Commissie van een en ander kennis kreeg en daarop door een aantal leden wat panisch werd gereageerd, nam de jurist in februari 1978 schriftelijk ontslag; tot opluchting van sommigen die hem veel te radicaal vonden, tot spijt

van anderen die hem een bekwaam en scherpzinnig jurist achtten. Hij was een man die binnen en buiten de Commissie zijn mening (of je het daarmee eens was was een andere zaak) moedig dorst uit te spreken en te verdedigen. Zulke mensen zijn schaars en daarom betreunde ik zijn vertrek.

En op 18 oktober 1979, anderhalf jaar later, vlak voor de gereedkoming van het eindrapport, nam ik na maandenlange twijfel ontslag.

In de werkgroep 'Publiciteit' hadden we geprobeerd gesprekken met cliëntenorganisaties tot stand te brengen; ze hadden elke vorm van contact geweigerd. Hun houding was echter volkomen anders ten aanzien van de Commissie Van Dijk.

Op 3 november 1975 vroeg de werkgroep 'Krankzinnigenwet' van Release Haarlem om inzage in de notulen omdat hun leden op de hoogte wilden zijn van alles wat in de Commissie besproken werd. Hun verzoek werd afgewezen. Op 17 november 1975 stuurden de gezamenlijke patiëntenraden een telegram, waarin ook zij om openheid over de gevoerde discussies vroegen; pas twee maanden later kregen ook zij een afwijzend antwoord. Op 10 december 1975 zocht de Cliëntenbond contact in de vorm van een brief waarin de Bond zich voorstelde en enkele brochures meezond. Er werd niet expliciet om een onderhoud gevraagd of om een vertegenwoordiging in de Commissie. De zending werd voor kennisgeving aangenomen wat de Commissie zeer kwalijk werd genomen. Op 5 januari 1978 deed de werkgroep 'Krankzinnigenwet' voor de laatste maal een poging openheid te verkrijgen van het besprokene. Tevergeefs.

Door deze reacties van de Commissie ontstonden uiteraard wrevel en wantrouwen bij de cliëntenorganisaties.

Ik wil op deze plaats even stilstaan bij het fenomeen Release Haarlem. Het was vanuit de Bond voor Vrijheidsrechten dat in 1969 de stichting 'Release Nederland' werd opgericht en gevestigd te Amsterdam. Mensen in nood konden er aankloppen. Van hieruit ontstonden plaatselijke afdelingen die alle bemand werden door vrijwilligers. Ook in Haarlem waar veel mensen aanklopten die in de geestelijke gezondheidszorg waren vastgelopen en dringend hulp nodig hadden. Binnen Release Haarlem kwam in 1973 de werkgroep 'Krankzinnigenwet' tot stand die zich al vrij snel ontwikkelde tot een moedig en krachtig verdediger van de belangen van de psychiatrische patiënt en zich daarbij richtte tot het parlement. In de-

cember 1974 nam deze werkgroep, waarin al vele cliëntenorganisaties participeerden, contact op met de voorzitter van de Bijzondere Commissie BOPZ van de Tweede Kamer en drong aan op een hoorzitting om aldus uiting te kunnen geven aan hun onvrede over de trage gang van zaken bij de behandeling van het ontwerp van Wet Bijzondere Opneming in Psychiatrische Ziekenhuizen. Op 6 februari 1975 ontving Tobi Vroegh, actief woordvoester namens Release, een brief van de voorzitter van de Bijzondere Commissie waarin hij meedeelde dat een hoorzitting zou kunnen plaatsvinden zodra de Memorie van Antwoord was verschenen. De werkgroep 'Krankzinnigenwet' drong vervolgens aan op een gesprek met de Bijzondere Commissie dat op 16 april 1975 plaatsvond maar niet tot het gewenste resultaat leidde. Geïrriteerd organiseerde de werkgroep op 25 mei 1976 een alternatieve hoorzitting in het perscentrum Nieuwspoor te Den Haag, waaraan een stille tocht van honderden leden van cliëntenorganisaties uit het hele land voorafging van het Malieveld naar het Binnenhof. Het was voor het eerst in mijn leven dat ik aan een dergelijke betoging deelnam. Ik was getroffen door de waardige wijze waarop deze gebeurtenis plaatsvond. Alleen het geluid van rammelende sleutelbossen was te horen, het symbool van de macht waaronder zovelen in de inrichtingen gebukt gingen.

Toen op 15 oktober 1976 de langverwachte Memorie van Antwoord en het inmiddels Gewijzigd Ontwerp van Wet BOPZ verschenen, kon eindelijk op 16 februari 1977 de officiële hoorzitting plaatsvinden in de Schepelzaal van het gebouw van de Tweede Kamer aan het Binnenhof. Het was weer Release Haarlem die op voortreffelijke wijze de deelneming van de verschillende groepen coördineerde. Die dag was een onvergetelijke historische gebeurtenis, waarin het gewijzigd ontwerp van Wet BOPZ aan zeer felle kritiek werd onderworpen door een lange rij van sprekers.

Het was op aandringen van de drie patiëntenvertegenwoordigers in de Commissie Van Dijk dat werd toegestemd in een gesprek met de leden van een aantal cliëntenorganisaties. Op 15 maart 1977 werd een brief gezonden aan Release Haarlem met het verzoek zes organisaties aan te wijzen die het meest zouden kunnen bijdragen tot een goede en vruchtbare gedachtenwisseling. Release liet echter weten geen keuze te kunnen maken en verlangde van de Commissie Van Dijk dat deze zelf de zes groepen zou aanwijzen. Dat gebeurde. Afgesproken werd dat elke groep op 14 april 1977 twee afgevaardigden

zou sturen en 20 minuten spreektijd zou krijgen. Daartegen rees verzet: op 2 april lieten de organisaties weten minstens vijf mensen per groep te willen afvaardigen, meer spreektijd te willen hebben en vooraf te willen weten welke onderwerpen de Commissie Van Dijk sinds haar bestaan had behandeld. Die brief was weliswaar 2 april gedateerd maar kwam veel later binnen waardoor er geen beraad meer over kon plaatsvinden. Ze waren boos en zetten ons de voet dwars.

Zo zaten we op 14 april 1977 in een speciaal bij de KNMG gehuurde zaal, voorzien van handapparatuur en vele microfoons voor de geachte opposenten toen slechts één man verscheen: Hans van der Wilk van de Stichting 'Pandora', die namens de andere groepen mededeelde bezwaar te hebben tegen het feit dat niet gesproken kon worden op basis van een rapport of van een aantal duidelijk geformuleerde uitgangspunten. Hij betreurde het, dat de cliëntenorganisaties geen enkele invloed hadden kunnen uitoefenen op het interimrapport, waaraan de Commissie de laatste hand legde, terwijl het nota bene over de rechtspositie ging van velen van de leden. Hij stelde voorwaarden voor een mogelijk toekomstig gesprek: eerst moest het interimrapport verschijnen zodat op basis daarvan gediscussieerd kon worden en er moest meer tijd beschikbaar worden gesteld zodat alle groeperingen het woord zouden kunnen voeren. Bij enkele Commissieleden rees verzet tegen dit voorstel: als de cliëntenorganisaties zo lang het woord zouden mogen voeren moesten ook medici, verpleegkundigen, juristen en anderen een gelijke kans krijgen.

Ik deed de suggestie, die ik al eerder had gedaan, leden van de cliëntenorganisaties in de Commissie op te nemen. Hans van der Wilk ging daar die middag niet nader op in; wel later, tijdens de officiële hoorzitting op 20 januari 1978 toen hij echter zó ver ging dat hij participatie alleen wilde aanvaarden op basis van een gelijkwaardige verdeling en absolute openbaarheid van alle documenten; een eis die helaas niet zou worden ingewilligd.

Het waren slechts enkele leden die aandrongen toe te stemmen in een officiële hoorzitting. De voorzitter zegde toe deze te willen overwegen. Daarop vertrok onze enige opposent van die dag en bleven we wat katterig achter in een grote zaal temidden van lege stoelen en bandapparaten waarin slechts de stilte hoorbaar zou zijn. Ze hadden ons lelijk voor gek gezet...

Een voor mij merkwaardig verschil met de werkgroep 'Publiciteit' was de reactie op publikaties. Kregen we in de werkgroep nooit enige respons van medici of cliëntenorganisaties, op elke publikatie van de Commissie Van Dijk volgden heftige emoties en meestal meedogenloze kritiek. Het werkte ontmoedigend.

Na anderhalf jaar brainstormen met soms heftige discussies begonnen we aan de samenstelling van het interimrapport. We werkten er hard aan maar het vergde zóveel tijd dat we ons afvroegen of het niet beter zou zijn een zogenaamde ghostwriter in te schakelen. Onze gedachten gingen uit naar een jurist-journalist, die goed thuis was op het gebied van de geestelijke gezondheidszorg. We kenden iemand die daartoe bereid en in staat was maar het probleem was dat voor het aantrekken van zo'n schrijver formeel toestemming moest worden gegeven door de staatssecretaris. Dat zou een lange, bureaucratische weg betekenen en daarom voltooiden we het zelf: drie leden, tezamen met onze bekwame notuliste, schreven resp. het concept en de laatste versie.

Het werd een vrijblijvend verhaal, een dorre opsomming van zaken die allang bekend waren; alles met een ondertoon van droefenis, gedrukt op grauw papier als om onze kleurloze stellingen te accentueren. Het bevatte een omlijning van de begrippen psychiatrisch ziekenhuis, patiënt en rechtspositie, ging in op een aantal rechten, behelsde een summier hoofdstukje over ethiek en behandelde verder de toestemming en de verantwoordelijkheid voor de behandeling, de medicatie, de opleiding, de bevolkingsboekhouding, de belangenbehartiging, de rechterlijke maatregelen, de geneeskundige verklaring en last but not least de controle op het verblijf en de behandeling in de inrichting. Geconstateerd werd dat de inspectie haar taak niet naar behoren kon uitoefenen wegens gebrek aan mankracht en wegens het feit dat zij te veraf stond van het gebeuren binnen de inrichtingen. Dat patiënten konden klagen bij de inspectie was lang niet altijd bekend en degenen die wel op de hoogte waren van deze mogelijkheid vertoonden duidelijk tekenen van drempelvrees om bij zo'n instantie aan te kloppen.

De Commissie had een alternatieve vorm van klachtenbehandeling bedacht waarvoor het concept was gemaakt door de jurist, die ons korte tijd later zou verlaten. Er werden drie niveaus onderscheiden waarop de patiënt hulp kon invoeren:

Op het eerste niveau zouden algemene controle en bijstand bij de hulpverlening in een verzorgingsgebied plaatsvinden door middel

van bijvoorbeeld een ombudsman, die onafhankelijk van de inrichting en van de inspectie moest functioneren en wiens taak zou moeten bestaan uit het oplossen van conflicten tussen patiënten, hun vertegenwoordiger(s) en de hulpverlenende instanties.

Op het tweede niveau zouden controle en bijstand plaatsvinden in de inrichting door een juridisch adviseur die in dienst is van de inrichting en toezicht houdt op de gang van zaken binnen het instituut, bijvoorbeeld bij de informatie en de procesbegeleiding. Op het derde niveau zou een advocaat individuele juridische bijstand aan de patiënt kunnen geven bij conflicten met hulpverleners of personeel, maar ook bij gerechtelijke procedures zoals echtscheiding, verlenging van de rechterlijke machtiging e.d. Het was een mooi uitgedacht systeem waarover echter nog geen aanbevelingen werden gedaan; die zouden in het eindrapport volgen.

Op 31 augustus 1977 werd het rapport aan de staatssecretaris, de heer J. Hendriks, aangeboden die zich accoord moest verklaren met de publikatie. Niemand van de Commissie zou er mededelingen over doen totdat het ministerie het licht op groen had gezet. Toen het licht echter nog op rood stond, verschenen er al publikaties over in een aantal kranten als gevolg van het feit dat drie leden zich hadden laten interviewen zonder dat zij de anderen daarvan in kennis hadden gesteld; met de wat wonderlijke motivatie (achteraf) dat hierdoor de cliëntenorganisaties de wind uit de zeilen zou zijn genomen.

Kort daarna gaf de staatssecretaris het rapport vrij voor publikatie maar hij deed dat niet zonder kritiek op ons werk. In het voorwoord verklaarde hij moeite te hebben met het feit dat de Commissie haar eigen omschrijving van het begrip 'rechtspositie' had overschreden, sommige uitspraken onvoldoende gefundeerd te vinden en te hopen dat wij te zijner tijd wel concreet zouden antwoorden op de in de opdracht gestelde vragen.

Nadat het interimrapport was gepubliceerd, brak de kritiek in alle heftigheid los. De pers had er geen goed woord voor over, vond het 'uiterst gematigd', 'te voorzichtig', 'niet getuigend van durf en visie', 'te summier en te weinig argumentatie bevattend'.

Mr. Paul van Ginneken gaf in het *Maandblad voor de Geestelijke Volksgezondheid* van december 1977 een analyse die ook al weinig reden tot vreugde bevatte. Hij noemde het rapport halfslachtig, wees op de vele hiaten en toonde de duidelijk naar voren komende verdeeldheid in de Commissie aan ten aanzien van een aantal onder-

werpen zoals zelfdoding, de eindverantwoordelijkheid bij de behandeling en het afschaffen van de rechterlijke machtiging. Hij constateerde het bestaan van twee kampen waarvan het behoudende kennelijk in de meerderheid was en raadde daarom aan op te houden te proberen te verzoenen wat maar gedeeltelijk te verzoenen was en te erkennen dat de standpunten te ver uiteen lagen om tot gezamenlijke voorstellen te komen. Dat impliceerde: snel overgaan tot het samenstellen van het eindrapport waarop al zo lang werd gewacht en waarin meerderheids- en minderheidsstandpunten zouden worden geformuleerd.

Ik was het volkomen met hem eens maar besepte niet hoe lang en zwaar de weg nog was die we moesten afleggen en hoeveel kracht het zou kosten om de stem van de minderheid te laten horen.

Aan het horen van de cliëntenorganisaties en eventueel andere groepen viel niet meer te ontkomen. Er werden wel voorwaarden gesteld, dit keer door de Commissie: vooraf moest schriftelijk commentaar worden ingediend en elke groep zou niet meer dan een kwartier spreektijd krijgen.

De hoorzitting vond plaats in de Bonbinizaal van het Congresgebouw te 's-Gravenhage op 20 januari 1980. Er wachtte ons niet alleen een enorme belangstelling maar ook voor we binnengingen een verrassing: Release Haarlem reikte het schriftelijk ingediende commentaar uit van 14 van de 39 in de werkgroep 'Krankzinnigenwet' verenigde organisaties, keurig gebundeld met als titel 'Gekkenrecht nog steeds geknecht'. Een demonstratie van snel en efficiënt werken.

De zaal was tot aan de laatste plaats bezet. Ik denk dat ik me die hoorzitting mijn leven lang zal blijven herinneren als een soort nachtmerrie. De dag ervoor hadden mijn man en ik mijn zus naar een psychiatrisch ziekenhuis moeten brengen na een zo hoopvol begonnen periode in een zogenaamd gezinsvervangend tehuis. We hadden haar moeten achterlaten op een oud en vervallen paviljoen temidden van een groep chronische patiënten van wie een deel zeer verward was. Of de behandeling en bejegening er goed zouden zijn wisten we niet. Het was een trieste gebeurtenis die een vrijwel slape-loze nacht tot gevolg had gehad. Een discussie de dag erna over een rapport dat nog geen enkel uitzicht bood en waarin de slechte toestanden in de inrichtingen werden benadrukt, gevoegd bij de confrontatie met een zaal vol opposenten die mijn opposenten niet

waren want ik voelde me met hen verbonden, onderging ik als een kwelling. Wie meende die dag getuige te zullen zijn van een spannende tweekamp, kwam bedrogen uit hoewel het er in het begin even de schijn van had toen ons door de werkgroep 'Krankzinnigenwet' fel werd verweten dat we de Bijzondere Commissie BOPZ van de Tweede Kamer niet hadden uitgenodigd; een omissie waarvan we schrokken. Maar daarna had de hoorzitting meer het karakter van een tragedie met klaagzangen waarin macht en onmacht, onwetendheid en behendigheit, kille afstandelijkheid en diepe betrokkenheid de hoofdthema's vormden. De onderwerpen, die besproken werden, waren al zo vaak uitvoerig aan de orde geweest, maar nu kwamen ze, uitgesproken met grote heftigheid en soms met diep verdriet, beter tot hun recht dan in het koele schrift van keurig getypte vellen papier. Moegestreden gingen we die avond naar huis. We waren niets nader tot elkaar gekomen, er was geen enkele bindende afspraak gemaakt, de problemen waren dezelfde gebleven; hooguit was voor een aantal mensen gedeelde smart halve smart geworden.

'De grote twistpunten zullen bij het oude blijven volgens het meerderheidsstandpunt in de Commissie, waarmee een kans op verdergaande verbetering van de inrichtingspraktijk verkeken is', schreef mr. Arend Jan Heerma van Voss in het *Maandblad* van februari 1978 naar aanleiding van deze hoorzitting. Zeker voorlopig zou hij gelijk krijgen.

Ik liet de moed zakken. We hadden nu ruim twee en een half jaar vergaderd. Het was voor mij een periode van hard werken, denken, luisteren, praten, wachten en verwonderen geweest met als enig resultaat dat vage interimrapport. De bijeenkomsten waren meestal dodelijk vermoeiend, de gesprekken soms oeverloos omdat op een aantal punten geen compromis mogelijk leek en ook omdat een paar leden altijd weer het woord wilden voeren om gelijk te krijgen, elke keer veranderingen in de notulen wilden ook al hadden zij wat daar stond letterlijk zo gezegd; die bleven hameren op hetzelfde aambeeld: afschaffing van de rechterlijke machtiging, inzage in het dossier door de patiënt zonder voorwaarden vooraf, anderen dan de psychiater de eindverantwoordelijkheid geven bij behandeling in teamverband. Dat zij daarvoor soms met verve opkwamen was een goede zaak, ik heb hen er vaak om bewonderd. Maar als na een aantal gesprekken blijkt dat de tegenpartij haar gelijk ook niet wil prijs-

geven (wat evenzeer geoorloofd is) moet geen kostbare tijd meer verloren gaan; dan moet worden overgegaan tot het opstellen van minderheidsstandpunten. Dat inzicht leek te ontbreken en dat maakte de stemming soms ondraaglijk. Ik herinner me dat één keer een van de verpleegkundigen, die altijd zeer geduldig was, rood aangelopen van woede haar pen neerlegde en verklaarde dat als de voorzitter de discussie niet onmiddellijk zou stoppen zij de vergadering zou verlaten want ze was het gedram beu. Ze had gelijk.

Op een dag deed ik de beide andere patiëntenvertegenwoordigers het voorstel om met ons drieën minderheidsstandpunten te gaan opstellen en ons daarvoor te gaan inzetten. Eén van de twee was jurist zodat ook een juiste juridische formulering gegarandeerd zou zijn; iets waarop de voorzitter bij herhaling de nadruk legde als we ons over de tekst van het eindrapport bogen. Van één van hen kreeg ik geen concreet antwoord, de ander bekende me altijd liever solitair te werken. Dat was al eerder gebleken en ik respecteerde dat. Korte tijd later wilde laatstgenoemde weer wél enige samenwerking maar pas als de laatste versie van het concept-eindrapport gereed zou zijn omdat tijdens de vergaderingen voortdurend amendementen werden aangebracht. Alleen samenwerking in de laatste fase dus.

Ik wist precies op welke punten mijn mening anders zou zijn dan die van de meerderheid in de Commissie. Daar had ik het niet moeilijk mee. Waar ik wel moeite mee had was dat we als patiëntenvertegenwoordigers niet gezamenlijk optrokken. Ik was van het begin af overtuigd geweest dat we solidair zouden werken en niet solitair. Het was een bittere teleurstelling voor me dat we alle drie afzonderlijk onze weg gingen; het ontnam me bijna de moed lid van de Commissie te blijven. Dat ik toch bleef kwam voor een groot deel door het werk dat we in die tijd onder handen hadden: de verwerking van de resultaten van de enquête, waarvoor we al in het najaar van 1976 een formulier hadden ontworpen dat we aan de directies en de patiëntenvertegenwoordiging in de inrichtingen (voorzover aanwezig) van 41 algemene psychiatrische ziekenhuizen op 28 februari 1977 hadden toegestuurd. Op 31 juli 1977 werd de termijn voor inzending gesloten hoewel zes directies ondanks schriftelijk en telefonisch rappel niet hadden geantwoord.

Dat er psychiatrische inrichtingen zijn, en nog wel zes, die weigeren een staatscommissie op haar verzoek informatie te geven, is tegelij-

kertijd godgeklaagd en een goede weerspiegeling van de feitelijke situatie in ons land, schreef psychiater Rob Offerhaus in *Medisch Contact* van 1 februari 1980. Wie die zes waren werd niet bekend gemaakt omdat de voorzitter anonimiteit aan de directies had toegezegd.

Er waren 57 vragen gesteld, die we met elkaar hadden geformuleerd o.a. over de bouw, het personeel, de voorlichting aan de patiënt, de behandeling, de dwangmiddelen, over irreversibele of onomkeerbare ingrepen zoals psychochirurgie en castratie; over electroshocks en insulinecoma- of subcomakuren, de klachtenbehandeling, de bewegingsvrijheid, de beperking van brief- en telefoonverkeer, het beheer van gelden, inzage in het dossier door de patiënt, seksuele contacten, functie van de patiëntenraad enz. enz.

Er waren vragen bij die er beslist niet in gekomen zouden zijn als er geen patiëntenvertegenwoordigers in de Commissie hadden gezeten. Zulke vragen erdoor te krijgen was ogenschijnlijk een onbelangrijk incident maar voor mij betekende dat niet alleen een overwinning van de minderheid maar ook dat de antwoorden te zijner tijd zouden kunnen bijdragen tot krachtige aanbevelingen in ons eindrapport.

We kregen een respons van 73%: 34 formulieren waren beantwoord door de directies en 24 door de patiëntenvertegenwoordigers. Een medewerker van de afdeling Bijzonder Onderzoek van de Geneeskundige Hoofdinspectie voor de Geestelijke Volksgezondheid verwerkte de gegevens en rapporteerde de resultaten aan de Commissie. Deze analyseerde de verkregen gegevens en trok er conclusies uit.¹

De antwoorden gaven een triest beeld te zien, maar ze schokten me niet meer. In de eerste plaats waren de toestanden me al dertig jaar lang bekend. In de tweede plaats was er al eerder een enquête gehouden, anders van vorm en inhoud, pregnanter waar het de antwoorden betrof mede omdat het aantal aspecten waarover vragen waren gesteld aanzienlijk groter was. Dat was de enquête die Release Den Haag in 1975 had gehouden onder 581 psychiatrische patiënten en ex-patiënten, verspreid over heel Nederland; een document

1. De resultaten van deze enquête zijn verschenen bij de Staatsuitgeverij, 's-Gravenhage 1979 als *Rapportage resultaten enquête Werkgroep Rechtspositie Patiënten in Psychiatrische Ziekenhuizen*, november 1978.

dat in trieste bewoordingen had aangetoond dat er onmogelijk nog te denken viel aan enkele ongelukkige incidenten in een aantal inrichtingen maar dat het duidelijk om structurele misstanden ging.' Een vergelijkend onderzoek naar de resultaten van beide enquêtes zou m.i. uiterst waardevol zijn geweest. Ik vroeg de voorzitter er om maar hij zei de enquête van Release wat te 'impressionistisch' te vinden en de gehanteerde onderzoekstechniek achtte hij ook niet helemaal juist. We hielden ons dus helaas alleen bij onze eigen enquête, die voor mij toch één heel positief element bevatte: hij was een rehabilitatie voor al die mensen die naar lichaam en geest hadden geleden in de inrichtingen waar een adequate behandeling en een menselijke bejegening ontbraken, daarover hadden geklaagd bij de verantwoordelijke instanties maar geen of een nietszeggend antwoord hadden gekregen; een rehabilitatie ook voor degenen die over de toestanden hadden geschreven maar wier getuigenissen waren gebagatelliseerd of zelfs hardnekkig ontkend. Alles wat deze mensen, vaak met de bewijzen in de hand, hadden aangevoerd, werd in de kille cijfers van de enquête a.h.w. 'ex cathedra' erkend. Daar was ik blij om hoewel het blijdschap was met een bittere nasmaak omdat deze erkenning voor velen te laat kwam.

In ieder geval hoopte ik vurig, dat de resultaten van deze enquête de overheid zouden aansporen de geestelijke gezondheidszorg die prioriteit te geven die deze zo nodig had opdat aan de komende generaties de ellende bespaard zou blijven die zoveel mensen—vaak onnodig—was aangedaan.

Op 20 november 1978 werden de resultaten van de enquête (waarvan het eerste deel al in 1977 bleek te zijn uitgelekt; in de *Volkskrant* van 14 mei 1977 werd erover gerapporteerd) aangeboden aan de staatssecretaris mevrouw mr. E. Veder-Smit (die sinds 28 december 1977 de plaats van de heer J. Hendriks had ingenomen) met het verzoek om publicatie. Het heeft vier volle maanden geduurd voor dit rapport eindelijk eind maart 1979 werd vrijgegeven. Gevolg van bu-

1. Het onderzoeksverslag n.a.v. deze enquête, waaraan vijf cliëntenorganisaties plus een groot aantal ex-cliënten en enquêteurs deelnamen, is neergelegd in twee bundels, t.w. a. *Van Aanpassing tot Zelfmoord*, en b. *De positie van de psychiatrische patiënt* door de onderzoeksgroep 'Demokratisering in de Hulpverlening', Andragologisch Instituut, Prinsengracht 225 te Amsterdam (juni 1977).

reaucratie of angst voor explosies? Misschien beide.

In ieder geval klonk de bekendmaking van deze enquête weer als een paukenslag, veroorzaakte schrik en het bekende ritueel: grote krantekoppen en een spoeddebat als een alarmsignaal in de Tweede Kamer op verzoek van het lid van de Politieke Partij Radicalen mevrouw Ria Beckers-de Bruijn. Zij achtte een aantal knelpunten in de psychiatrie zó acuut dat zij onmiddellijk en niet pas over een aantal jaren maatregelen noodzakelijk vond. De enquête werd door sommige kamerleden 'schrikwekkend' genoemd, niet alleen om de cijfers maar ook om de conclusies die het toeliet; anderen noemden het 'een noodkreet' resp. 'een trieste balans'. In een aantal kranten duidde men het rapport aan als een 'castratierapport'.

Ik zal geen gedetailleerd verslag doen van dit indrukwekkende debat maar wil me beperken tot twee saillante onderdelen waaruit blijkt dat de werkelijkheid nog erger was dan de droeve resultaten van de enquête hadden aangetoond. De op het eerste gezicht onevenredige aandacht, die de zogenaamde irreversibele ingrepen, waaronder de castraties, kregen, was niet alleen een gevolg van het feit dat uit de antwoorden niet duidelijk bleek hoeveel castraties tussen 1972 en 1977 waren verricht (castraties en sterilisaties waren in één adem genoemd) maar dat het überhaupt nog mogelijk was dat dergelijke ingrepen werden verricht in psychiatrische ziekenhuizen. In TBR-inrichtingen werden van 1937 tot en met 1968 ook castraties toegepast maar daarvoor was altijd een machtiging van de minister van justitie vereist geweest; er was dus enige waarborg. Toen echter meer en meer bleek dat de gevolgen meestal ernstig waren—want de ingreep was definitief en veranderde het gedrag en de persoonlijkheid van de betrokkene—werd de uitvoering ervan na 1968 stopgezet. Nu bleek uit de enquête van de Commissie Van Dijk dat men deze ingreep in de psychiatrische inrichtingen nog altijd toepaste en wel als voorbehoedmiddel. Ria Beckers vroeg terecht waarom er zo'n discrepantie was tussen de verantwoordelijkheid van de minister van justitie en die van volksgezondheid op dit punt en wilde dat castratie zou worden verboden tot het parlement zich over een nieuwe wettelijke regeling had uitgesproken. Zij kreeg van diverse kamerleden bijval, o.a. van de heer Wolff van de CPN die de onschendbaarheid van het menselijk lichaam benadrukte en wilde dat de staatssecretaris de methode volledig zou afwijzen.

Een tweede punt was de psychochirurgische ingreep die soms welis-

waar ziektesymptomen kan wegnemen maar meestal zodanige gedragsveranderingen teweegbrengt dat iemands persoonlijkheid verloren gaat. De enquête van de Commissie Van Dijk maakte melding van zes gevallen in vijf inrichtingen tussen 1972 en 1978, maar acht inrichtingen hadden de vraag daaromtrent niet beantwoord. Een teken aan de wand. Uit cijfers (afkomstig van het ministerie van volksgezondheid) die tijdens het debat werden verspreid, bleek dat in de bovengenoemde periode bij 37 patiënten een psychochirurgische ingreep was uitgevoerd zonder minimale waarborgen zoals: toestemming van de betrokkene, zijn belangenbehartigers of onafhankelijke deskundigen, terwijl in een uitspraak van de Hoge Raad van 1974 (waarbij het ging om een neurochirurgische ingreep) bepaald was dat een arts als regel niet gerechtigd is een patiënt aan een door deze niet gewenste behandeling te onderwerpen (waarop in heel bijzondere gevallen een uitzondering zou kunnen bestaan). En in 1975 stelde de Hoge Raad uitdrukkelijk vast dat het enkele feit dat iemand t.b.r. gesteld is of ter executie van een gevangenisstraf is ingesloten, niet kan meebrengen dat een arts een door betrokkene niet gewenste behandeling doet ondergaan. (Het betrof hier een intensieve individuele psychotherapie).

Mevrouw Beckers-de Bruijn vroeg de staatssecretaris deze ingreep onmiddellijk te laten stopzetten in afwachting van een fundamentele discussie in de Tweede Kamer in het kader van de wetsvoorstellen die in voorbereiding waren. De staatssecretaris verklaarde hieraan niet te kunnen voldoen omdat zij daartoe geen wettelijke bevoegdheid bezat.

Het was een boeiend maar ook een vermoeiend debat. Het laatste vermoedelijk het meest voor de staatssecretaris, die aan zeer veel kritiek blootstond en die alle verwijten en aanvallen pareerde door te verwijzen naar adviezen, die zij nog moest ontvangen van allerlei instanties. De materie was kennelijk te complex voor haar om alléén knopen door te hakken. Later heb ik vaak aan haar moeten denken toen ik voor het opstellen van mijn minderheidsstandpunten me ook tot diverse mensen wendde. Het ging immers om het lot van de psychiatrische patiënten voor de verbetering waarvan alle mogelijkheden en moeilijkheden moesten worden overwogen.

Intussen bogen we ons over het samenstellen van het eindrapport. Het was de voorzitter die in april 1978 weer het plan opperde een ghostwriter hiervoor in te schakelen. Zijn gedachten gingen niet

meer uit naar de jurist-journalist maar naar een neerlandicus uit Groningen die hij goed kende, die weliswaar geen jurist was maar wel een buitengewoon vlotte pen had en die die taak graag op zich wilde nemen. Tegen dit plan rezen bij een aantal leden enige bezwaren. Men kende de man niet, had nog nooit iets van hem gelezen en vreesde dat er teveel tijd van zijn kant geïnvesteerd zou moeten worden in het nalezen van alle documenten. Daar hij bovendien geen jurist was, vroeg men zich af of hij wel in staat zou zijn de tekst juridisch juist te formuleren, een aspect waarop de voorzitter voortdurend het accent had gelegd. Uiteindelijk verdween daarop de ghostwriter uit onze geesten en besloten we zelf de tekst te schrijven.

Waren er in het begin van het bestaan van de Commissie Van Dijk drie denkstromen aan te wijzen—juridisch, medisch en sociaal denken waarover op een aantal punten geen compromis mogelijk leek omdat de vertegenwoordigers van die stromingen heilig overtuigd waren van hun eigen gelijk—gaandeweg werden de grenzen verlegd en vervloeiden ze hier en daar zelfs. De behoudende vleugel liet onder druk van de patiëntenvertegenwoordigers en de resultaten van de enquête een aantal opvattingen toe, die hun later door hun conservatieve collegae buiten de Commissie niet in dank zouden worden afgenomen. De patiëntenvertegenwoordigers waren op sommige punten ook tot concessies bereid. Zo was degene, die bij herhaling had aangedrongen op afschaffing van de rechterlijke machtiging, bereid zijn standpunt op te geven.

De band met de cliëntenorganisaties werd steeds losser wat mede een gevolg was van het feit dat zij, ondanks hun pogingen daartoe, toch niet in de Commissie opgenomen waren. Zij drongen er bij de drie patiëntenvertegenwoordigers op aan demonstratief ontslag te nemen. Geen van ons drieën zag daar de zin van in. De inspraak die we zo moeizaam hadden verkregen wilde ik beslist niet prijsgeven als het niet in het belang van de patiënt zou zijn. Daarop lieten de organisaties op 19 mei 1978 schriftelijk weten dat zij ons, aangezien wij à titre personnel in de Commissie zaten, niet langer als hun vertegenwoordigers beschouwden en diensgevolg de band met ons verbraken. Ik betreurde deze wending vooral daar deze me leek voort te komen meer uit politieke overwegingen dan uit overwegingen waarbij het belang van de patiënt nog centraal stond. Die indruk werd bevestigd toen ik, samen met één van de patiëntenverte-

genwoordigers in de Commissie Van Dijk, werd uitgenodigd om op 22 november 1978 naar het Binnenhof te komen voor een gesprek met een medewerker van de Partij van de Arbeid. Hij vertelde ons dat zijn partij een initiatief-wetsvoorstel had voorbereid ter vervanging van de Krankzinnigenwet van 1884 en dat zo goed als zeker de VVD daaraan steun zou geven. Als wij ostentatief de Commissie zouden verlaten, zou dit de uitvoering van het wetsvoorstel kunnen bespoedigen. Ik zette daar vraagtekens bij. In de eerste plaats kenden wij de inhoud van dat voorstel niet. In de tweede plaats kon geen enkele garantie worden gegeven dat door ons uittreden dat wetsvoorstel enige kans van slagen zou hebben. Kortom: uittreden zou een sprong in het duister geweest zijn en daarom luidde het antwoord 'neen'.

Door het belang dat de voorzitter hechtte aan het juridisch juist formuleren van de tekst van het eindrapport, besloot ik—zoals ook andere leden van de Commissie hadden gedaan voorzover zij zelf geen jurist waren of behoefte hadden gehad aan advies—de door mij opgestelde minderheidsstandpunten te laten nazien door een jurist. Via een bevriende relatie kwam ik terecht bij drie wetenschappelijke medewerkers van de juridische faculteit van de Erasmus Universiteit die op de hoogte waren van gezondheidsrecht. Zij vonden het concept-eindrapport, voorzover het gereed was, te weinig getuigen van een nieuwe visie en twijfelden aan een gunstig effect op de rechtspositie van de psychiatrische patiënt. Een alternatief eindrapport was volgens hen de enige oplossing. Daarvoor had ik uiteraard geen tijd meer. Het was al februari en de voorzitter, die drie en een half jaar lang de motor in de eerste versnelling had laten draaien, was plotseling overgeschakeld naar de vierde zodat we in een razend tempo op ons doel afvlogen dat hij in juli 1979 bereikt wilde hebben.

Ik besloot enkele vergaderingen weg te blijven, pas op de plaats te maken en mijn minderheidsstandpunten verder uit te werken zonder de steun van juristen. Ik deelde dit de voorzitter mee, die me schriftelijk antwoordde mijn afwezigheid te betreuren 'vanwege de belangrijke bijdrage', die ik altijd aan de discussies leverde en me vroeg in welke opzichten ik een minderheidsstandpunt dacht te schrijven. Hij beëindigde zijn brief met de woorden:

Ik herhaal wat ik in de vergaderingen meermalen heb gezegd: ieder heeft het volle recht met een minderheidsrapport te komen maar we

moeten wel de consequenties overzien. In een krant stond weer een stuk over meningsverschillen binnen de Commissie van Dijk. Ik geloof dat we het sterkst staan als we zoveel mogelijk één lijn volgen. Die meningsverschillen vielen inderdaad niet meer te ontkennen. Waarom ook want ze hoeven niet per se destructief te zijn. Bij een zó moeilijke materie, behandeld door een zó heterogeen gezelschap viel er niet aan te ontkomen. Het is beter dat te erkennen. 'Liever duidelijk onverzoenbare standpunten dan een kleurloos, verdringelig compromis, waarin de onverzoenbaarheid niet duidelijk is', had een collega van de voorzitter ooit geschreven. Ik was het met die uitspraak eens en of dan nog één lijn te volgen viel leek me nauwelijks voorstelbaar. Toen voortijdig de controle op de behandeling in de inrichting op de agenda werd geplaatst, een onderwerp waarvoor ik me altijd krachtig had ingezet, woonde ik de vergaderingen weer bij. Moe en nog altijd vol twijfels.

Enkele maanden later woonde ik een symposium bij op de Erasmus Universiteit over 'totale instituten' met bekende gastsprekers. Ik werd daar in contact gebracht met een jurist die veel belangstelling toonde voor de Commissie Van Dijk en me spontaan zijn hulp aanbood bij het juridisch formuleren van de door mij in mijn eigen beoordelingen op schrift gestelde minderheidsstandpunten. Hij formeerde een werkgroep, bestaande uit juristen en twee vertegenwoordigers van cliëntenorganisaties. We werkten hard en eendrachtig. Helaas konden zij voor mij niet meer de achterban vormen waaraan ik al die jaren behoefte had gehad, daarvoor was het nu te laat. Met inzet van al onze krachten probeerden we het concept-eindrapport zó kritisch mogelijk door te nemen. Prof. Van Dijk stelde ik van onze werkzaamheden op de hoogte en hij had geen enkel bezwaar. Een gunstige factor was dat tegen de maand juli als streefdatum voor beëindiging van onze werkzaamheden bezwaren waren aangevoerd door enkele leden zodat weer uitstel volgde.

Medio augustus was de laatste versie van het concept-eindrapport gereed en werd ons verzocht binnen veertien dagen commentaar te geven. Dat gebeurde door zes van de twaalf leden en van die zes leverden maar twee formeel minderheidsstandpunten in; onafhankelijk van elkaar, vrijwel tegelijkertijd en ieder ruim 10 bladzijden. In september gebeurde er iets dat mijn vertrouwen in een aantal leden een flinke knak gaf. Op de 15de werd ik 's avonds door diverse mensen opgebeld die me inlichtingen vroegen over het eindrapport van de Commissie Van Dijk waarover in de krant melding was ge-

maakt. Het bleek een bericht over een rapport *Bouwstenen voor een wet op de zorg voor geestelijk gestoorde* dat was uitgebracht door de Commissie Bijzondere Opneming in Psychiatrische Ziekenhuizen. Aanvankelijk dacht ik dat het om de gelijknamige commissie in de Tweede Kamer ging maar toen ik las dat er 9 psychiaters in die groep zaten, begreep ik dat we met een andere commissie te maken hadden maar welke? Ik raakte het spoor nog meer bijster toen ik las dat die commissie al vanaf 1970 bestond. Ik belde een aantal mensen maar iedereen bleek in het duister te tasten. Een vreemde zaak. Na enig speurwerk kwam ik er achter dat drie leden van de Commissie Van Dijk tot die groep behoorden. Een legitieme zaak maar tegelijk een kwalijke omdat niemand van hen ooit met één woord over hun werk aan dit rapport had gesproken terwijl zij en de Commissie Van Dijk al die tijd bezig waren geweest met dezelfde problematiek en uitwisseling van gedachten uitermate vruchtbaar had kunnen zijn.

De bijeenkomst van 18 oktober verliep moeizaam, de sfeer was gespannen. Het concept-eindrapport bleek te zijn uitgelekt: *De Haagse Courant* had er al op 5 oktober in een groot artikel gewag van gemaakt. Iets minder verhullend zou de *NRC* dit op 19 oktober doen en op 31 oktober zou *De Waarheid* volgen. Voor mij werd het een moeizame vergadering die niet zonder emoties verliep. De druppel die voor mij de emmer deed overlopen was het verzoek van de voorzitter om mijn minderheidsstandpunten slechts in één korte zin als een voetnootje onder aan de desbetreffende bladzijde in het eindrapport weer te geven. Ik voelde daar niets voor: het is niet voldoende te verklaren dat je ergens tegen bent, ik wilde mijn verklaringen motiveren; pas dan hebben minderheidsstandpunten overtuigingskracht. Dat vond de voorzitter te polariserend. Ik was diep teleurgesteld omdat zijn houding in strijd was met wat hij in zijn brief expliciet had gesteld en omdat het in strijd was met mijn opvattingen dat minderheidsstandpunten even duidelijk en even uitvoerig mogen worden weergegeven en uiteengezet als de standpunten van de meerderheid. Als dat niet wordt toegestaan of als restricties worden toegepast, is van een gelijkwaardige positie van de onderhandelaars geen sprake en is participatie door een minderheid een schertsvertoning.

1. Zie het artikel van Paul van Ginneken in het *Maandblad voor Geestelijke Volksgezondheid*, dec. 1979, blz. 868 e.v.

Er volgden enkele dagen van wikken en wegen. Ik had de laatste maanden alle zeilen moeten bijzetten om het vol te houden; de grens van het aanvaardbare leek me nu te zijn bereikt hoe graag ik het ook anders had willen zien verlopen. We zouden nog maar één keer bijeenkomen. Het zou de weg van de minste weerstand geweest zijn te gaan en toe te geven maar daarvoor had ik al die jaren niet gestreden. Op 22 oktober bood ik de voorzitter mijn ontslag aan. Het was als een irreversibele ingreep die het gedrag van de groep veranderde want op die laatste vergadering op 6 november 1979 was men het plotseling met elkaar eens; voor het eerst in al die jaren.

'Er was maar één weg die je gaan kon en dat was je eigen weg', schreef iemand me troostend. Ik wist het maar het was moeilijk te aanvaarden dat in deze groep eigen wegen en wegen van anderen elkaar meer plachten te kruisen dan samen te gaan. De beslissing die ik had genomen betreurde ik niet maar de verwerking ervan woog zwaarder dan ik had vermoed. Vijf jaar lang hadden we geprobeerd elkanders denken en handelen te volgen, te begrijpen en waar mogelijk te aanvaarden. Dat was maar zeer ten dele gelukt. De moeilijke materie waarmee we worstelden had als een centrifugale kracht gewerkt die ons uiteen had gedreven. Er waren compromissen gesloten; ook door mij voorzover ze in hun uiterste consequenties aanvaardbaar waren tenminste. De som van onze inspanningen—het eindrapport—liet echter niet de weg zien die ik zo graag had willen aanleggen en waarvoor ik bereid was geweest de zwaarste stenen te sjouwen: een weg die zou voeren naar een betere toekomst voor hen die in een toestand van levensverwarring en levensonmacht zijn geraakt, die geen kans meer zien in hun eigen omgeving en op eigen kracht staande te blijven, die moeten worden opgenomen in een inrichting om daar in een zo afhankelijke positie te geraken dat de deuren naar allerlei vormen van onrecht wijd open staan. De aanbevelingen in het eindrapport bieden—zo zij al worden gerealiseerd—te weinig garantie dat aan het onrecht een einde zal komen.

Op 1 november bracht ik een bezoek aan de staatssecretaris, waarvoor de afspraak al in juli was gemaakt toen ik nog niet kon vermoeden welke wending mijn weg zou nemen. Een jurist van de Rotterdamse groep ging met me mee. Het gesprek waarbij ook de hoofdinspecteur aanwezig was trof geen enkel doel meer. Op ons

verzoek de minderheidsstandpunten alsnog aan het rapport toe te voegen antwoordde de staatssecretaris me enkele weken later schriftelijk dat dit niet kon aangezien ik geen deel meer uitmaakte van de Commissie Van Dijk. Formeel had ze gelijk. 'Desalniettemin', voegde zij er aan toe, 'meen ik dat u het recht hebt om aan de Tweede Kamer uw mening kenbaar te maken zodat de leden kennis kunnen nemen van uw opvattingen terzake. Ik zou u dan willen adviseren, indien u dit gewent acht, zelf uw minderheidsstandpunten aan de voorzitter van de Bijzondere Commissie BOPZ te doen toekomen met het verzoek dit aan de leden kenbaar te maken.'

Aldus geschiedde. Tijdens de openbare vergadering van de Bijzondere Commissie op 25 februari 1980 kwamen ze ter sprake; terloops. Ze zullen nu waarschijnlijk met het eindrapport en de talloze andere rapporten die in de loop der jaren op verzoek van ministers en staatssecretarissen door allerlei commissies zijn uitgebracht in de departementale archieven vergelen en tenslotte tot stof vergaan. Om ze niet helemaal aan de vergetelheid prijs te geven en als dank aan de Rotterdamse juristen vermeld ik ze in dit boek, dat—ik weet het—ook eens tot stof zal vergaan. Maar zolang het nog niet zo ver is moeten we de fakkel, die we ontstoken hebben, brandend houden, want er zullen nog vele kinderen geboren worden die de warmte ervan nodig zullen hebben.

Minderheidsstandpunten

Van mijn minderheidsstandpunten zal ik alleen de belangrijkste weergeven en wel in mijn eigen woorden en niet zoals ik ze in oktober 1979 bij de voorzitter indiende in de strakke terminologie van de juristen waarin ik me niet thuis voel, omdat ik er niet mee voelen kan. Een heel belangrijk punt voor me was: de instelling van *een Commissie van Toezicht of een Beklagcommissie*. Met vreugde had ik in 1975 gelezen dat de toenmalige staatssecretaris in zijn opdracht aan ons o.a. de vraag had voorgelegd 'of een beklagcommissie bij psychiatrische ziekenhuizen dient te worden ingesteld.' Die vraag kon voor mij alleen maar bevestigend beantwoord worden. Een patiënt heeft weliswaar mogelijkheden om te klagen: bij de geneesheer-directeur, bij het bestuur van de inrichting, bij de inspectie voor de geestelijke volksgezondheid en bij de officier van justitie, maar de praktijk heeft geleerd dat een klacht zelden serieus in be-

handeling wordt genomen, zoek raakt in de ambtelijke molens of met de mantel der collegiale solidariteit wordt bedekt. De Commissie Van Dijk erkent dat ook, zij het iets verhullender: 'het toezicht door de officier van justitie dient geïntensiverd te worden en het toezicht door de inspectie verbeterd' (blz. 51 Eindrapport). Naast deze instantie wil de Commissie onafhankelijke vertrouwenscommissies. Mijn aanvankelijke bezwaar tegen die naam, omdat er een geheel andere gedachte aan ten grondslag ligt dan die bij een beklagcommissie, werd weggenomen toen ik las dat de samenstelling van de groep ongeveer was zoals ik me had voorgesteld bij een commissie van toezicht, namelijk hulpverleners van uiteenlopende disciplines en enkele patiëntenvertegenwoordigers. Het was echter de wijze waarop deze vertrouwenscommissies met klachten zullen omgaan die me naar een minderheidsstandpunt dreef. De vertrouwenscommissie, zoals voorgesteld door de Commissie Van Dijk, krijgt in hoofdzaak een bemiddelende en adviserende taak en zal daarnaast als beklagcommissie optreden. Als dat laatste gebeurt, zal zij ten aanzien van concrete klachten uitspraak doen. Niet vermeld wordt hoe en aan wie; aan klager en aangeklaagde beiden? Als er dan een oplossing wordt gegeven 'maar deze niet of niet volledig wordt geëffectueerd, heeft de vertrouwenscommissie de plicht zulks ter kennis te brengen van de minister'. En dat werd mijn eerste struikelblok. Ik wil niet bij voorbaat uitsluiten dat ministers in de toekomst ten aanzien van klachten van psychiatrische patiënten krachtig zullen optreden maar zolang daarvan nog niet het bewijs is geleverd is er alle reden tot twijfel. Wie in het eerste deel van dit boek heeft gelezen hoe met concrete en zeer ernstige klachten werd omgesprongen, ook door de minister, heeft weinig reden te veronderstellen dat het in de toekomst beter zal worden.

Mijn tweede bezwaar gold dat de vertrouwenscommissie de bevoegdheid heeft een door haar geconstateerde minder goede algemene gang van zaken te signaleren bij de inspectie en de minister van volksgezondheid. Waarom treedt de commissie hier niet zelf handelend op?

Mijn derde bezwaar gold de volgende uitspraak:

Ten aanzien van alle individuele zaken welke aan de commissie worden voorgelegd en waarin door haar geen bevredigende oplossing door bemiddeling wordt gevonden, zal de commissie, indien de patiënt zulks verzoekt (of namens hem/haar de familie of curator) en kan de commissie, indien zij dat wenselijk acht, deze ter kennis

brengen van de Officier van Justitie, die hij door hem uit te brengen vordering deze ter afdoening zal voorleggen aan de speciale kamer van de rechtbank. (Eindrapport, blz. 53 ad 10)

Het is fraai geformuleerd maar wat heeft de patiënt met een klacht er in concreto aan? Dat hij van de ene instantie naar de andere wordt verwezen: een tijdverslindende bezigheid die hem op den duur alleen maar agressief of apathisch zal maken. De vertrouwenscommissie, zoals door de Commissie Van Dijk voorgesteld, is blijken haar taak niets meer dan een doorgeefluik, waarvan we er al zoveel hebben.

Wat er m.i. moet komen, zolang de patiënt en zijn hulpverlener(s) nog niet op basis van gelijkwaardigheid en wederzijds respect tegenover elkaar staan en zolang we nog met die massale gesloten instituten te maken hebben is: een onafhankelijke ombudsman of patiëntenvertrouwensman (zoals voorgesteld in het advies van de Nationale Ziekenhuis Raad van januari 1980) binnen elke inrichting voor de interne controle en klachtenbehandeling en een onafhankelijke commissie van toezicht buiten de inrichting voor de externe controle.

Ook over het medisch tuchtrecht als instrument tot controle diende ik een minderheidsstandpunt in. Het tuchtrecht is al jaren onderwerp van discussie en wordt door velen gezien als een medisch onderonsje, als collegiale solidariteit.

Het medisch tuchtrecht dateert van 1928 en heeft als doel te verzekeren dat medische beroepsbeoefenaren hun functie zullen uitoefenen op een wijze die beantwoordt aan de verwachtingen van degenen die van hun diensten gebruikmaken. Dat is een goede zaak maar het is jammer dat het tuchtrecht nog niet gebaseerd is op het beginsel van openbaarheid zodat de klager niet weet hoe zijn klacht behandeld wordt en hoe de uitspraak luidt.

Een klager kan bovendien niet bij een medisch tuchtcollege terecht als hij van mening is dat een arts een strafbaar feit heeft gepleegd want dat is een zaak die uitsluitend door de strafrechter kan worden beslist op vordering van de Officier van Justitie. En een patiënt kan ook niet bij een medisch tuchtcollege terecht als hij vindt dat een arts hem schadevergoeding behoort te geven. In zo'n geval moet een geding worden aangespannen bij de civiele rechter met behulp van een advocaat.

Hoewel de medische tuchtcolleges de laatste jaren iets soepeler zijn

geworden t.a.v. klachten van psychiatrische patiënten, is het formeel nog regel dat zij die met een rechterlijke maatregel zijn opgenomen niet bij een medisch tuchtcollege terecht kunnen omdat zij door die maatregel juridisch handelingsonbekwaam zijn geworden. Kortom: het medisch tuchtrecht is geen reële klachtmogelijkheid voor de psychiatrische patiënt.

In het interimrapport werd *intercollegiale toetsing* genoemd als een controlemogelijkheid, bijv. op de medicatie (blz. 24 ad b). Tijdens de hoorzitting op 20 januari 1978 werd hier tegen nadrukkelijk bezwaar gemaakt door een afgevaardigde van de Landelijke Specialisten Vereniging, die stelde dat intercollegiale toetsing alleen dient om de kwaliteit van het werk te verbeteren; ook in de psychiatrische inrichtingen. Medici en ook andere hulpverleners laten elkaar op deze wijze zien dat ze hun werk goed gedaan hebben en de toetsing geeft aan de samenleving waarborgen dat het werk goed gedaan wordt. Ook in het eindrapport komt de intercollegiale toetsing weer ter sprake (blz. 19). Mijn bezwaar ertegen is dat het uiteindelijk niet een onafhankelijke instantie is die bepaalt of het werk al dan niet goed is verricht.

In het eindrapport wordt een schriftelijk behandelingsplan aanbevolen; een gedachte die afkomstig is van de zenuwarts Rob Offerhaus c.s. gelanceerd in april 1976 in hun discussievoorstel 'Wet over Opnemings- en Behandeling op Onvrijwillige Basis' bekend geworden als de WOBOB. Bij dit door hulpverlener(s) en patiënt tezamen vastgelegde behandelingsplan, waarin wederzijdse rechten en plichten duidelijk worden omschreven, had ik graag een *toetsingscommissie* gezien. De voorzitter vond dat bureaucratisch en dat lijkt het ook op het eerste gezicht. Wie echter in het boek van Frid, Ippel en Laurs, *Jij liever dan ik*¹ leest hoe in een psychiatrische inrichting in Nederland tussen een patiënt en een aantal hulpverleners een behandelingsplan was opgesteld waardoor het mogelijk werd dat de patiënt voor een kleine overtreding geruime tijd in een separeer cel kon worden opgesloten (waartegen hij formeel geen enkel bezwaar kon aanvoeren omdat hij met zijn handtekening deze straf had gesanctioneerd), zal beseffen dat een toetsingscommissie veel ellende kan voorkomen. We moeten niet uit het oog verliezen dat iemand

1. Uitg. Vuga, Den Haag 1980, pp. 35-36.

die in een psychiatrische inrichting belandt vaak volkomen ontrederd is en bereid is alles te ondertekenen wat hem wordt voorgelegd zonder van de inhoud grondig kennis te nemen. Daarvan kan misbruik worden gemaakt.

Overigens teken ik hierbij met vreugde aan dat het behandelingsplan is opgenomen in het Nader Gewijzigd Ontwerp van Wet BOPZ van februari 1980, art. 37. Zonder toetsingscommissie, maar dat het plan erin wordt vermeld is zeker een stap in de goede richting.

Voor mij werd het *toedienen van electroshocks* een minderheidsstandpunt.

Vanuit de literatuur is veel bekend over deze vorm van therapie. Ik beperk me tot wat prof. dr. G.A. Ladee kort samenvattend hierover heeft geschreven in de Winkler Prins (deel 17, blz. 333,7de druk):

Shocktherapie is een overkoepelend begrip voor al die behandelingsmethoden bij (meestal ernstige) geesteszieken, waarbij buitengewoon hevige prikkels worden toegediend of waarbij een plotselinge en sterke verstoring van het biologisch en neurofysiologisch evenwicht wordt bewerkstelligd. Bij zgn. primitieve volken en tot in de late middeleeuwen deed men dit door plotseling lichamelijk geweld of door het verwekken van hevige schrikreacties. In de jaren dertig werd opnieuw een aantal vormen van shocktherapie ingevoerd en sommige ervan zijn tot ca. 1960 zeer veel toegepast, vooral bij schizofrenie, ernstige depressies en zeer geagiteerde manieën. (...) Zo werd in 1938 door de Italiaanse psychiaters Bini en Cerletti de electroshocktherapie geïntroduceerd. (...) Het toedienen van krachtige galvanische stromen werd al langer bij conversies toegepast. Ook psychochirurgische ingrepen kan men tot de shocktherapieën rekenen evenals de zgn. chemische shock door middel van hoge doses van bepaalde fenothiazinen.

Een aantal van deze shocktherapieën is in bepaalde gevallen van subjectief zeer ernstig lijden bijzonder waardevol geweest, al lopen de vele biologisch en psychologisch gefundeerde theorieën ter verklaring daarvan zeer uiteen. Door de moderne psychopharmaca zijn zij (goedgevoel terech t) in onbruik geraakt.

Bij elektroshocktherapie wordt gedurende een tijd van minder dan een seconde een wisselstroom of onderbroken gelijkstroom van vrij hoge spanning door de hersenen gezonden. Er ontstaat dan een epileptische toeval waarbij heftig ritmische spierkrampen optreden

die de laatste jaren worden onderdrukt door tevoren een zgn. spier-verslappend medicament toe te dienen.

De methode werd door de *Gekkenkrant* in november 1976 in opspraak gebracht. De krant zette moedig een nationale anti-shock actie in, de 'NASA-120 volt actie', die de afschaffing beoogde van de shockbehandeling in Nederland omdat goede resultaten niet of nauwelijks aanwijsbaar waren en de nadelen over het algemeen groot: ernstig geheugenverlies, apathie, hoofdpijn, verlies van creatieve vermogens. De krant riep lezers, die ervaring hadden met deze vorm van therapie, op om te schrijven. Vele brieven stroomden binnen en werden gepubliceerd wat voor mevrouw Haas-Berger en de heer Drenth, beiden lid van de Tweede Kamer voor de Partij van de Arbeid, aanleiding was op 28 december 1976 een viertal vragen aan de staatssecretaris voor te leggen over o.a. de omvang van de elektroshocktherapie in Nederland. De staatssecretaris verwees naar de antwoorden die te zijner tijd zouden worden gegeven op de vragen die de Commissie Van Dijk daaromtrent in haar enquête had gesteld. De resultaten van die enquête werden, zoals eerder vermeld, pas eind maart 1979 gepubliceerd. De gestelde vragen luiden:

1. Worden bij u elektroshocks gegeven?

2. Zo ja, op welke indicatie, zo neen, waarom niet?

Van de 32 directies antwoordden 11 dat in hun inrichtingen nog elektroshocks werden gegeven en 21 dat dit niet meer gebeurde. De 24 patiëntenvertegenwoordigingen antwoordden 7 keer bevestigend en 17 keer ontkennend.

Volgens de *Gekkenkrant* die in 1977 een telefonische enquête hield, was het aantal inrichtingen waar elektroshocks werden toegepast veel groter: namelijk 24. Het verschil schuilt waarschijnlijk in het feit dat een aantal inrichtingen deze methode niet zelf toepast maar hun patiënten laat behandelen op psychiatrische afdelingen van algemene ziekenhuizen.

De 11 directies die nog shocks toepassen zeggen dit te doen op de indicaties: ernstige vitale depressie en acute pernicioze psychose waarbij sommigen vermelden dat ze pas tot de methode overgaan als het gewenste resultaat niet is bereikt met bepaalde vormen van psychotherapie of anti-depressiva. Daar tegenover staat de mening van andere directies die de methode afwijzen omdat er geen bijzondere indicatie voor is; omdat ze de methode als verouderd beschouwen of omdat psychofarmaca tot een even goed resultaat leiden.

Wie hebben nu gelijk? De voor- of de tegenstanders? In de enquête wordt terecht opgemerkt dat 'het lijkt alsof het wel of niet geïndiceerd zijn slechts gedeeltelijk berust op objectieve, waarneembare kenmerken en eigenschappen van patiënten en in belangrijke mate afhangt van de behandelingsfilosofie van de afdelingsarts of de directie.' Prof. dr. P.C. Kuiper schrijft in zijn boek *Hoofdsom der psychiatrie* ten aanzien van de elektroshockbehandeling o.a. 'Waar kennis ontbreekt, kunnen fantasievolle verklaringen welig tieren' (waarbij ik aanteken dat de auteur de methode geïndiceerd acht als andere middelen hebben gefaald).

Wat me bezighield en bezighoudt is de vraag hoeveel keer in Nederland de elektroshockbehandeling de dood tot gevolg heeft gehad. Het zou interessant zijn daarnaar eens een onderzoek te doen. In *The History of Shock Treatment*¹ las ik dat in Engeland en Wales tussen 1947 en 1952 62 patiënten overleden zijn tijdens of na de behandeling (het totale aantal patiënten staat er helaas niet bij vermeld).

Ook zou ik willen weten hoeveel behandelingen wel of niet het beoogde effect hadden.

Op grond van al deze vraagtekens en op grond van het feit dat ik veel mensen ken op wie elektroshocks werden toegepast, bij wie deze tot geen genezing voerden of bij wie ze tot blijvend nadelige gevolgen leidden, ben ik tegen het toedienen van elektroshocks.

Ook de irreversibele ingrepen scoorden een minderheidsstandpunt. Bij ingrepen als leucotomie, lobotomie en castratie is terugkeer naar de oorspronkelijke toestand niet meer mogelijk en heeft een sterke gedragsverandering plaats. Bovendien leiden de psychochirurgische ingrepen vaak tot geheel of gedeeltelijk verlies van het geheugen.

Ik wil het bij deze zes minderheidsstandpunten laten. Er waren er meer. Enkele zijn op de laatste vergadering, die ik niet meer bijwoonde, gelukkig alsnog in het officiële eindrapport in de tekst verwerkt. Niet in de bewoordingen zoals ik ze graag had gezien, maar toch, het verheugde me.

Ik betreur het dat in het eindrapport geen krachtige aanbevelingen zijn gedaan ten aanzien van het *beheer van geld en eigendommen* van de opgenomen patiënt en ten aanzien van de *voorlichting* die

1. Uitg. Bijleveld, Utrecht 1973, p. 321.

2. Uitg. Leonard Roy Frank, San Francisco 1978, p. 43 e.v.

aan hem wordt gegeven als hij in een inrichting wordt opgenomen. Over beide onderwerpen waren door de staatssecretaris in zijn opdracht van 1975 vragen gesteld.

Wat het eerste onderwerp betreft: zowel in het verleden als in het heden is gebleken dat beheer vaak wanbeheer betekende. Vroeger deinsde men er niet voor terug geld van de patiënten te verduisteren. Niet in alle inrichtingen, maar het gebeurde. Het eerste deel van dit boek geeft enkele saillante voorbeelden ervan die strafbaar zijn gesteld in het Wetboek van Strafrecht en dan ook strafrechtelijk vervolgd hadden kunnen worden. Tegenwoordig beheren sommige inrichtingen zonder wettelijke waarborgen miljoenen guldens van patiënten, afkomstig uit uitkeringen krachtens de WAO, de WW, de Invaliditeitswet, de AOW enz. Bij opname laat men een patiënt een verklaring tekenen waardoor hij het beheer van zijn geld in handen geeft van de inrichting, die dat geld op de een of andere wijze gaat investeren. Een veel voorkomende wijze is dat het geld op lange termijn wordt uitgezet tegen een hoge rente. Tot nadeel van de patiënt die dan niet meer over zijn geld kan beschikken en een veel lagere rente krijgt omdat de inrichting het verschil in rentepercentage zegt nodig te hebben ter bestrijding van de kosten voor de administratie. Tijdens een gesprek dat de Commissie Van Dijk in 1976 over dit onderwerp voerde met een jurist, die zich grondig in deze materie had verdiept, verklaarde deze dat het beheer, zoals dit nog altijd plaatsvindt, op een volstrekt ondeugdelijke juridische grondslag wordt gevoerd. Hij pleitte voor een onafhankelijke stichting die zich ermee zou dienen te belasten.

De Commissie Van Dijk komt in haar aanbeveling niet verder dan het uitspreken van de wens dat ten aanzien van bestaande en nog te creëren wettelijke maatregelen de nodige zorgvuldigheid zal worden betracht. Dat is een vrijblijvende en vrome wens. Er had een krachtige aanbeveling moeten komen tot het instellen van een onafhankelijke stichting ten behoeve van zowel vrijwillig als onvrijwillig opgenomen patiënten die het beheer van hun inkomen en/of eigendommen—voorzover dat krachtens een wet verplicht is of door hen gewenst wordt—in handen geven van die stichting, waarvan de boekhouding regelmatig wordt gecontroleerd door registeraccountants, die aan de eigenaars of de door hen gemachtigden rekening en verantwoording afleggen.

Over de *voortlichting* was ons in 1975 door de staatssecretaris de vol-

gende vraag gesteld: 'Worden de patiënten en hun familie op de hoogte gesteld van hun rechten en plichten en van de juridische status waaronder de patiënten zijn opgenomen (bijvoorbeeld door middel van een folder)?' Het antwoord hierop luidt—in veel gevallen althans—nog altijd ontkennend. Aan het eind van dit boek kan men lezen hoe anno 1980 het ontbreken van op schrift gestelde voorlichting aanleiding kan zijn tot verwarring en complicaties.

In 1975 waren er twee brochures in omloop gebracht. Eén was getiteld *Wat zijn uw rechten?* samengesteld door de juridische werkgroep RP2 en één getiteld *Wat zegt de wet?* van de psychiatrische inrichting 'Coudewater' te Rosmalen. Beide boekjes waren goed maar dat van RP2 had als nadeel dat het niet in alle inrichtingen mocht worden verspreid wegens de onrust die het teweeg zou kunnen brengen en dat van 'Coudewater' was alleen bruikbaar voor die inrichting. Er moest dus een nieuw boekje komen en er was een instantie die dat erg graag wilde schrijven: de Adviescommissie Voorlichtingsmateriaal Rechtspleging van het ministerie van justitie. Al op 3 oktober 1975 kwam de vrouwelijke secretaris van die Adviescommissie praten met de Commissie van Dijk: zij zette met een enorme flux de bouche uiteen hoe zij te werk zou gaan en de hele commissie was enthousiast. Het zag er naar uit dat binnen een half jaar de inrichtingen zouden zijn voorzien van een door overheidswege geschreven doeltreffende voorlichtingsbrochure ten aanzien van de juridische status van de patiënt, van de huisregels, het behandelingsplan, de medicatie, het horen door de rechter en het bezoek van de officier van justitie aan de inrichting. We hadden echter buiten de ambtelijke molens gerekend en het lag bepaald niet aan de voorzitter dat het zo'n trieste vertoning werd. Het is touwtrekken geworden tussen het ministerie van justitie en het ministerie van volksgezondheid met als resultaat dat er anno 1980 nog geen voorlichtingsboekje is. Een schande.

Dit was het verhaal van de oprichting en de worsteling van een Commissie die goed was voorbereid en bekwaam werd geleid; die veel tijd en veel geld heeft gekost; die het vermolmde bouwwerk van de institutionele psychiatrie weliswaar stevig in de steigers zette maar helaas niet toekwam aan een fundamentele verbouwing. Of het eindrapport voor degenen om wie het ging—de psychiatrische patiënt—van enig belang is geweest, zal de toekomst uitwijzen. Ik betwijfel het.