

Het einde van tuberculose?

Behandelingen en patiëntenervaringen in het
Sanatorium Elisabeth te Sijsele (1945-1986)

Tim Debroyer

Masterproef aangeboden binnen de opleiding
master in de geschiedenis

Promotor: Dr. Joris Vandendriessche

Academiejaar 2020-2021

224.713 tekens



Ik verklaar me akkoord met de code of conduct van de faculteit Letteren voor geloofwaardig auteurschap.

Voorwoord

Allereerst wil ik mijn promotor Dr. Joris Vandendriessche bedanken voor het begeleiden van mijn masterproef. Hij heeft me doorheen heel het jaar met enthousiasme ondersteund en stimuleerde me steeds om de mogelijkheden van mijn masterproef verder te verkennen. Zonder zijn uitstekende tips en opmerkingen had ik deze masterproef niet kunnen schrijven.

Daarnaast gaat mijn dank uit naar alle getuigen die ik mocht interviewen voor deze masterproef. Door de beperkingen van de coronacrisis hadden we enkel telefonisch of online contact maar toch gaven ze bereidwillig een inkijk in hun leven. De geschiedenis die in deze masterproef beschreven wordt, is op deze manier ook hun geschiedenis. Een speciale dank gaat uit naar André Verlinde, oud-directeur van het Elisabeth Ziekenhuis, die me wegwijs maakte in de geschiedenis van het sanatorium en de mensen die er werkten.

Een speciale vermelding is ook nodig voor An Vandenberghe en Kaat Leeman van het Erfgoedhuis van de Zusters van Liefde. Ze maakten me wegwijs in het archiefmateriaal van het sanatorium en steunden me ook in de zoektocht naar getuigen om te interviewen. Mijn dank gaat ook uit naar Martine Vermandere van het Amsab-Instituut voor Sociale Geschiedenis die me materiaal uit haar eigen onderzoek bezorgde. Verder zou ik graag ook Luc De Munck bedanken voor het beantwoorden van vragen en het geven van tips voor deze masterproef.

Ik bedank ook graag mijn familie en vrienden die me doorheen het schrijven van deze masterproef ondersteunden. Tenslotte denk ik ook met liefde aan mijn vriendin Jade die me steunt in alles wat ik doe en ook veel tijd investeerde in het nalezen van deze masterproef.

Inhoudstafel

Voorwoord	3
Inhoudstafel	4
Inleiding.....	5
Historiografie.....	7
Bronnencorpus	13
1. Het einde van het sanatorium	21
1.1. Het sanatorium voor de antibiotica: 1927-1947.....	21
1.2. Introductie van de antibiotica en de eerste lege bedden: 1947-1959.....	29
1.3. Lege bedden in het sanatorium en nieuwe bedden in het ziekenhuis: 1959-1986.....	37
1.4. Besluit.....	46
2. De wereld van het sanatorium	48
2.1. Isolatie	49
2.2. Discipline en verzet	56
2.3. Samenleven in de wereld van het sanatorium	62
2.4. Religie	69
2.5. Ontspanningsactiviteiten.....	72
2.6. Besluit.....	74
3. De wereld buiten het sanatorium.....	76
3.1. Tuberculose als een sociale problematiek	76
3.2. Voorbereiden op het latere leven.....	85
3.3. Het leven na tuberculose: stigma en stilte	91
3.4. Besluit.....	100
4. Algemeen besluit	101
5. Bijlagen.....	104
6. Bibliografie	110
6.1. Uitgegeven bronnen.....	110
6.2. Archivalische bronnen: Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM	111
6.2.1. Generaatsarchief	111
6.2.2. Fonds BEL Sijsele	113
6.3. Interviews	116
6.4. Werken	117
6.5. Digitale informatie	122

Inleiding

“Met jouw vraag ben ik beginnen zoeken, ik ben drie dagen bezig geweest. Ik ga niet zeggen dag en nacht maar toch heel veel. Het is ongelooflijk wat ik me nog herinner. Ik ben 81, een zekere leeftijd, maar ik had nooit gedacht dat ik zoveel dingen nog meedraag van vroeger. Die sanatoriumperiode is zeer belangrijk geweest voor mij omdat mijn leven ten einde was. Ik was eigenlijk echt op.”¹

Nadat ik met A.V.H. tijdens de winter van 2020 een interview had vastgelegd om over haar verblijf in het sanatorium Elisabeth te Sijsele te praten, besepte zij tijdens de voorbereiding van het interview hoe helder haar herinneringen aan deze periode nog waren en hoe belangrijk dit verblijf bleek voor haar latere leven. Ze had hard moeten werken in de periode voor tuberculose bij haar werd vastgesteld en ze was ervan overtuigd dat ze zou sterven aan de ziekte toen ze in het sanatorium werd opgenomen. Antibiotica zorgden er echter voor dat ze genas na een verblijf van een jaar. Het sanatoriumpersoneel hielp haar hierna om opnieuw te studeren en zo legde ze in het sanatorium de basis voor een nieuw leven. Uit de herinneringen van A.V.H. blijkt dat tuberculose ook in de periode na de Tweede Wereldoorlog nog grote gevolgen kon hebben op het leven van patiënten. De ziekte verdween stilaan wel in België door de verbeterde levensomstandigheden en de nieuwe behandelingsmethoden, maar zoals historica Dóra Vargha ook vaststelde in haar baanbrekend onderzoek naar polio aan de andere zijde van het IJzeren Gordijn, ging achter het ‘einde’ van zogenoemd overwonnen ziektes een realiteit schuil van blijvende en verreikende gevolgen voor het verdere leven van patiënten.²

Deze masterproef plaatst net als Vargha het ‘einde’ en het verdwijnen van een zogenoemd overwonnen ziekte centraal door longtuberculose te analyseren in de periode na de Tweede Wereldoorlog, op het moment dat antibiotica de behandeling van de ziekte transformeerden. Het sanatorium Elisabeth te Sijsele dient daarvoor als casestudy. Ik heb de transformatie van dit sanatorium en de daarmee gepaard gaande ervaringen van patiënten en personeel onderzocht aan de hand van archiefonderzoek en interviews. Deze casestudy begint aan het einde van de Tweede Wereldoorlog wanneer de introductie van antibiotica een hele reeks veranderingen in gang zet binnen het sanatorium en eindigt bij de sluiting van de laatste sanatoriumdienst in Sijsele in 1986. Mijn analyse van wat zich in Sijsele voltrok tijdens deze sleutelperiode biedt zo een diepgaande blik op een bredere transformatie in de aanpak van tuberculose in binnen- en buitenland.

¹ Interview A.V.H., Patiënte: 1960-1962, Skype gesprek, 2 december 2020, 4.

² Dóra Vargha, *Polio Across the Iron Curtain: Hungary's Cold War with an Epidemic*, Global Health Histories (Cambridge en New York: Cambridge University Press, 2018); Dóra Vargha, ‘After the End of Disease: Rethinking the Epidemic Narrative’, *Somatosphere* (blog), 17 mei 2016, <http://somatosphere.net/2016/after-the-end-of-disease-rethinking-the-epidemic-narrative.html/>.

Naast de hoofdvraag wat de invloed was van de antibiotica op longtuberculose in het sanatorium van Sijsele biedt deze masterproef ook een antwoord op verschillende bijvragen. Ik tracht eerst de vraag te beantwoorden hoe de behandeling veranderde door de antibiotica en wat de gevolgen van deze transformatie waren op de instelling. Ik stel ook de vraag hoe patiënten en personeel deze transformatie ervaren hebben en hoe zij op het leven binnen het sanatorium terugkijken. Op deze manier ga ik na in welke mate het leven in het sanatorium veranderde ten gevolge van de introductie van antibiotica. Waar verschillende geschiedenissen van tuberculose stopten bij de sanatoriumdeur, stel ik ook de vraag wat de ervaringen van patiënten waren na het verlaten van het sanatorium en in hoeverre tuberculose en de ervaring van het sanatoriumverblijf nog een invloed hadden op hun latere leven. Zo tracht deze masterproef naast het medische en instellingsperspectief ook het perspectief van personeel en patiënten te betrekken in de analyse om zo tot een brede geschiedenis van tuberculose te komen.

Tuberculose is een ziekte die waarschijnlijk al eeuwen over de hele wereld voorkomt. Het is echter pas aan het einde van de achttiende eeuw en tijdens de negentiende eeuw dat de ziekte in de nasleep van de Industriële Revolutie een hoogtepunt in aantal overlijdens bereikte. De sociale wantoestanden van de Industriële Revolutie zorgden ervoor dat de weerstand van de bevolking tegen tuberculose verslechterde. Hierdoor waren er in België rond het midden van de negentiende eeuw ongeveer 380 doden per 100.000 mensen per jaar. Vanaf het einde van de negentiende eeuw begonnen deze sterftcijfers sterk te dalen door de betere sociaaleconomische situatie, maar ook door de verbeterde hygiëne. Rond 1900 was het aantal overlijdens gedaald tot 160 doden per 100.000 mensen per jaar. Net op dat moment werden de eerste initiatieven genomen voor een georganiseerde tuberculoseaanpak voor de brede bevolking. Omdat de levensomstandigheden verder verbeterden en preventieve maatregelen werden ingezet, daalde het aantal overlijdens aan tuberculose verder naar een 70-tal doden in 1940. Tijdens de twee wereldoorlogen steeg de tuberculosemortaliteit telkens door de slechtere levensomstandigheden, maar na de oorlogen zette de daling zich voort. Hierdoor was het aantal overlijdens al sterk gedaald toen de antibiotica tegen tuberculose in 1947 geïntroduceerd werden in België. Deze antibiotica zorgden ervoor dat deze daling nog eens versnelde. In 1960 stierven er nog maar 17 mensen per 100.000 aan tuberculose en in 1980 was dit gedaald tot ongeveer 2 mensen. Zoals verder zal blijken, verdween tuberculose stilaan als epidemie en belangrijke doodsoorzaak in België door de introductie van antibiotica. De ziekte had niettemin nog grote gevolgen op mensen die erdoor getroffen werden.³

³ Karel Velle, red., 'De strijd tegen de tuberculose', *Geschiedenis der geneeskunde* 1, nr. 3 (1996): 7–10; M. Demedts, A. Gyselen, en P. Van den Brande, red., *Tuberculose: een blijvende uitdaging* (Leuven: Garant, 1992), 13–23; Linda Bryder, *Below the Magic Mountain: a Social History of Tuberculosis in Twentieth-Century Britain* (Oxford: Clarendon,

Historiografie

De geschiedenis van tuberculose na de Tweede Wereldoorlog werd aanvankelijk vanuit een sterk medisch perspectief beschreven als een verhaal van overwinning. Selman Waksman, een biochemicus en microbioloog die het eerste antibioticum tegen tuberculose ontdekte in 1943, schreef in 1964 het boek *The Conquest of Tuberculosis*. In dit boek beschreef hij op een erg kritische manier de aanpak van tuberculose voordat de antibiotica beschikbaar waren, waarna hij de successen van deze antibiotica in kaart bracht. Een gelijkaardig narratief valt te onderscheiden in het werk van de arts George Wherret die in *The Miracle of Empty Beds* een geschiedenis van tuberculose in Canada schreef. Hierin legde hij de nadruk op de overwinning van tuberculose door de antibiotica, wat leidde tot lege bedden in de sanatoria.⁴

Deze strikt medische blik werd stilaan vervangen door een meer sociale geschiedenis van tuberculose. Een vroeg voorbeeld hiervan is het werk van René Dubos uit 1952, een arts gespecialiseerd in tuberculose, die zijn eerste vrouw aan deze ziekte verloor en daarna besloot om samen met zijn tweede vrouw Jean Dubos een algemene geschiedenis van tuberculose te schrijven. Zij zagen tuberculose als een ziekte die door sociale problemen veroorzaakt werd. De oplossing lag volgens hen in een sociale aanpak van de ziekte waarbij armoede werd tegengegaan om zo de levensomstandigheden van de bevolking te verbeteren. Ze zagen de overwinning van de ziekte door uitsluitend antibiotica als een illusie. Zolang de onderliggende oorzaken niet aangepakt werden, meenden zij dat de ziekte nooit opgelost zou geraken.⁵

Vanaf 1980 verschenen er in navolging van het auteurskoppel Dubos nieuwe geschiedenissen die niet alleen aandacht hadden voor de sociale en economische context van tuberculose, maar ook voor de sociale constructie en ervaring van de ziekte. Het is echter opvallend dat de periode na de introductie van de antibiotica in vele van deze werken tot een epiloog werd herleid. Hoewel deze werken zich voornamelijk toeleiden op de periode voor de antibiotica, vertoonde hun beschrijving van de periode na de introductie van deze nieuwe geneesmiddelen grote gelijkenissen met de manier waarop Waksman en Wherret deze geschiedenis beschreven hadden. In de werken van de historici Barbara Bates, Francis Smith en Sheila Rothman werden in de epiloog de mirakelgenezingen met de antibiotica en de sterk dalende sterftcijfers

1988), 1–6; Muriel Neven, 'La Tuberculose en Belgique de 1850 à 1950: Réalités et perceptions d'une maladie sociale' (Luik, Université de Liège: Faculté de Philosophie et Lettres: section Histoire, 1993), 36–43.

⁴ Selman A. Waksman, *The Conquest of Tuberculosis* (Berkeley: University of California Press, 1964); George J. Wherret, *The Miracle of Empty Beds: A History of Tuberculosis in Canada* (Toronto: University of Toronto Press, 1977); Linda Bryder, Flurin Condrau, en Michael Worboys, 'Tuberculosis and Its Histories: Then and Now', in *Tuberculosis Then and Now: Perspectives on the History of an Infectious Disease*, onder redactie van Michael Worboys en Flurin Condrau (Montreal & Kingston, Londen, Ithaca: McGill-Queen's University Press, 2010), 3–5.

⁵ René Jules Dubos en Jean Dubos, *The White Plague: Tuberculosis, Man and Society* (Boston: Little Brown, 1952).

geduid als een snelle en definitieve overwinning van tuberculose.⁶ Op deze manier gaan deze werken voorbij aan de complexiteit van de geschiedenis van tuberculose na de Tweede Wereldoorlog, wanneer nog vele mensen getroffen werden door deze ziekte.

Vanaf de jaren 1990 kwam er meer aandacht voor de geschiedenis van tuberculose na de Tweede Wereldoorlog. Die interesse liep gelijk met een heropflakking van de ziekte in de Verenigde Staten en Europa die de illusie van de overwinning door de antibiotica doorprikte. In 1995 schreef Georgina Feldberg een geschiedenis van tuberculose in de Verenigde Staten waarin ze benadrukte hoe de antibiotica ervoor zorgden dat een brede sociale aanpak van tuberculose plaats maakte voor een nauwe medische aanpak van de ziekte.⁷ Barron H. Lerner voerde in 1998 een casestudy uit naar het Firland sanatorium in Seattle waaruit hij besloot dat de antibiotica niet onmiddellijk zorgden voor een sluiting van alle sanatoria. Hij stelde integendeel vast dat het sanatorium het centrum werd van de tuberculoseaanpak met antibiotica. Daarnaast besloot hij dat tuberculose tot in de jaren 1970 een groot gezondheidsprobleem bleef waardoor de antibiotica geen mirakeloplossing bleken te zijn.⁸ Ook Flurin Condrau kwam in 2001 tot de conclusie dat het narratief van een mirakeloplossing niet van toepassing was op de geschiedenis van tuberculose na de Tweede Wereldoorlog. Volgens hem stond het sanatoriumsysteem zeker tot in de jaren 1960 erg sterk in de behandeling van tuberculose.⁹

Deze masterproef tracht net als deze drie auteurs op een kritische manier om te gaan met de geschiedenis van tuberculose na de introductie van de antibiotica. Zo sluit het ook aan bij het werk van Dóra Vargha die in haar onderzoek naar polio vaststelde dat het einde van ziektes nog grote gevolgen kon hebben voor het leven van de patiënt: *“What comes after the end of a disease is more often than not relegated to epilogues and usually comes up as an afterthought to the master narrative. Yet, diseases are often imprinted on the bodies of survivors, societies and cultures.”* Door het einde centraal te plaatsen motiveerde Vargha dat we een genuanceerder begrip konden krijgen van gezondheids crisissen. Het einde van een ziekte wordt vaak

⁶ Barbara Bates, *Bargaining for Life: a Social History of Tuberculosis: 1876- 1938* (Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 1992), 339; Francis Smith, *The Retreat of Tuberculosis 1850-1950* (Londen, New York en Sydney: Croom Helm, 1988), 245–47; Sheila M. Rothman, *Living in the Shadow of Death: Tuberculosis and the Social Experience of Illness in American History* (Baltimore en Londen: The John Hopkins University Press, 1994), 247; Bryder, Condrau, en Worboys, ‘Tuberculosis and Its Histories: Then and Now’.

⁷ Georgina D. Feldberg, *Disease and Class: Tuberculosis and the Shaping of Modern North American Society*, Health and Medicine in American Society (New Brunswick: Rutgers University Press, 1995).

⁸ Barron H. Lerner, *Contagion and Confinement: Controlling Tuberculosis along the Skid Road* (Baltimore en Londen: John Hopkins University Press, 1998), 4–5, 56–77.

⁹ Flurin Condrau, “‘Who Is the Captain of All These Men of Death’: The Social Structure of a Tuberculosis Sanatorium in Postwar Germany”, *The Journal of Interdisciplinary History* 32, nr. 2 (2001): 243–62.

als een verhaal van vooruitgang beschreven, waardoor de verhalen van mislukkingen en leed vergeten worden.¹⁰

Hoewel vele geschiedenissen van tuberculose zich beperkten tot de periode voor de Tweede Wereldoorlog, trachtten deze vanaf de jaren 1980 wel andere actoren als de patiënt te betrekken. Binnen de sociale geschiedenis van geneeskunde pleitte Roy Porter in 1985 voor een verandering van perspectief. Hij wenste het dominante narratief van medische innovatie en overwinning, waarin artsen centraal stonden, te doorbreken door de patiënt in het centrum van de analyse te plaatsen: “*For it takes two to make a medical encounter – the sick person as well as the doctor.*”¹¹ In de geschiedschrijving van tuberculose werd dit perspectief voor het eerst gehanteerd door Linda Bryder in haar geschiedenis van tuberculose in Groot-Brittannië. Hierin analyseerde ze de impact van maatregelen tegen tuberculose door correspondentie met patiënten te analyseren.¹² Een gelijkaardige methodologie valt te herkennen in het werk van Barbara Bates over tuberculose in Pennsylvania. Ze analyseerde de correspondentie van één arts om de interactie tussen individuele en familiale ervaringen, professionele belangen, wetenschappelijke kennis, maar ook de politieke en maatschappelijke structuren waarmee tuberculose werd bestreden, te vatten.¹³ Deze trend zette zich voort in de werken van Sheila Rothman, Thomas Dormandy en Barron H. Lerner.¹⁴

Het perspectief van de sociale geschiedenis met een focus op de patiënt werd ook doorgetrokken naar het sanatorium, de instelling die centraal stond in de behandeling van tuberculose. Historici als Bryder begonnen de subcultuur binnen sanatoria te analyseren door de ervaringen van patiënten centraal te plaatsen.¹⁵ Hiervoor grepen ze vaak terug naar het concept van de *Total Institution* dat in 1961 door de Canadees-Amerikaanse socioloog Erving Goffman werd gelanceerd. Hij trachtte hiermee het samenleven in instellingen als gevangenissen, ziekenhuizen maar ook sanatoria te verklaren.¹⁶ Historici gingen zich echter steeds meer vragen stellen over de bruikbaarheid van het concept van de totale instelling om het leven in sanatoria te analyseren. Condrau stelde bijvoorbeeld dat de ervaringen van patiënten erg individueel waren in tegenstelling tot het uniforme beeld dat Goffman naar voren bracht.¹⁷ Ook Staffan Bengtsson en Pia H.

¹⁰ Vargha, *Polio Across the Iron Curtain: Hungary's Cold War with an Epidemic*; Vargha, ‘After the End of Disease’.

¹¹ Roy Porter, ‘The Patient's View: Doing Medical History from Below’, *Theory and Society* 14, nr. 2 (1985): 175.

¹² Bryder, *Below the Magic Mountain: a Social History of Tuberculosis in Twentieth-Century Britain*.

¹³ Bates, *Bargaining for Life: a Social History of Tuberculosis: 1876- 1938*.

¹⁴ Rothman, *Living in the Shadow of Death: Tuberculosis and the Social Experience of Illness in American History*; Thomas Dormandy, *The White Death: a History of Tuberculosis* (Londen: The Hambledon Press, 1999); Lerner, *Contagion and Confinement: Controlling Tuberculosis along the Skid Road*.

¹⁵ Bryder, *Below the Magic Mountain: a Social History of Tuberculosis in Twentieth-Century Britain*, 199–226.

¹⁶ Erving Goffman, *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates* (New York: Anchor Books, 1961), 1–124.

¹⁷ Flurin Condrau, ‘Beyond the Total Institution: Towards a Reinterpretation of the Tuberculosis Sanatorium’, in *Tuberculosis Then and Now: Perspectives on the History of an Infectious Disease*, onder redactie van Michael Worboys en Flurin Condrau (Montreal & Kingston, Londen, Ithaca: McGill-Queen's University Press, 2010), 72–99.

Bülow, twee onderzoekers aan de *School Of Health And Welfare* in Zweden, ontcrachtten in hun onderzoek de erg stereotiepe tegenstelling tussen personeel en patiënten in totale instellingen. Zij benadrukten eerder de interactie tussen beide groepen.¹⁸

Dergelijke nuanceringsen passen binnen een toegenomen aandacht voor de complexiteit van historisch onderzoek met een patiëntenperspectief. In 2007 stelde Condrau vast dat vele historici die geïnspireerd werden door Porter het patiëntenperspectief in hun onderzoek trachtten te betrekken, maar dat dit onderzoek vaak niet methodologisch vernieuwend was. Het historisch onderzoek naar geneeskunde van onderuit legde volgens hem een te sterke nadruk op de polariteit tussen arts en patiënt waardoor tussenfiguren als de verpleegsters of familie buiten de analyse bleven. Volgens hem bleef het onderzoek naar geneeskunde ook te sterk gecentreerd rond medische instellingen waardoor de indruk gewekt werd dat de meeste zorg alleen daar gebeurde. Als voorbeeld wees hij op de vele tuberculosepatiënten die in de eerste helft van de twintigste eeuw thuis verzorgd werden door familieleden. Deze masterproef tracht rekening te houden met deze gevoeligheden in de omgang met het patiëntenperspectief door andere actoren als verpleegsters en familie een plaats te geven in de ervaring van de ziekte, maar ook door de ervaring met tuberculose buiten het sanatorium te analyseren.¹⁹

Hiervoor bouw ik onder meer voort op het onderzoek van Stephanie Kirby en Wendy Madsen uit 2009 en het latere onderzoek van Kirby uit 2010 over de rol van verpleegsters in sanatoria in het midden van de twintigste eeuw. Ze benadrukten dat de verpleegster als tussenpersoon tussen arts en patiënt zowel rekening hield met de belangen van de instelling als de belangen van de patiënt.²⁰ Daarnaast hanteer ik de artikels van Simon Guest uit 2004 en Susan Kelly uit 2010 over de ervaring met tuberculose buiten het sanatorium. Zij analyseerden voornamelijk de herinneringen van oud-patiënten aan het stigma dat er rond tuberculose heerste.²¹ Voor de ervaringen van tuberculosepatiënten in België geeft de historisch-pedagogische masterproef van Laura Beuckelaere uit 2014, die gebaseerd is op mondelinge geschiedenis, een inkijk in hun herinnering aan het leven in het sanatorium, de omgang met artsen, verpleegsters en familie maar ook het leven met tuberculose buiten het sanatorium.²²

¹⁸ Staffan Bengtsson en Pia H. Bülow, 'The myth of the total institution: Written narratives of patients' views of sanatorium care 1908-1959', *Social Science & Medicine* 153 (2016): 54–61.

¹⁹ Flurin Condrau, 'The Patient's View Meets the Clinical Gaze', *Social History of Medicine* 20, nr. 3 (2007): 525–40.

²⁰ Stephanie Kirby en Wendy Madsen, 'Institutionalised Isolation: Tuberculosis Nursing at Westwood Sanatorium, Queensland, Australia 1919-55', *Nursing Inquiry* 16, nr. 2 (2009): 122–32; Stephanie Kirby, 'Sputum and the Scent of Wallflowers: Nursing in Tuberculosis Sanatoria 1920-1970', *Social History of Medicine* 23, nr. 3 (2010): 602–20.

²¹ Simon Guest, 'Cure, Superstition, Infection and Reaction: Tuberculosis in Ireland, 1932-1957', *Oral History* 32, nr. 2 (2004): 63–72; Susan Kelly, 'Stigma and Silence: Oral Histories of Tuberculosis', *Oral History* 39, nr. 1 (2011): 65–76.

²² Laura Beuckelaere, "'Tussen maatschappij en exclusie?!': Een historisch-pedagogisch onderzoek naar de belevingen van jonge Belgische tbc-patiënten in sanatoria tussen 1945 en 1970' (KU Leuven: Faculteit psychologie en pedagogische wetenschappen, 2014).

Naast de masterproef van Beuckelaere is het onderzoek naar tuberculose in België, voornamelijk over de periode na de Tweede Wereldoorlog, beperkt. Karel Velle stelde wel een bondig werk samen over de geschiedenis van tuberculose in België en Nederland tot de jaren 1990.²³ Over de periode tot 1950 zijn twee eindwerken beschikbaar van Kristin Paillet en Muriel Neven waarin ze een overzicht bieden van het ontstaan van tuberculose als een gezondheidsprobleem en van het ontstaan van een georganiseerde aanpak van de ziekte, maar ook van de perceptie van tuberculose in de maatschappij.²⁴ Ook Liesbet Nys analyseerde in haar bijdrage hoe tuberculose net als alcoholisme en syfilis gepercipieerd werd als een ziekte die leidde tot degeneratie in de periode voor de Tweede Wereldoorlog.²⁵ Daarnaast zijn er enkele werken van artsen beschikbaar die voornamelijk het medische perspectief van deze geschiedenis benadrukken.²⁶ Er zijn ook enkele werken die de geschiedenis van één sanatorium bespreken. Jo Deferme schreef een boek over het Imeldaziekenhuis in Bonheiden dat ontstond uit een sanatorium en Johan Wambacq schreef een geschiedenis van het sanatorium Joseph Lemaire in Tombeek dat voornamelijk handelt over de architectuur van het sanatorium.²⁷ Over de architectuur van verschillende Belgische sanatoria uit het interbellum schreef Wiebe Verhoeven zijn eindwerk.²⁸ Tenslotte werd de geschiedenis van het sanatorium Elisabeth te Sijsele reeds beschreven in een jubileumuitgave van het ziekenhuis en in een recent boek over AZ Alma te Eeklo, waar het ziekenhuis van Sijsele vandaag toe behoort.²⁹

Deze masterproef tracht in de eerste plaats een bijdrage te leveren aan de geschiedschrijving over tuberculose, waarbij ik me inschrijf in binnen- en buitenlandse literatuur en debatten. Aanvullend kan ik echter niet voorbijgaan aan de transformatie van de Belgische gezondheidszorg in de periode die ik onderzocht. Daarom bouw ik ook voort op enkele werken die de evolutie van de Belgische gezondheidszorg en welvaartsstaat behandelen. De ontwikkeling van de sociale zekerheid bracht een transformatie van de

²³ Velle, 'De strijd tegen de tuberculose'.

²⁴ Kristin Paillet, 'Tuberculose-bestrijding in België (1882-1944)' (Katholieke Universiteit Leuven: Faculteit Letteren en Wijsbegeerte: Departement Geschiedenis, 1995); Neven, 'La Tuberculose en Belgique de 1850 à 1950: Réalités et perceptions d'une maladie sociale'.

²⁵ Liesbet Nys, 'De Ruiters van de Apocalyps. "Alcoholisme, tuberculose, syfilis" en degeneratie in medische kringen, 1870-1940', in *Degeneratie in België 1860 - 1940: een geschiedenis van ideeën en praktijken*, onder redactie van Johan Tollebeek, Geert Vanpaemel, en Kaat Wils (Leuven: Universitaire Pers, 2003), 11-39.

²⁶ André Gyselen, *Wordt de tuberculose uitgeroeid?* (Brussel: Paleis der academiën, 1981); Demedts, Gyselen, en Van den Brande, *Tuberculose: een blijvende uitdaging*; André Gyselen, 'Tuberculose driekwarteeuw geleden', *Tijdschrift voor geneeskunde* 49, nr. 6 (1993): 409-11; André Gyselen, 'Het verhaal van een halve eeuw tuberculostatische therapie', *Tijdschrift voor geneeskunde* 50, nr. 1 (1994): 67-73; André Gyselen, 'Tuberculosis in Belgium: Past, Present and Future', *Acta clinica Belgica* 49, nr. 3-4 (1994): 125-31.

²⁷ Jo Deferme, *Imelda in Bonheiden 1961-2011: fortiter in re, suaviter in modo* (Bonheiden: Imelda vzw i.s.m. Kadoc KU Leuven, 2011); Wambacq Johan, Luc Verpoest, en Hilde Heynen, *Het paleis op de heide: architect Maxime Brunfaut en het sanatorium van Tombeek* (Brussel: ASP Academic & Scientific Publishers, 2009).

²⁸ Wiebe Verhoeven, 'Sanatoriumbouw in het interbellum: een vergelijkende studie naar de bouw en de verdere evolutie van sanatoria uit het Belgische interbellum' (Brussel, VUB: Kunstwetenschappen en Archeologie, 2001).

²⁹ 50: 'n ziekenhuis met tijd voor mensen: *Geschiedenis van het Elisabeth Ziekenhuis Sijsele*, Elzipe jubileumuitgave, 1979; Sofie Huysman, Maud Bonte, en Gille De Bruycker, *AZ Alma: zorg met een hart* (Eeklo, 2017).

gezondheidszorg met zich mee die voor tuberculosepatiënten op diverse manieren merkbaar was, bijvoorbeeld via de toenemende professionalisering van het sanatoriumpersoneel. Tegelijkertijd is de geschiedenis van zorg ook ruimer dan overheidsinterventie. Ik heb daarom bijzondere aandacht besteed aan de sociale problemen die tuberculosepatiënten ervaren hebben in relatie tot hun ziekte, zoals die tot uiting kwamen in de interviews.³⁰

Daarnaast kan ik een inzicht bieden in andere maatschappelijke ontwikkelingen die een invloed hadden op de ervaringen met tuberculose. In deze casestudy wordt bijvoorbeeld duidelijk hoe de positie van mannen en vrouwen veranderde in de maatschappij doorheen deze periode. Na de Tweede Wereldoorlog was het beroep van verpleegkundige nog bij uitstek vrouwelijk. Ook in het sanatorium van Sijsele waren op dat moment uitsluitend vrouwen aan de slag als verpleegkundige. Verder speelde gender ook een rol in de ervaringen van patiënten met het samenleven in het sanatorium. Mannen en vrouwen werden strikt gescheiden en de inhoud van de lessen die aan kinderen en volwassenen werd aangeboden in het sanatorium was sterk beïnvloed door het geslacht van de patiënt.³¹

Deze casestudy bouwt ook voort op enkele werken over religieuzen in de zorg omdat deze case gelijkloopt met de beginnende secularisering en daling van het aantal zusters in de gezondheidszorg. Zoals verder nog zal blijken, speelden de Zusters van Liefde een centrale rol in de zorg en het bestuur van het sanatorium na de Tweede Wereldoorlog, maar door de tekorten aan zusters namen steeds meer leken hun rol op in het sanatorium. Op deze manier speelde ook religie een belangrijke rol in het sanatorium die echter op dezelfde manier stilaan verdween door de secularisering van de maatschappij.³²

³⁰ Karel Velle, *De nieuwe biechtvaders: de sociale geschiedenis van de arts in België* (Leuven: Kritak, 1991); Guy Vanthemsche, *De beginjaren van de sociale zekerheid in België 1944-1963* (Brussel: VUB Press, 1995); Jan De Maeyer e.a., red., *Er is leven voor de dood: Tweehonderd jaar gezondheidszorg in Vlaanderen* (Kapellen: Uitgeverij Pelckmans, 1998); Alexia Coussement, Sarah Maya Vercruysse, en Peter Heyrman, *Vele Handen. Zorg en samenleving in heden en verleden* (Leuven: Kadoc KU Leuven, 2019).

³¹ Catherine Jacques en Leen Van Molle, 'De verpleegkundigen: Grenzeloos vrouwelijk', in *Er is leven voor de dood: Tweehonderd jaar gezondheidszorg in Vlaanderen*, onder redactie van Jan De Maeyer e.a. (Kapellen: Uitgeverij Pelckmans, 1998), 203–13; Eliane Gubin, Leen Van Molle, en An Lavens, *Jongens en meisjes... bestemming bekend? België, 1830-2000* (Brussel: AVG-Carhif en Belvue Museum, 2009); Arlette Joiris, *De la vocation à la reconnaissance: Les infirmières hospitalières en Belgique 1789-1970: Genèse, émergence et construction d'une identité professionnelle* (Charleroi: Socrate Éditions Promarex, 2009).

³² Lieve Dhaene en Ruth Timmermans, 'De privé-ziekenhuizen', in *Er is leven voor de dood: Tweehonderd jaar gezondheidszorg in Vlaanderen*, onder redactie van Jan De Maeyer e.a. (Kapellen: Uitgeverij Pelckmans, 1998), 331–43; Liesbeth Labbeke, Vefie Poels, en Rob Wolf, red., *Bezielde zorg: Verpleging door katholieke religieuzen in Nederland en Vlaanderen (Negentiende-twintigste eeuw)* (Hilversum: Uitgeverij Verloren, 2008); Roeland Hermans e.a., *Zusters in oorlog: Leven en lijden in het klooster tijdens de bezetting* (Kalmthout: Pelckmans, 2021).

Bronnencorpus

De casus van deze masterproef, het sanatorium Elisabeth te Sijsele, werd al voor de Tweede Wereldoorlog opgericht in 1927 maar de ontstaansgeschiedenis gaat nog verder terug in de tijd. De West-Vlaamse provincieraad stelde in 1921 vast dat er twee sanatoria nodig waren om de West-Vlaamse tuberculosepatiënten een plaats te kunnen geven, maar de impuls tot de oprichting van het sanatorium van Sijsele zou komen van het echtpaar Désiré Monthaye en Michaëlla Grossé die in datzelfde jaar hun zoon Louis Monthaye verloren hadden aan tuberculose. Dit zette hen ertoe aan om een sanatorium te bouwen waarvoor ze een comité oprichtten met West-Vlaamse notabelen. Dit comité kreeg het statuut van vzw en werd vernoemd naar de toenmalige koningin Elisabeth. De bouw van het sanatorium werd uiteindelijk voor de helft gefinancierd door de Belgische overheid, het provinciebestuur, de gemeentebesturen van West-Vlaanderen en de Openbare Onderhoudscommissie van Brugge maar de andere helft van de kosten werd volledig gedragen door het comité. Hiervoor deed het comité aan fondsenwerving bij schenkers, maar er werd ook rondgegaan bij de bevolking in de gemeenten rond Sijsele. De oud-directeur van het ziekenhuis, André Verlinde, herinnert zich dat zijn grootouders een jaar gespaard hebben om de bijdrage te kunnen leveren waarmee ze de garantie kregen dat ze gratis behandeld zouden worden in het sanatorium. De ontstaansgeschiedenis van het sanatorium kadert binnen de bredere evolutie van de gezondheidszorg in het interbellum, waarbij de overheid steeds meer financiële steun bood maar tegelijkertijd ook vertrouwde op private initiatieven.³³

Van bij de opening van het sanatorium in 1927 was er plaats voor 192 vrouwelijke patiënten. De zorg voor deze patiënten werd toevertrouwd aan de Zusters van Liefde. Deze congregatie werd in 1803 te Lovendegem opgericht door priester Petrus Jozef Triest en de eerste moeder-overste Placida Van der Gauwen om de lokale bevolking die in armoede leefde bij te staan. Doorheen de negentiende eeuw groeiden de Zusters van Liefde uit tot één van de grootste vrouwelijke congregaties en legden zij zich toe op onderwijs en gezondheidszorg in binnen- en buitenland. In het sanatorium van Sijsele begonnen in 1927 elf zusters. Van bij het begin werden de zusters ook bijgestaan door lekenpersoneel. Vanaf 1932 werden de Zusters van Liefde eigenaar van het sanatorium.³⁴ De naoorlogse institutionele geschiedenis van het sanatorium wordt in het eerste hoofdstuk besproken.

³³ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaalsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 3.1.: Sanatorium Elisabeth: Algemeen Verslag beheerraad, 15 maart 1926. 50: *'n ziekenhuis met tijd voor mensen: Geschiedenis van het Elisabeth Ziekenhuis Sijsele*, 1–5; Huysman, Bonte, en De Bruycker, *AZ Alma: zorg met een hart*, 58–63; Interview Verlinde André, Administratief directeur: 1968-1978, Algemeen directeur: 1978-2004, Zoomgesprek, 30 oktober 2020, 17; Coussement, Vercruysse, en Heyrman, *Vele Handen. Zorg en samenleving in heden en verleden*, 20–24.

³⁴ Kaat Leeman, '1. Stichting van de congregatie van de Zusters van Liefde van Jezus & Maria (1803)', Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, geraadpleegd 18 juni 2021, <https://erfgoedhuis-zljm.org/over-ons/wie-zijn-de-zusters-van-liefde-jm/>; Kaat Leeman, '4. Uitbouw van de congregatie in de 20ste eeuw', Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM,

Het bronnencorpus van deze casestudy omvat enerzijds archiefmateriaal van het sanatorium Elisabeth te Sijsele en anderzijds interviews met personeel en patiënten die voor deze masterproef afgenomen zijn. In eerste instantie analyseerde ik het archiefmateriaal. Dit materiaal wordt bewaard in het Erfgoedhuis van de Zusters van Liefde JM te Gent. Een eerste deel van de archiefstukken over het sanatorium van Sijsele komt uit het 'generaatsarchief' van de Zusters van Liefde. Het Generaal was het centraal bestuur van de congregatie. Hierin wordt voornamelijk correspondentie bewaard van de overste van de Zusters van Liefde met betrekking tot het sanatorium van Sijsele. In dit deel van het archief is bijvoorbeeld veel correspondentie met het Belgisch Nationaal Werk ter Bestrijding van Tuberculose bewaard. Inhoudelijk geeft dit deel van het archief voornamelijk een inzicht in de transformatie van het sanatorium naar een algemeen ziekenhuis. Informatie over het leven in het sanatorium wordt eerder bewaard in het archiefdeel dat afkomstig is uit het sanatorium van Sijsele zelf. Dit archiefdeel is groter en bevat erg uiteenlopende archiefstukken. Naast stukken over het bestuur en de patiënten van het sanatorium zijn er ook verslagen en artikels van de artsen, stukken over ontspanning maar ook informatie over opleidingen die vanuit het sanatorium werden georganiseerd en over de school die binnen het sanatorium werd opgericht. Dit archiefdeel biedt voornamelijk een inzicht in medische en institutionele aspecten van het sanatorium waarbij de meeste stukken vanuit het perspectief van het sanatoriumbestuur en de artsen werden opgesteld.³⁵

Met dit archiefmateriaal was het niet mogelijk om een genuanceerde analyse te maken van de opkomst van de antibiotica. Daarom besloot ik om ook interviews af te nemen van personeelsleden en patiënten die na de Tweede Wereldoorlog werkten of verbleven in het sanatorium. Zo kon ik ook hun ervaringen met de transformatie van de behandeling onderzoeken. Deze interviews kunnen daarnaast ook een inzicht bieden in het samenleven in het sanatorium, maar ook in kwesties als patiëntenverzet of de verhoudingen tussen personeelsleden en patiënten. De ervaringen van tuberculosepatiënten buiten het sanatorium zouden helemaal niet onderzocht kunnen worden met uitsluitend archiefmateriaal maar wel met deze interviews.

In totaal werden zeven personeelsleden en zeven patiënten geïnterviewd, wat bijna veertien uur aan interviews opleverde. De methodologie die ik hanteerde om deze interviews af te nemen, baseerde ik op het werk van Jan Bleyen en Leen Van Molle maar ook op de werken van Donald Ritchie en Chantal

geraadpleegd 18 juni 2021, <https://erfgoedhuis-zljm.org/over-ons/wie-zijn-de-zusters-van-liefde-jm/>; 50: *'n ziekenhuis met tijd voor mensen: Geschiedenis van het Elisabeth Ziekenhuis Sijsele*, 5–6.

³⁵ 'Archieven', Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, geraadpleegd 21 juni 2021, <https://erfgoedhuis-zljm.org/collecties/archieven/>.

Bisschop.³⁶ De meeste personeelsleden vond ik via de ‘sneeuwbalmethode’, waarbij het ene interview naar een volgende leidde via een doorverwijzing. André Verlinde, de oud-directeur van het Elisabeth Ziekenhuis die ik leerde kennen via de archivaris van de Zusters van Liefde, raadde me verschillende personeelsleden aan om te interviewen. Sommige van deze getuigen gaven op hun beurt aan wie nog geïnterviewd kon worden. Zoals in het schema hieronder duidelijk wordt, was het niet evident om personeelsleden te vinden die kort na de Tweede Wereldoorlog aan de slag waren in het sanatorium. De vroegste getuigenis is van een verpleegster die vanaf 1959 werkzaam was. Daarnaast werden nog interviews afgenomen met twee verpleegsters, een verpleger van de afdeling chirurgie, een arts en de leerkracht van de kleuterklas van het sanatorium. Ik heb daarbij getracht personeelsleden met verschillende profielen in het sanatorium te interviewen.

Interviews met personeelsleden van het sanatorium Elisabeth of het Elisabeth Ziekenhuis te Sijsele					
	Naam personeelslid	Functie	Geboortejaar	Interview	Anonimiteit
1	Rika Hoste	Verpleegster op jongens, mannen en vrouwenafdeling van het sanatorium: 1959-1964	1941	Telefoongesprek op 15/02/2021 46 minuten	Nee
2	S.V.	Onderwijzeres in lagere en kleuterschool van het sanatorium: 1959-1975	1940	Telefoongesprek op 09/02/2021 47 minuten	Ja
3	Maria Van De Woestijne	Kinderverzorgster sanatorium: 1965-1975 en verpleegster sanatorium/ziekenhuis: 1975-	1947	Telefoongesprek op 20/11/2020 1 uur 37 minuten	Nee
4	André Verlinde	Administratief directeur sanatorium Elisabeth/ kliniek Sint-Lodewijk: 1968-1978 en algemeen directeur Elisabeth Ziekenhuis: 1978-2004	1945	Zoomgesprek op 30/10/2020 2 uur 12 minuten	Nee
5	Antoinette Hertleer	Verpleegster kliniek Sint-Lodewijk: 1968-1970 en verpleegster op sanatoriumafdeling/ziekenhuis: 1970-	1947	Telefoongesprek op 30/11/2020 1 uur 23 minuten	Nee
6	Marc De Baere	Verpleger op afdeling chirurgie: 1970-	1950	Telefoongesprek op 11/02/2021 53 minuten	Nee
7	Dr. Paul De Buysscher	Longarts in Elisabeth Ziekenhuis: 1981 tot 2015 en hoofdgeneesheer vanaf 1987	1949	Zoomgesprek op 26/11/2020 1 uur 25 minuten	Nee

³⁶ Jan Bleyen en Leen Van Molle, *Wat is mondelinge geschiedenis?* (Leuven: Acco, 2012); Donald A. Ritchie, *Doing Oral History*, 3e editie (New York: Oxford University Press, 2015); Chantal Bisschop, *Leren luisteren: Een handleiding voor mondelinge geschiedenis van landbouw, voeding en landelijk leven* (Leuven: Centrum Agrarische Geschiedenis, 2017).

Interviews met oud-patiënten van het sanatorium Elisabeth te Sijsele							
	Initialen oud-patiënt	Geslacht	Verblijf in sanatorium	Geboortjaar	Leeftijd bij opname	Interview	Anonimiteit
8	A.D.L.	V	30/09/1947 – 17/05/1949 20 maanden	1932	15 jaar	Telefoongesprek op 03/12/2020 34 minuten	Nee
9	D.R.	M	03/11/1952 – 18/04/1954 18 maanden	1950	2 jaar	Telefoongesprek op 12/12/2020 18 minuten	Nee
10	L.V.D.V.	V	17/09/1956 – 20/04/1957 7 maanden	1947	9 jaar	Skype-gesprek op 06/02/2021 37 minuten	Nee
11	J.D.B.	M	03/06/1959 – 07/03/1960 10 maanden	1940	19 jaar	Telefoongesprek op 15/12/2020 51 minuten	Nee
12	A.V.H.	V	24/11/1960 – 01/01/1962 12 maanden	1939	21 jaar	Skype-gesprek op 02/12/2020 1 uur 4 minuten	Nee
13	J.B.	M	04/09/1963 – 27/06/1964 10 maanden	1955	8 jaar	Interview met Martine Vermandere 11/12/2019 18 minuten Telefoongesprek op 18/12/2020 22 minuten	Nee
14	C.J.	V	16/08/1965-13/08/1966 + 28/02/1967-22/03/1967 13 maanden	1959	6 jaar	Skype-gesprek op 09/12/2020 1 uur	Ja

De oud-patiënten kwam ik op het spoor door onderstaande oproep te lanceren via de sociale mediakanalen van het Erfgoedhuis van de Zusters van Liefde, waarna deze oproep door verschillende lokale groepen werd verder gedeeld. J.B. kwam ik op het spoor via historica Martine Vermandere van het Amsab-Instituut voor Sociale Geschiedenis die deze getuige ooit zelf interviewde voor een onderzoek over vakantiekolonies, waar ook tuberculosepatiënten verbleven.³⁷ Ik nam zelf een nieuw interview af met J.B. om extra vragen te kunnen stellen. Hierdoor kwam ik relatief snel tot een groep van zeven patiënten die op verschillende momenten in het sanatorium verbleven hadden. De oudste getuige die ik kon interviewen, verbleef vanaf 1947 in het sanatorium, toen de antibiotica nog maar net beschikbaar waren. Het verschil met de interviews met personeelsleden was groot, aangezien de laatste getuige het sanatorium verliet in 1967. De leeftijden van de patiënten bij opname waren bovendien divers. Vier patiënten waren nog een kind toen ze opgenomen werden in het sanatorium en drie onder hen waren jongvolwassenen of volwassenen bij het moment van opname. Deze groep van oud-patiënten is daarnaast bijna gelijk verdeeld tussen mannen en vrouwen. In het laatste hoofdstuk wordt ook de vraag gesteld waarom er geen oud-patiënten reageerden op deze oproep voor een interview over de periode na 1967. Dit zou enerzijds het gevolg kunnen zijn van het relatieve 'verdwijnen' van tuberculose in deze periode, maar anderzijds kan de schrik en het stigma rond tuberculose hier ook een rol gespeeld hebben.

³⁷ Martine Vermandere, *We zijn goed aangekomen! Vakantiekolonies aan de Belgische kust 1887-1980* (Brussel: ASP Academic & Scientific Publishers, 2010).

Gezocht: Oud-patiënten van het sanatorium Elisabeth te Sijsele

Ik ben Tim Debroyer, masterstudent geschiedenis aan de KU Leuven en schrijf mijn masterproef over de geschiedenis van tuberculose na de Tweede Wereldoorlog en dit toegespitst op het sanatorium Elisabeth te Sijsele. Voor dit onderzoek ben ik op zoek naar getuigen die hier ooit als patiënt verbleven hebben tijdens de periode 1950-1987 en hierover zouden wensen te vertellen. Ook als u hier ooit als kind bent opgenomen, kan dit interessant zijn voor mijn masterproef. Verder zou ik graag benadrukken dat u anoniem kan getuigen in dit onderzoek, dan wordt uw naam niet vermeld in mijn masterproef. Verder gaan alle interviews door de huidige coronamaatregelen online of via telefoon door.

Aarzel niet me te contacteren als u wenst te getuigen. Indien u nog vragen zou hebben alvorens u wenst te getuigen, mag u me zeker ook contacteren.

Ik hoop met dit onderzoek een stem te geven aan mensen die ooit getroffen werden door tuberculose, een ziekte die vandaag bijna vergeten is.

Tim Debroyer

[Mailadres en telefoonnummer]

De beschikbare vertellers voor dit onderzoek zijn relatief goed gespreid qua functie, leeftijd, periode in het sanatorium en geslacht. Zoals Bleyen en Van Molle benadrukten is representativiteit in mondelinge geschiedenis echter een illusie, want getuigen zijn niet te herleiden tot enkele categorieën als geslacht of leeftijd. Ze stelden dat er best op basis van één categorie gekozen wordt om mensen te interviewen. Voor deze masterproef waren dit oftewel patiënten of personeelsleden van het sanatorium. Andere getuigen als bezoekers of familieleden van tuberculosepatiënten werden niet geïnterviewd omdat deze minder betrokken waren bij de ervaring met tuberculose, maar ook omdat dit te veel interviews zou opleveren voor het bestek van een masterproef.³⁸

Voor alle interviews hanteerde ik een gelijkaardige methode. Nadat de getuige contact met me opnam, legde ik na het beantwoorden van mogelijke vragen een datum vast waarop de getuige voldoende tijd had om over dit verleden te vertellen. Alle interviews verliepen via telefoon of online, aangezien het volgens de toenmalige coronamaatregelen niet toegestaan was om fysiek af te spreken bij de getuigen thuis. Als voorbereiding op de interviews stelde ik telkens een nieuwe thema- en vragenlijst op die als leidraad diende voor het interview. Hiervoor baseerde ik me op mijn onderzoeksvragen, de informatie die ik reeds had over tuberculose en het sanatorium, maar ook op ervaringen en informatie uit vorige interviews. Doorheen het interview gebruikte ik deze vragen echter alleen indien de getuige zelf niet meer verder vertelde of zelf vroeg naar vragen. Alle interviews werden opgenomen via het videogesprek of met een audiorecorder aan de telefoon.

³⁸ Bleyen en Van Molle, *Wat is mondelinge geschiedenis?*, 64–66.

Aan het einde van het interview besprak ik met de getuigen de geïnformeerde toestemming die ik per post of via mail verstuurde. Hierin konden ze informatie vinden over deze masterproef en het gebruik van de interviews. In deze brief moesten ze aangeven of het interview voor deze masterproef gebruikt mocht worden, of ze op de hoogte wensten te blijven van het onderzoek, of ze anoniem wensten te blijven en of het interview in het Erfgoedhuis van de Zusters van Liefde bewaard mocht worden. Slechts twee getuigen gaven aan dat ze anoniem wensten te blijven in deze masterproef. Toch heb ik besloten alle oud-patiënten in deze masterproef anoniem te vermelden. Daarnaast stonden alle getuigen toe dat het interview bewaard werd in het Erfgoedhuis van de Zusters van Liefde. Hier worden alle opnamen en interviewdossiers bewaard met de gegevens van de getuigen, de thema- en vragenlijsten maar ook de transcripties van de interviews en afbeeldingen indien getuigen deze bezorgden. Ik gebruik in deze masterproef enkele van deze afbeeldingen met toestemming van de getuigen. Deze interviews mogen voor later onderzoek gebruikt worden, indien de voorwaarden in de geïnformeerde toestemmingen gerespecteerd worden. Na afloop van het interview noteerde ik enkele opmerkingen en transcribeerde ik heel het gesprek met de prozaïsche transcriptiemethode. Hierbij liet ik dialectklanken weg, behalve indien deze betekenisvol waren. Daarnaast liet ik korte pauzes weg en niet relevante passages zette ik tussen vierkante haakjes. Herhalingen liet ik nooit wegvallen en *reported speech* werd tussen aanhalingstekens geplaatst. Deze transcripties analyseerde ik hierna om als bron te gebruiken. Ik verwijst in deze masterproef naar de interviews aan de hand van de regelnummers van de transcripties.

De analyse van de interviews in deze masterproef vergde echter een hele andere methodologie dan de archiefstukken. Het grote verschil tussen mondelinge geschiedenis en het werken met andere brontypes is dat interviews 'ontstaan' door je eigen toedoen als interviewer. Ze zijn het product van een ontmoeting met mensen in het heden. Dat maakt hen anders dan documenten of andere artefacten uit het verleden zelf.³⁹ Volgens Alessandro Portelli zijn mondelinge bronnen niettemin in staat om aspecten uit het verleden te tonen die in andere bronnen niet naar voren komen, maar ook om mensen een stem te geven die voordien stemloos waren in de geschiedenis. De grootste kwaliteit van mondelinge bronnen zit volgens Portelli in de subjectiviteit van de bronnen. Hij stelt dat deze bronnen minder vertellen over gebeurtenissen zelf maar veeleer over hun betekenis voor de getuigen: "*Oral sources tell us not just what people did, but what they wanted to do, what they believed they were doing, and what they now think they did.*" Daarom stelde hij ook dat er geen valse mondelinge bronnen zijn. Mondelinge bronnen zijn deel van een actief

³⁹ Bleyen en Van Molle, 17–18.

proces van betekenisvorming dat de interpretaties van het verleden bij de getuigen doorheen diens leven kan veranderen.⁴⁰

Daarom kwam er in de laatste decennia een verschuiving in het gebruik van mondelinge bronnen waardoor de focus kwam te liggen op herinneren en herdenken. Zoals Bleyen en Van Molle duiden, moet een historicus zich eerder de vraag stellen wat dit verleden voor de getuige in het heden betekent, welke verhalen er aan het verleden worden toegewezen en waarom de getuige dat doet. Ze halen hiervoor ook het concept narratieve waarheid aan dat stelt dat verhalen niet waar zijn omdat ze een direct contact met het verleden bieden, maar omdat ze een overtuigend en plausibel verhaal naar voren brengen. Ook in het ontrafelen van deze verhalen is de rol van de historicus groot. Daarom benadrukken ze dat de historicus op een betrokken manier moet schrijven. De historicus moet in de tekst aanwezig zijn als iemand die mee aan de oorsprong ligt van het verhaal.⁴¹

Kate Fisher stelde vast dat er sinds de jaren 1990 ook binnen de medische geschiedenis meer aandacht is voor het gebruik van mondelinge geschiedenis. Bij interviews met geneeskundig personeel, lag de focus aanvankelijk op artsen en wetenschappers die medische doorbraken realiseerden. Stilaan kwam er meer aandacht voor de verhouding tussen wetenschappers en dagdagelijkse medische ervaringen van artsen en verpleegsters om zo ook inzicht te krijgen in de menselijke interactie van geneeskunde. Hoewel gevreesd kan worden dat interviews met mensen die professioneel betrokken zijn in geneeskunde zelfbevestigend zijn, stelde Kate Fisher vast dat in veel onderzoeken juist duidelijk wordt dat deze getuigen zelfkritisch zijn.⁴² Ook in deze masterproef komen door de interviews ervaringen van personeelsleden met zowel de ziekte en behandeling, alsook de instelling en patiënt naar voren. Hiervoor kan deze masterproef bijvoorbeeld voortbouwen op het werk van Kirby.⁴³

Daarnaast wordt mondelinge geschiedenis in deze masterproef gehanteerd om een contrast te bieden met het medische perspectief maar ook om de invloed van ziekte op de persoonlijke identiteit en het leven van de patiënt te analyseren. Fisher stelde vast dat verschillende onderzoeken met interviews dit perspectief hanteerden, maar zij pleitte ervoor om naast deze individuele ervaring ook de relatie met de structuren van geneeskunde te analyseren. Deze masterproef volgt deze oproep door de ervaringen van patiënten binnen het kader van het sanatorium te plaatsen. Daarnaast stelde Fisher vast dat recent onderzoek ook de relaties tussen collectieve herinnering en individuele opvattingen ging bestuderen. Ze stelde dat mondelinge

⁴⁰ Alessandro Portelli, 'What makes oral history different', in *The Oral History Reader*, onder redactie van Robert Perks en Alistair Thomson (Londen en New York: Routledge, 1998), 36–38.

⁴¹ Bleyen en Van Molle, *Wat is mondelinge geschiedenis?*, 117–22, 139–56.

⁴² Kate Fisher, 'Oral testimony and the history of medicine', in *The Oxford Handbook of the History of Medicine*, onder redactie van Mark Jackson (Oxford en New York: Oxford University Press, 2011), 598–601.

⁴³ Kirby, 'Sputum and the Scent of Wallflowers'.

geschiedenis zo een inzicht kan bieden in het herinneren of net vergeten van ziekten.⁴⁴ Een element dat frequent terugkwam in de interviews bij zowel personeel als patiënten was hun ervaring dat tuberculose stilaan vergeten wordt. Zoals in het laatste hoofdstuk nog aan bod zal komen, speelden deze interviews ook voor hen een rol om dit verleden een plaats te geven maar ook om met hun verhaal de herinnering aan deze ziekte levend te houden.

Dit bronnencorpus stelt deze masterproef in staat om een vernieuwende blik te werpen op de geschiedenis van tuberculose na de Tweede Wereldoorlog. Door de combinatie van archiefmateriaal van één instelling en interviews met personeel en patiënten uit deze instelling kan een diepgaand inzicht geboden worden in het verdwijnen van tuberculose na de Tweede Wereldoorlog. Hoewel er verschillende werken zijn waar deze masterproef op verder bouwt, is er geen enkel ander onderzoek dat het gebruik van archiefstukken en mondelinge geschiedenis combineert om tot een brede geschiedenis van één instelling te komen waar zowel de transformatie van de behandeling als van de instelling, maar ook de ervaringen van patiënten en personeel binnen en buiten het sanatorium naar voren komen.

Deze masterproef is in drie delen opgedeeld. In het eerste hoofdstuk bespreek ik chronologisch de vraag wat de gevolgen waren van de antibiotica op de behandeling en hoe patiënten en personeel deze verandering in behandeling ervaren hebben. Hier wordt ook geanalyseerd hoe de antibiotica er mede voor zorgden dat het sanatorium omgevormd werd tot een algemeen ziekenhuis. In dit hoofdstuk wordt de interactie tussen het medische en het institutionele aspect centraal gesteld. Deze behandeling in het sanatorium creëerde een specifieke vorm van samenleven die in het tweede hoofdstuk centraal staat. Hier wordt geanalyseerd hoe personeel en patiënten de omgang met de ziekte, de instelling maar ook met elkaar herinneren om zo tot een beter inzicht te komen van het sanatoriumleven ten tijde van de antibiotica. In het laatste hoofdstuk komt de rol van tuberculose in de maatschappij op diverse manieren naar voren. Patiënten van het sanatorium ondervonden vaak familiale en financiële problemen die de terugkeer naar huis bemoeilijkten. Zoals in dit hoofdstuk duidelijk wordt, trachtte het sanatorium de patiënt ook voor te bereiden op het leven na het sanatorium. Daarnaast komt in het laatste hoofdstuk ook de schrik en het stigma rond tuberculose aan bod die vaak zware herinneringen achterlieten bij de getuigen. Waar het eerste hoofdstuk voornamelijk het perspectief van de artsen en de instelling belicht, komen in het tweede hoofdstuk eerder de ervaringen van personeel en patiënten naar voren met het regime dat het sanatorium oplegde om zo in het laatste hoofdstuk de focus te leggen op de ervaringen van de patiënt buiten het sanatorium.

⁴⁴ Fisher, 'Oral testimony and the history of medicine', 601–10.

1. Het einde van het sanatorium

In dit hoofdstuk staan de behandeling van tuberculose en het sanatorium als plaats van behandeling centraal. In een eerste deel bespreek ik de geschiedenis van het sanatorium Elisabeth te Sijsele voor 1947 toen er nog geen antibiotica beschikbaar waren om in het tweede deel een vergelijking te kunnen maken met de opkomst van de antibiotica vanaf 1947 tot 1959 toen het aantal lege bedden te groot werd en de instelling zich moest aanpassen. In het laatste deel komt de transformatie van het sanatorium naar een ziekenhuis aan bod tot 1986, wanneer de laatste sanatoriumbedden verdwenen. Dit hoofdstuk behandelt op deze manier de vraag hoe de antibiotica de behandeling veranderden maar ook wat de invloed van deze nieuwe behandeling was op de instelling. Hierbij worden ook de ervaringen van personeel en patiënten met de behandeling en instelling betrokken.

1.1. *Het sanatorium voor de antibiotica: 1927-1947*

De behandeling die voor de introductie van de antibiotica in het sanatorium aan de patiënten werd aangeboden, was gebaseerd op de 'klassieke sanatoriumkuur'. Deze kuur of behandeling ontstond reeds voor de ontdekking van de tuberculosebacil door de Duitse bacterioloog Robert Koch toen de Duitse arts Hermann Brehmer in 1859 in Goebersdorf het eerste sanatorium oprichtte. Brehmer stelde dat hij patiënten kon genezen door ze in hooggelegen gebieden in de gezonde lucht inspanningen te doen leveren. Deze behandelingsmethode moest ervoor zorgen dat de weerstand van het lichaam vergrootte om zo de gevolgen van tuberculose te verkleinen. Dit sanatoriummodel zou zich over heel Europa verspreiden via studenten van Brehmer maar was voornamelijk op rijkere patiënten gericht.⁴⁵

Toen Koch in 1882 de tuberculosebacil ontdekte, begon het besef te groeien dat tuberculose een besmettelijke ziekte was. Voordien werd door velen verondersteld dat tuberculose een erfelijke oorzaak had. Door deze ontdekking werden voor het eerst preventieve maatregelen genomen om tuberculose tegen te gaan. In België werden private organisaties opgericht door artsen die een beperkte subsidiëring van de overheid kregen. Doordat mensen die overleden aan tuberculose vaak erg jong waren, begon bij de overheden het besef te groeien hoe belangrijk het was maatregelen te nemen tegen tuberculose. In 1898 werd de Belgische Nationale Bond tegen de Tuberculose opgericht die alle private initiatieven tegen tuberculose moest coördineren. Deze organisatie zette zich in om preventieve maatregelen te treffen door de bevolking vertrouwd te maken met het besmettingsgevaar en door rundertuberculose tegen te gaan. Deze organisatie promootte ook het oprichten van dispensaria waar de bevolking op controle kon gaan. In

⁴⁵ Bryder, *Below the Magic Mountain: a Social History of Tuberculosis in Twentieth-Century Britain*, 22–24; Dormandy, *The White Death: a History of Tuberculosis*, 147–59.

datzelfde jaar werd ook de Belgische Nationale Vereniging tegen de Tuberculose ingericht. Deze organisatie legde zich voornamelijk toe op de bouw van sanatoria waar volwassen tuberculosepatiënten behandeld konden worden. Voor kinderen werden door deze organisatie ook snel preventoria opgericht. Daarnaast gaven lokale overheden of provincies vaak de impuls tot de oprichting van sanatoria, het eerste publieke sanatorium van Borgoumont werd in 1903 opgericht door de provincie Luik. Hierna werden nog een 30-tal sanatoria opgericht in heel België. Doorheen de eerste helft van de twintigste eeuw werden ook verschillende sanatoria opgericht door congregaties. Op dat moment was de focus van de behandeling van tuberculose al verschoven naar gezonde lucht en voeding, maar ook rust om zo de weerstand van het lichaam te versterken. Na de ontdekking van de tuberculosebacil door Koch zetten sanatoria zich stilaan ook in om een verdere besmetting tegen te gaan door patiënten te isoleren binnen de instelling.⁴⁶

In 1930 fuseerden verschillende private organisaties tot het Belgisch Nationaal Werk ter Bestrijding van Tuberculose dat vanaf dan de centrale speler zou worden in de aanpak van tuberculose dankzij de grote staatstoelagen die de overheid haar toekende. De overheid kwam voortaan ook meer tussen in de vergoeding van de behandeling van tuberculosepatiënten. Tuberculose werd tijdens het interbellum de aanleiding tot een groot politiek debat over de rol van de overheid in de gezondheidszorg. Deze infrastructuur en propaganda tegen tuberculose vormden voor grote delen van de bevolking een eerste kennismaking met een breed uitgebouwde medische infrastructuur. Op deze manier zorgde de aanpak van tuberculose ook voor een democratisering van de gezondheidszorg.⁴⁷

Het sanatorium van Sijsele werd in 1927 opgericht vanuit privaat initiatief, maar met steun van verschillende overheden. Er was plaats voor 192 vrouwelijke patiënten die verdeeld werden over drie paviljoenen. Op dat moment was de klassieke sanatoriumkuur hier ook nog van kracht. Patiënten werden onderworpen aan een rust- en luchtkuur waarbij ook persoonlijke hygiëne en voldoende gezonde voeding een belangrijke rol speelden. Net als andere sanatoria werd het sanatorium op het platteland opgericht voor de gezonde lucht in een zeer typerende architectuur. Hoewel de overheid maar deels tussenkwam in de financiering van de bouw van sanatoria, bood ze wel advies over de architectuur en inrichting van de sanatoria, wat blijkt uit een rapport dat in 1923 opgesteld werd door de Hogere Gezondheidsraad. Sijsele

⁴⁶ Paillet, 'Tuberculose-bestrijding in België (1882-1944)', 42-44, 88; Bryder, *Below the Magic Mountain: a Social History of Tuberculosis in Twentieth-Century Britain*, 22-24; Neven, 'La Tuberculose en Belgique de 1850 à 1950: Réalités et perceptions d'une maladie sociale', 149-50; Isabelle Devos, 'Ziekte: een harde realiteit', in *Er is leven voor de dood: Tweehonderd jaar gezondheidszorg in Vlaanderen*, onder redactie van Jan De Maeyer e.a. (Kapellen: Uitgeverij Pelckmans, 1998), 117-29; *50 Années de lutte contre la tuberculose en Belgique 1897-1947* (Brussel: Oeuvre Nationale Belge de Défense contre la Tuberculose, 1947), 133-35.

⁴⁷ Velle, *De nieuwe biechtvaders: de sociale geschiedenis van de arts in België*, 64-71; Paillet, 'Tuberculose-bestrijding in België (1882-1944)', 42-44; Devos, 'Ziekte: een harde realiteit'; Karel Velle, 'De overheid en de zorg voor de volksgezondheid', in *Er is leven voor de dood: Tweehonderd jaar gezondheidszorg in Vlaanderen*, onder redactie van Jan De Maeyer e.a. (Kapellen: Uitgeverij Pelckmans, 1998), 130-50.

werd hier duidelijk door beïnvloed. Zoals dit rapport adviseerde, werd het sanatorium in verschillende paviljoenen gebouwd met boven elk paviljoen een zuidgerichte kuurgalerij (afbeeldingen 2 en 3). Hier dienden de patiënten verschillende uren per dag in de open lucht door te brengen, waarbij het ook belangrijk was om in het zonlicht te liggen. Dit paste in het idee dat patiënten door gezonde lucht en zonlicht hun algemene weerstand zouden vergroten.⁴⁸ Volgens het rapport diende in de zalen van het sanatorium telkens één rij bedden tegen de noordelijke muur geplaatst te worden zodat de patiënt gericht was naar de grote raampartijen aan de zuidkant (afbeelding 4). Het rapport van de Hogere Gezondheidsraad voorzag ook een voorbeeldproject met uitgewerkte bouwplannen. Deze plannen zijn ook in het archief van het sanatorium terug te vinden en vormden duidelijk een inspiratie voor de gebruikte architectuur.⁴⁹

Naast deze klassieke sanatoriumkuur beschikte het sanatorium voor de diagnose over een bacteriologische dienst, waar kon worden vastgesteld of patiënten nog besmettelijk waren door hun sputum (slijmen) te testen. Daarnaast had het sanatorium ook een installatie voor x-stralen, waarmee longfoto's genomen konden worden om na te gaan hoe fel en waar de long was aangetast.⁵⁰ Zo werd een systeem van vier categorieën van patiënten opgesteld. In de eerste categorie hadden patiënten lichte longletsels. Zij konden met een gewone sanatoriumkuur genezen. In de tweede categorie werden patiënten met zware letsels aan één long bijeengebracht. De derde en vierde categorie zouden in sommige sanatoria niet opgenomen worden, maar in Sijsele werden deze patiënten met zware longletsels aan beide longen wel opgenomen. Voor sommige sanatoria was het een prestigezaak om zoveel mogelijk genezen patiënten te hebben. In de jaarverslagen van het sanatorium werd expliciet vermeld dat ze voor alle zieken openstonden en bij de informatie over patiënten van de derde en vierde categorie wees het verslag er expliciet op dat deze in vele sanatoria niet opgenomen werden. Zoals uit de werken van Paillet en Neven blijkt, past dit echter in een

⁴⁸ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaalsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 3.1.: Verslag over het dienstjaar 1938, voorgelezen door den Beheerraad der Vereeniging Sanatorium Elisabeth op de algemene vergadering van 28 juni 1939. Verhoeven, 'Sanatoriumbouw in het interbellum: een vergelijkende studie naar de bouw en de verdere evolutie van sanatoria uit het Belgische interbellum', 21–22. 50: 'n ziekenhuis met tijd voor mensen: Geschiedenis van het Elisabeth Ziekenhuis Sijsele, 2–6.

⁴⁹ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#232: Bouwplannen.

Verhoeven, 'Sanatoriumbouw in het interbellum: een vergelijkende studie naar de bouw en de verdere evolutie van sanatoria uit het Belgische interbellum', 21–26; Huysman, Bonte, en De Bruycker, *AZ Alma: zorg met een hart*, 72.

⁵⁰ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaalsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 3.1.: Krantenartikel Het sanatorium Elisabeth te Sijsele, 1 maart 1931. Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#169: Caritas Catholica: Vragenlijst instelling, jaren 1930. Dormandy, *The White Death: a History of Tuberculosis*, 144–46; André Gyselen en Maurits Demedts, 'Tuberculose vroeger en nu in rijke landen', onder redactie van Karel Velle, *Geschiedenis der geneeskunde* 1, nr. 3 (1996): 8.

breder trend in het interbellum waar ook andere Belgisch sanatoria zich steeds meer openstelden voor alle gevallen van tuberculose.⁵¹

Tijdens het interbellum kwam ook de longchirurgie op om tuberculose te behandelen. Voor zware chirurgische ingrepen konden patiënten van het sanatorium in het Sint-Jansziekenhuis van Brugge terecht. Er werd vaak een artificiële pneumothorax (kunstmatige klaplong) toegepast, waarbij er lucht werd ingebracht tussen de long en de ribbenkast waardoor de long zelf werd samengedrukt om te rusten. Na een bepaalde tijd werd deze lucht geabsorbeerd waardoor er frequent opnieuw lucht diende ingebracht te worden.⁵² Sinds de oprichting van het sanatorium werd ook de thoracoplastiek toegepast, waarbij enkele ribben weggenomen werden waardoor het longweefsel kon samengroeien met het weefsel buiten de ribben om ook zo de long tot rust te brengen. Deze ingreep werd enkel toegepast bij zwaardere gevallen van tuberculose, aangezien het risico op overlijden kort na de operatie groot was. Van 1926 tot 1950 werden er 1137 patiënten met deze ingreep behandeld in Brugge en Sijsele, maar dokter De Winter stelde vast dat nog 45% van de patiënten in leven was na 15 jaar dankzij deze ingreep.⁵³ Voornamelijk na de Tweede Wereldoorlog paste men ook plombages, het opvullen van kunstmatig gevormde lege ruimten in de longen, en de phrenicusparalyse toe waarbij een zenuw in het middenrif werd uitgeschakeld om de longen tot rust te brengen.⁵⁴

Uit correspondentie blijkt dat het sanatorium ook goudzouten en calciumprikken kon toedienen door de financiële steun van het dispensarium van Brugge. Na de ontdekking van de oorzaak van tuberculose werden allerhande geneesmiddelen uitgevonden die tuberculose zouden kunnen genezen waarvan achteraf bleek dat ze weinig effect hadden op de ziekte. Zo konden er ook Uv-stralen worden toegediend aan de patiënten van het sanatorium. Het was geweten dat deze een desinfecterend effect hadden maar

⁵¹ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaalsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 3.1.: Verslag van den Beheerraad op de Algemene Vergadering van de Vereniging van 27 maart 1929. Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaalsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 3.1.: Verslag van den Beheerraad op de Algemene Vergadering van de Vereniging van 19 oktober 1934. Paillet, 'Tuberculose-bestrijding in België (1882-1944)', 97-99; Neven, 'La Tuberculose en Belgique de 1850 à 1950: Réalités et perceptions d'une maladie sociale', 153-54.

⁵² R. De Prest, 'Le Sanatorium Elisabeth à Syssele-lez-Bruges', *Revue Belge de la Tuberculose*, nr. 3 (1929): 121-29. Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#168: Briefwisseling Belgisch Nationaal Werk tot Bestrijding der Tuberculose: Comité exécutive, extrait du procès-verbal, 24 november 1932. Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaalsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 3.1.: Verslag van den Beheerraad op de Algemene Vergadering van de Vereniging van 19 oktober 1934.

⁵³ Louis De Winter, 'Rapport sur 1.137 cas de tuberculose pulmonaire traités par thoracoplastie, à Bruges depuis 1926: Rapport présenté aux Journées d'Etudes des 18 et 19 avril 1949 au Sanatorium "Elisabeth" à Sijsele', *Acta Tuberculosea Belgica*, november 1950, 165-214. Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#329: Programma en verslag van de studiedagen van de "Belgische Wetenschappelijke Vereniging tot Studie van de Tuberculose en de Pneumologie", 18-19 april 1949.

⁵⁴ Françoise De Meyer, 'Proeve van wederaanpassing bij de zieken van het sanatorium Elisabeth te Sijsele' (Gent, Vormingscentrum voor maatschappelijk dienstbetoon, 1947), 18; W. Veltheer, 'Heelkundige behandeling van tuberculose', onder redactie van Karel Velle, *Geschiedenis der geneeskunde* 1, nr. 3 (1996): 14-19.

tijdens het interbellum werden deze ook ingezet als een behandeling van de ziekte. Door het gebrek aan een effectieve behandeling waren zulke middelen erg populair in sanatoria over heel Europa.⁵⁵

Het sanatorium van Sijsele bood reeds voor de opkomst van de antibiotica een hele reeks medische therapieën aan. Deze sanatoriumvorm wijkt af van het klassieke sanatoriummodel uit de negentiende eeuw. Zoals Linda Bryder, Flurin Condrau en Helen Bynum in hun onderzoek naar tuberculose argumenteren, evolueerde het sanatorium tijdens het interbellum naar een 'longhospitaal' met een breed medisch aanbod.⁵⁶ In Sijsele was dit ook het geval waardoor patiënten tot na de Tweede Wereldoorlog een combinatie van klassieke sanatoriumkuur en moderne chirurgie ondergingen. Zo heeft A.D.L. het ook ervaren toen ze in 1947 als jonge vrouw werd opgenomen in Sijsele. Ze herinnert zich enerzijds dat het erg belangrijk was te rusten en frisse lucht in te ademen: *"We moesten boven in de lucht liggen, dat was open bovenaan dat paviljoen, in de winter moesten we daar liggen onder een deken en goed gekleed zijn, twee uur in de voormiddag om van de lucht te genieten."* Anderzijds onderging ze ook een kunstmatige pneumothorax aan de beide longen. Na de genezing van één long mocht ze het sanatorium verlaten in 1949 maar moest ze voor de andere long nog regelmatig terugkomen om deze pneumothorax bij te vullen. Haar genezing heeft erg lang geduurd maar bleek toch effectief te zijn aangezien ze dit op 89-jarige leeftijd kon navertellen.⁵⁷

Van bij de opening van het sanatorium tot het uitbreken van de Tweede Wereldoorlog waren alle 192 bedden steeds bezet. Door de lange verblijfsduur van verschillende maanden en vaak zelfs meer dan een jaar werden elk jaar slechts een 400-tal patiënten behandeld. In 1936 bijvoorbeeld werden 428 patiënten verzorgd, waarvan slechts 48 volledig genezen het sanatorium verlieten. In dat jaar stierven ook 62 patiënten in het sanatorium. Condrau waarschuwt echter dat de geschiedenis van het sanatorium voor de Tweede Wereldoorlog niet als een mislukking aanzien mocht worden vanuit het perspectief van de latere effectievere antibiotica. Hoewel het aantal volledige genezingen laag lag, bood het sanatorium verzorging aan langdurig zieken die op deze manier niet aan hun lot werden overgelaten. Het sanatorium zorgde er zo

⁵⁵ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaalsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.2.: Brief over de dagprijs van het sanatorium, 4 mei 1936. Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaalsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 3.1.: Verslag van den Beheerraad op de Algemene Vergadering van de Vereniging van 25 september 1933. Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#136: Statistieken patiëntenbezetting, 1933-1941. Demedts, Gyselen, en Van den Brande, *Tuberculose: een blijvende uitdaging*, 15; Dormandy, *The White Death: a History of Tuberculosis*, 265-72.

⁵⁶ Bryder, *Below the Magic Mountain: a Social History of Tuberculosis in Twentieth-Century Britain*, 178; Condrau, 'Beyond the Total Institution: Towards a Reinterpretation of the Tuberculosis Sanatorium', 87; Helen Bynum, *Spitting Blood: The History of Tuberculosis* (Oxford: Oxford University Press, 2012), 157-58.

⁵⁷ Interview A.D.L., Patiënte: 1947-1949, Telefoongesprek, 3 december 2020, 37, 49, 99.

ook voor dat besmette patiënten uit de maatschappij gehaald werden waardoor verdere besmetting werd tegengegaan.⁵⁸

Naast de uitbouw van een hele infrastructuur voor volwassen tuberculosepatiënten, kwam er tijdens het interbellum ook meer aandacht voor tuberculose bij kinderen. Er werden preventoria opgericht waar ook kinderen opgevangen werden die thuis reeds waren blootgesteld aan tuberculose, zelf al besmet waren of al aangetaste longen hadden. Door deze kinderen op jonge leeftijd te behandelen, hoopte men een volgende generatie van zwaar aangetaste tuberculosepatiënten te vermijden. Deze vroege besmetting, ook wel primo-infectie genoemd, was veel efficiënter te genezen.⁵⁹ Ook in Sijsele ving men vanaf 1941 meisjes op in de oude paviljoenen nadat de andere patiënten verhuisd waren naar een nieuw gebouw.⁶⁰ Tijdens de oorlog werden verzwakte kinderen die vaak aan tuberculose leden bij congregaties geplaatst door organisaties als Winterhulp of het Nationaal Werk voor Kinderwelzijn.⁶¹ Na de oorlog werd deze kinderafdeling volledig deel van het sanatorium en vanaf 1946 werden er ook jongens in de paviljoenen opgevangen.⁶²

De vzw sanatorium Elisabeth die het sanatorium oprichtte, bleef aanvankelijk het bestuur van het sanatorium overzien naast dokter Van den Bulcke als geneesheer-directeur en dokter De Winter als hoofdgeneesheer. Zij waren twee longartsen die naast enkele andere artsen vanaf 1927 de zorg voor de patiënten overzagen. Het werd voor de vzw snel duidelijk dat er veel te weinig sanatoriumbedden waren in de provincie West-Vlaanderen en daarom diende het sanatorium uit te breiden. Daarnaast waren de oude gebouwen in goedkope bouwmaterialen reeds aan vernieuwing toe. Deze kosten kon de vzw echter niet dragen. Er werd daarom beslist het gehele sanatorium over te dragen aan de Zusters van Liefde op voorwaarde dat zij een nieuw gebouw voor 200 patiënten zouden oprichten. Vanaf 1932 zouden de zusters zowel de verzorging als het bestuur van het sanatorium op zich nemen. De vzw zette zich vanaf dan in om de patiënten voornamelijk op sociaal vlak bij te staan. De bouw van het nieuwe sanatoriumgebouw zou tot grote ergernis van de vzw op zich laten wachten tot 1937. Toen het in 1940 afgewerkt was, bood het plaats aan 275 patiënten en een nieuwe medische infrastructuur.⁶³

⁵⁸ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#136: Statistieken patiëntenbezetting, 1936. Condrau, 'Beyond the Total Institution: Towards a Reinterpretation of the Tuberculosis Sanatorium', 91–92.

⁵⁹ Paillet, 'Tuberculose-bestrijding in België (1882-1944)', 56–57; Cynthia Connolly, 'Pale, Poor, and "pretubercular" Children: A History of Pediatric Antituberculosis Efforts in France, Germany, and the United States, 1899-1929', *Nursing Inquiry* 11, nr. 3 (2004): 138–47; *50 Années de lutte contre la tuberculose en Belgique 1897-1947*, 38.

⁶⁰ 50: 'n ziekenhuis met tijd voor mensen: Geschiedenis van het Elisabeth Ziekenhuis Sijsele, 8.

⁶¹ Hermans e.a., *Zusters in oorlog: Leven en lijden in het klooster tijdens de bezetting*, 61–62.

⁶² 50: 'n ziekenhuis met tijd voor mensen: Geschiedenis van het Elisabeth Ziekenhuis Sijsele, 9.

⁶³ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaalsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.2.: Verslag van de beheerraad van het sanatorium over de overdracht van het sanatorium aan de Zusters van Liefde, 5 juni 1931. 50: 'n ziekenhuis

Dit nieuwe gebouw werd in blokvorm gebouwd en niet langer in paviljoenstijl. Dit past in een evolutie van centralisatie en verticale rationalisering in de ziekenhuisarchitectuur tijdens het interbellum. Het was ook goedkoper om zulk gebouw op te richten in plaats van verschillende paviljoenen. Wel werd ook dit gebouw naar het zuiden gericht zoals dat bij sanatoria de gewoonte was.⁶⁴ In de architectuur van dit gebouw namen de luchtkuren een minder prominente plaats in, aangezien sanatoria steeds meer een soort longhospitaal werden en de nadruk meer op chirurgie kwam te liggen (afbeeldingen 5, 6 en 7). De oude methoden van gezonde lucht en rust verdwenen zeker niet maar begonnen reeds voor de introductie van de antibiotica aan belang te verliezen.⁶⁵

Het nieuwe gebouw werd aan het begin van de Tweede Wereldoorlog in gebruik genomen. De eerste jaren van de oorlog verliepen relatief rustig ondanks enkele bombardementen. In tegenstelling tot de gewone bevolking, werd er weinig honger geleden in het sanatorium door de dubbele rantsoenen die de bezetter voorzag voor tuberculosepatiënten.⁶⁶ Bij de bevrijding eiste het Britse leger het sanatorium echter op om er een oorlogshospitaal in te richten. Alle patiënten werden overgebracht naar de Brugse normaalschool, waar ze zeven maanden in erbarmelijke omstandigheden verzorgd werden door de zusters en het personeel van het sanatorium.⁶⁷

De modernisering van het sanatorium werd na de oorlog verdergezet. Het nieuwe sanatoriumgebouw beschikte over een nieuwe installatie voor de diagnostiek en in 1949 werd er ook een operatiekwartier ingericht zodat de longoperaties niet langer in het ziekenhuis van Brugge dienden uitgevoerd te worden. Door de uitbreiding op vlak van patiënten maar ook infrastructuur werden verschillende nieuwe pneumologen aangeworven. In 1941 werd dokter André Gyselen aangenomen, in 1947 dokter Raymond De Brabandere en in 1948 tenslotte dokter Jozef Devriendt. Dokters De Brabandere en Devriendt hadden zich in tuberculose gespecialiseerd omdat ze ooit zelf getroffen waren door de ziekte. Dit zijn de drie belangrijkste pneumologen die de naoorlogse aanpak van tuberculose in het sanatorium zouden

met tijd voor mensen: Geschiedenis van het Elisabeth Ziekenhuis Sijsele, 4–7; Huysman, Bonte, en De Bruycker, *AZ Alma: zorg met een hart*, 63–73.

⁶⁴ Jean-Marc Basyn, 'Ziekenhuizen tijdens het interbellum', in *Architectuur van Belgische hospitalen*, M&L Cahier 10 (Brussel: Ministerie van de Vlaamse Gemeenschap Afdeling Monumenten en Landschappen, 2005), 67; Verhoeven, 'Sanatoriumbouw in het interbellum: een vergelijkende studie naar de bouw en de verdere evolutie van sanatoria uit het Belgische interbellum', 26.

⁶⁵ Bryder, *Below the Magic Mountain: a Social History of Tuberculosis in Twentieth-Century Britain*, 178–79; Condrau, 'Beyond the Total Institution: Towards a Reinterpretation of the Tuberculosis Sanatorium', 87; Bynum, *Spitting Blood: The History of Tuberculosis*, 157–58.

⁶⁶ Interview Verlinde André, Administratief directeur: 1968-1978, Algemeen directeur: 1978-2004, 71; Hermans e.a., *Zusters in oorlog: Leven en lijden in het klooster tijdens de bezetting*, 83.

⁶⁷ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaalsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 1.: Memorandum der oorlogsfeiten Sijsele. 50: 'n ziekenhuis met tijd voor mensen: Geschiedenis van het Elisabeth Ziekenhuis Sijsele', 8–9.

vormgeven.⁶⁸ Deze longartsen werden bijgestaan door artsen van buiten het sanatorium voor andere bijkomende aandoeningen. Er was een maag-darm arts, een neus-keel-oorarts, een gynaecoloog, een chirurg, een tandarts, een cardioloog en een oogarts.⁶⁹

Vanaf de opening van het sanatorium stonden de Zusters van Liefde in voor de verzorging van de patiënten en vanaf de overname van het sanatorium door de zusters in 1932 stonden zij ook in voor het bestuur.⁷⁰ Aanvankelijk verzorgden slechts elf zusters en twee lekenverpleegsters de patiënten. Op vraag van dokter De Winter stemden de Zusters van Liefde ermee in dat extra lekenverpleegkundigen werden aangenomen.⁷¹ Zo groeide het personeel in 1936 aan tot zestien zusters en zeven lekenverpleegsters.⁷² Er was op dat moment wellicht nog geen vaccinatie ter beschikking om hen te beschermen. Voor 1947 stierven hierdoor 27 zusters in het sanatorium, vaak op jonge leeftijd.⁷³ De geschiedenis van het BCG vaccin (Bacillus Calmette-Guérin) is in België bijna niet onderzocht. Het is onduidelijk wat de rol van het vaccin was in het verdwijnen van tuberculose, maar ook in het beschermen van sanatoriumpersoneel.⁷⁴

⁶⁸ 50: 'n ziekenhuis met tijd voor mensen: Geschiedenis van het Elisabeth Ziekenhuis Sijsele, 7–10; Huysman, Bonte, en De Bruycker, *AZ Alma: zorg met een hart*, 76–78; Interview Dr. De Buysscher Paul, Longarts 1981-2015, Zoomgesprek, 26 november 2020, 50.

⁶⁹ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#136: Statistieken patiëntenbezetting, 1947.

⁷⁰ 50: 'n ziekenhuis met tijd voor mensen: Geschiedenis van het Elisabeth Ziekenhuis Sijsele, 5–6.

⁷¹ Huysman, Bonte, en De Bruycker, *AZ Alma: zorg met een hart*, 70.

⁷² Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#136: Statistieken patiëntenbezetting, 1936.

⁷³ Begraafplaats Zusters van Liefde te Sijsele.

⁷⁴ Maryse Wanlin, 'Tuberculosis in Belgium before, during and after World War II', in *Tuberculosis and War: Lessons Learned from World War II*, onder redactie van John F. Murray en Robert Loddenkemper (Basel en New York: Karger, 2018), 144–51.

1.2. Introductie van de antibiotica en de eerste lege bedden: 1947-1959

In 1943 ontdekte de microbioloog Albert Schatz in het laboratorium van de biochemicus en microbioloog Selman Waksman een bodemschimmel die de groei van tuberculose kon tegengaan. Deze ontdekking lag aan de basis van het eerste antibioticum tegen tuberculose: streptomycine. In 1947 kwam dit geneesmiddel op de Belgische markt en tegen het einde van dat jaar was het ook in het sanatorium van Sijsele beschikbaar. Het resultaat van het toedienen van streptomycine aan een eerste groep van zeventien zware gevallen van tuberculose werd als erg indrukwekkend ervaren door de artsen. Minstens één patiënt zou snel overleden zijn als hij dit middel niet ontvangen zou hebben. In 1948 kwam een nieuw antibioticum, PAS (para-aminosalicylzuur), op de markt. In het sanatorium van Sijsele werd dit toegediend aan patiënten die niet meer op de streptomycine reageerden, maar het medicijn was minder effectief en veroorzaakte zware maag- en darmklachten waardoor patiënten het soms weigerden in te nemen. Zo werden de beperkingen van deze geneesmiddelen onmiddellijk duidelijk. De patiënten ontwikkelden ook snel resistentie als ze enkel één antibioticum namen, waardoor streptomycine en PAS in combinatie werden toegediend om zo de resistentie te vertragen.⁷⁵

Deze plotse verandering in de behandeling van tuberculose kadert in een bredere ontwikkeling in de geneeskunde waar er zich een verwetenschappelijking, standaardisering maar ook commercialisering van medicatie als antibiotica ontwikkelde. Wanneer Alexander Fleming in 1928 het eerste antibioticum penicilline ontdekte, duurde het nog lang voordat dit geneesmiddel massaal geproduceerd werd. Pas tijdens de Tweede Wereldoorlog zorgde de Amerikaanse farma-industrie voor een wereldwijde verspreiding van dit geneesmiddel. Na penicilline werden andere geneesmiddelen echter veel sneller ontwikkeld en sneller op grote schaal verspreid. Ondanks de bijwerkingen van streptomycine werd er niet gearzeld om dit zogezegde 'wondermiddel' wereldwijd te verspreiden. Zoals Benoît Majerus ook benadrukte in zijn historisch onderzoek naar de naoorlogse psychiatrie, werden geneesmiddelen een wetenschappelijk studieobject, waar deze vroeger voornamelijk door lokale artsen werden ontwikkeld. Geneesmiddelen werden zo ook een internationaal product, wat zorgde voor een standaardisering van de behandeling van diverse aandoeningen. De verspreiding van geneesmiddelen maakte de behandeling tenslotte ook meer mobiel. Patiënten konden stilaan thuis behandeld worden omdat ze zelf hun medicatie konden innemen. Zoals in de casus van Sijsele duidelijk wordt, zorgden deze geneesmiddelen voor een hele transformatie van de instelling doordat patiënten beter en sneller konden genezen, maar ook omdat patiënten thuis of in een gewoon ziekenhuis behandeld konden worden. Zoals in de volgende alinea's

⁷⁵ Gyselen, 'Het verhaal van een halve eeuw tuberculostatische therapie', 67–69; André Gyselen, 'Premiers résultats du traitement par la streptomycine en clinique sanatoriale', *Acta Tuberculosea Belgica*, nr. 4 (1948): 264–72; Louis N. Magner, *A History of Medicine*, 2de dr. (Boca Raton: Taylor & Francis Group, 2005), 565–66.

duidelijk wordt, vormden nieuwe effectievere antibiotica telkens een katalysator voor institutionele verandering.⁷⁶

De opkomst van streptomycine zorgde zeker niet voor een mirakeloplossing, zelfs bij het geven van een combinatie van streptomycine en PAS ontwikkelden patiënten resistentie. Daarom werd het toedienen van de medicatie binnen het bestaande sanatoriumsysteem in Sijsele ingepast. In 1952 stelde dokter André Gyselen dat de rustkuur de hoeksteen diende te blijven van de behandeling. Patiënten moesten het merendeel van de dag in bed blijven en naarmate de genezing vorderde, konden de patiënten wat meer bewegen.⁷⁷ De ontslagbrief van D.R. uit het sanatorium maakt duidelijk dat rusten als bijna even belangrijk als de medicatie aanzien werd: *“Hij werd behandeld met rust en gecombineerde kuur van 2 tuberculostatica streptomycine en PAS.”*⁷⁸ Zoals ook Georgina Feldberg vaststelde in haar onderzoek naar tuberculose in de Verenigde Staten werden de nieuwe antibiotica als een aanvulling op de klassieke rustkuur aanzien die de genezing kon versnellen maar ook duurzamer maken.⁷⁹ Daarom werd in het sanatorium in deze periode aan bijna iedereen antibiotica toegediend in de beginfase tot de longen voldoende genezen waren om de rest van de genezing met de rustkuur te bekomen. De luchtkuur werd steeds minder deel van het dagritme en het nieuwe gebouw was hier ook minder op voorzien.⁸⁰

Aangezien sommige gevallen van tuberculose te zwaar waren of omdat er resistentie tegen de antibiotica optrad, werden er nog frequent chirurgische ingrepen uitgevoerd in het sanatorium. Dit gebeurde echter enkel nadat er een periode met antibiotica geprobeerd werd. Alle ingrepen die hiervoor reeds werden aangehaald, werden ook nu nog ingezet maar na de Tweede Wereldoorlog werd de longresectie het frequentst uitgevoerd. Hierbij werd een zwaar aangetast deel van de long weggenomen om zo de rest van de long te kunnen genezen.⁸¹ Zoals dat ook in de casestudy van Barron H. Lerner naar een Amerikaans sanatorium duidelijk werd, is de rol van chirurgie in de ‘verovering’ van tuberculose na de Tweede Wereldoorlog vergeten. Door de antibiotica durfden artsen steeds meer het geïnfecteerde deel van de long te behandelen, zoals bijvoorbeeld bij een resectie, omdat de antibiotica een verspreiding van de ziekte in

⁷⁶ Magner, *A History of Medicine*, 554–67; Benoît Majerus, ‘Material Objects in Twentieth Century History of Psychiatry’, *BMGN - Low Countries Historical Review* 132, nr. 1 (2017): 165–67.

⁷⁷ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#267: Nota van dr. Gyselen van Sijsele over de betekenis van de sanatoriumkuur in de moderne behandeling der longtuberculose, 1952.

⁷⁸ Interview D.R., Patiënt als kind: 1952-1954, Telefoongesprek, 12 december 2020, Bijlage.

⁷⁹ Feldberg, *Disease and Class: Tuberculosis and the Shaping of Modern North American Society*, 205.

⁸⁰ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#267: Nota van dr. Gyselen van Sijsele over de betekenis van de sanatoriumkuur in de moderne behandeling der longtuberculose, 1952. Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#140: Huisreglement, Leidraad voor de patiënten, ca. 1950.

⁸¹ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#267: Nota van dr. Gyselen van Sijsele over de betekenis van de sanatoriumkuur in de moderne behandeling der longtuberculose, 1952. André Gyselen, Jozef Devriendt, en J. Croissant, ‘La guérison des cavernes pulmonaires par traitement conservateur ou par collapsus gazeux: Résultats éloignés des deux méthodes’, *Acta Tuberculosea Belgica*, nr. 2 (1955): 131–44.

andere delen van de long na de operatie tegenging. Pas aan het begin van de jaren 1960 begonnen deze chirurgische ingrepen zeldzaam te worden door de effectieve antibiotica.⁸²

Zoals Flurin Condrau in zijn onderzoek naar het Duitse sanatorium van Greifenstein vaststelde, veranderde het leven in het sanatorium niet erg veel in de eerste jaren na de ontdekking van de antibiotica behalve het feit dat tuberculose minder een significante doodsoorzaak werd.⁸³ Waar er in 1932 45 patiënten stierven in Sijsele, was dit in 1951 gezakt tot 5 patiënten.⁸⁴ Het doorleven van de rustkuur is ook duidelijk in het systeem van vier fasen die patiënten dienden door te maken tijdens hun verblijf in het sanatorium.⁸⁵ J.D.B. die in 1959 in het sanatorium verbleef herinnert dit zich nog goed: *“De eerste zes weken, dat was in periodes van zes weken, moest je blijven platliggen. Dan mochten wij niet uit ons bed alleen uitzonderlijk om eens naar het toilet te gaan maar dat was alles. Voor de rest moesten wij in ons bed blijven liggen en kregen wij dagelijks dus die pikuur [spuit] en de nodige dosis medicamenten. De tweede periode van die zes weken mochten we al eens een uurtje uit bed. Dan mochten we al eens rondwandelen. In de derde kuur kon ik terug een beetje trompet spelen, dat ging dan al wat. Je voelde ook dat dat aan het beteren was.”*⁸⁶ Vanaf de derde fase mochten patiënten ook handwerk uitvoeren in bed om zich bezig te houden (afbeelding 8).⁸⁷

Door de opkomst van de antibiotica konden patiënten ook in het ziekenhuis of ambulant behandeld worden. Condrau stelde vast dat sanatoria zich daarom trachtten voor te stellen als de ideale omgeving waar deze antibiotica konden toegediend worden omdat ze zelf patiënten dreigden te verliezen.⁸⁸ Ook Gyselen van het sanatorium van Sijsele stelde dat patiënten thuis moeilijk verschillende maanden een rustkuur konden volgen, want dit was een zware last voor de familie die voor de zieke moest zorgen, maar tegelijk ook zoveel mogelijk geïsoleerd moest leven van de zieke. Hij stelde dat het bij een behandeling

⁸² Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaalsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.3.: Afschrift van de nota gestuurd door Dr. Gyselen aan den heer Algemeen Bestuurder van het Ministerie van Volksgezondheid, de heer Dr. Goossens, 11 december 1948. Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#136: Statistieken patiëntenbezetting: Verslag over de werking van het sanatorium Elisabeth Sijsele gedurende het jaar 1961. Lerner, *Contagion and Confinement: Controlling Tuberculosis along the Skid Road*, 62; Veltheer, ‘Heelkundige behandeling van tuberculose’, 19.

⁸³ Condrau, “‘Who Is the Captain of All These Men of Death’: The Social Structure of a Tuberculosis Sanatorium in Postwar Germany”, 249.

⁸⁴ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaalsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 3.1.: Verslag van den Beheerraad op de Algemene Vergadering van de Vereniging van 25 september 1933. Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaalsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.3.: Inspectie van het Belgisch Nationaal Werk ter Bestrijding van Tuberculose in het sanatorium Elisabeth te Sijsele, 17 april 1952.

⁸⁵ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#140: Huisreglement, Leidraad voor de patiënten, ca. 1950.

⁸⁶ Interview J.D.B., Patiënt: 1959-1960, Telefoongesprek, 15 december 2020, 38, 91.

⁸⁷ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#140: Huisreglement, Leidraad voor de patiënten, ca. 1950.

⁸⁸ Condrau, “‘Who Is the Captain of All These Men of Death’: The Social Structure of a Tuberculosis Sanatorium in Postwar Germany”, 248.

thuis moeilijk na te gaan is of de medicatie strikt genomen wordt, wat nodig is om resistentie tegen te gaan. Dit duidt op een erg autoritaire visie van de arts-patiënt relatie, waar de patiënt niet vertrouwd wordt om medicatie zelfstandig in te nemen. Volgens Gyselen was een behandeling in een ziekenhuis dan weer moeilijk door de lange verblijfsduur. In een sanatorium daarentegen stelde Gyselen dat alle voorwaarden aanwezig waren voor een goede behandeling: heel de instelling is hierrond opgebouwd, de andere patiënten geven het goede voorbeeld en de sociale bijstand van het sanatorium tracht de financiële en familiale zorgen van de patiënt op te lossen. Deze promotie van sanatoria kon echter niet belemmeren dat ambulante en ziekenhuiszorg wel degelijk meer gebruikt werden voor het behandelen van tuberculose. Gyselen stelde vast dat zowel patiënten als dokters een opname in het sanatorium vermeden tot de ziekte te ver gevorderd was. Dit was soms het gevolg van angst voor het sanatorium, wat in het laatste hoofdstuk nog aan bod komt. Hierdoor kwamen in de sanatoria steeds vaker de zware gevallen van tuberculose terecht die een lange periode medicatie en chirurgie moesten ondergaan. In een brief aan het Ministerie van Volksgezondheid stelde Gyselen dat het sanatorium zo op lange termijn in financiële problemen zou komen, omdat de vergoeding voor sanatoriumpatiënten niet berekend was op de hoge kost van de antibiotica en de sterk uitgebouwde chirurgische infrastructuur.⁸⁹

Deze evolutie in het sanatorium van Sijsele past binnen de uitbreiding van de gezondheidszorg in België na de Tweede Wereldoorlog. Aan het einde van de oorlog werd de verplichte ziekte- en invaliditeitsverzekering ingevoerd die de basis legde voor de verzorgingsstaat. De vraag naar gezondheidszorg steeg hierdoor sterk waardoor er investeringen kwamen in de capaciteit maar ook de medisch-technische vooruitgang van de zorg. Dit leidde ook in Sijsele tot een grotere controle van de overheid over het beleid. Het Belgisch Nationaal Werk ter Bestrijding van Tuberculose voerde regelmatig controles uit, maar ook in de reconversie van het sanatorium zou het Ministerie van Volksgezondheid een belangrijke rol spelen.⁹⁰ Deze uitbouw van de verzorgingsstaat ging echter gepaard met een systematische

⁸⁹ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#267: Nota van dr. Gyselen van Sijsele over de betekenis van de sanatoriumkuur in de moderne behandeling der longtuberculose, 1952. Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaalsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.3.: Afschrift van twee nota's gezonden door Dr. Gyselen aan Dr. Spaye, kabinetschef van het Ministerie van Volksgezondheid, 26 augustus 1948.

⁹⁰ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaalsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.3., 2.4.: Briefwisseling met Belgisch Nationaal Werk ter Bestrijding van Tuberculose en met het Ministerie van Volksgezondheid. Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#125: Installeren van afdeling voor mannen. Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#127: Algemene kliniek St. Lodewijk. Annemie Doms en Gilbert Hertecant, 'Mens en techniek 1950-2000: Het gezondheidsbeleid', in *Er is leven voor de dood: Tweehonderd jaar gezondheidszorg in Vlaanderen*, onder redactie van Jan De Maeyer e.a. (Kapellen: Uitgeverij Pelckmans, 1998), 271-84; Coussement, Vercruysse, en Heyrman, *Vele Handen. Zorg en samenleving in heden en verleden*, 25-28.

onderschatting van de kosten, zoals dat in Sijsele ook het geval was. Hiertoe werd de dagprijs per patiënt doorheen de jaren 1950 en 1960 stelselmatig opgetrokken.⁹¹

Doordat de genezing van de tuberculose na de Tweede Wereldoorlog duurzamer werd, konden de patiënten na hun sanatoriumverblijf sneller terugkeren naar een normaal leven. Om de patiënten voor te bereiden op een leven na het sanatorium, maar ook om na te gaan of de genezing succesvol was, werden er in het sanatorium kooklessen, naailessen en lessen dactylo ingericht in 1947. Ook patiënten die vroeger een zwaardere job uitoefenden, konden hier de basis leggen voor een nieuwe rustigere job. Wanneer dokter Gyselen in 1951 een verslag van deze opleidingen naar voren bracht op een vergadering van het Belgisch Nationaal Werk ter Bestrijding van Tuberculose bleek Sijsele het eerste vrouwensanatorium dat dit inrichtte. In 1949 werd ook de Sint-Godelieveschool voor ziekenoppassters ingericht binnen het sanatorium. Met deze opleiding konden oud-patiënten een speciaal statuut behalen om in sanatoria te werken dat er onder impuls van het Belgisch Nationaal Werk ter Bestrijding van Tuberculose kwam. Dit statuut kwam er vooral door het systematische tekort aan personeel in de sanatoria, wat ook in Sijsele het geval was. Tot 1958 zou er elk jaar een klas opgeleid worden binnen het sanatorium. In het laatste hoofdstuk wordt dieper ingegaan op deze opleidingen binnen het sanatorium.⁹²

In deze periode werden er ook veel kinderen behandeld in het sanatorium. Er was een paviljoen voor jongens waar D.R. werd opgenomen en een paviljoen voor meisjes waar L.V.D.V. werd opgenomen. Hier kregen ze een gelijkaardige behandeling als de volwassenen. Zo kreeg D.R. streptomycine en PAS toegediend terwijl L.V.D.V. streptomycine, PAS en Rimifon toegediend kreeg. Net als bij de volwassenen was de luchtkuur hier steeds minder van belang. Maar ook bij de kinderen bleef de rustkuur de basis van de behandeling zoals dit eerder al aan bod kwam bij D.R. Ze moesten lange dagen in bed blijven maar er was wel speelgoed waarmee ze in bed konden spelen (afbeelding 9). L.V.D.V. herinnert zich nog dat ze in een eerste fase niet uit bed mocht komen. Pas als het al wat beter ging mochten ze meer uit bed komen en naar de les gaan. In deze periode gaven de zusters ook les aan de kinderen (afbeelding 10). In het laatste hoofdstuk wordt er nog dieper ingegaan op de geschiedenis van het onderwijs in het sanatorium. De

⁹¹ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#134: Patiëntentarieven. Vanthemsche, *De beginjaren van de sociale zekerheid in België 1944-1963*, 123–64; Jan Peers, 'Professionalisering, democratisering en rationalisatie van de ziekenhuissector', in *Er is leven voor de dood: Tweehonderd jaar gezondheidszorg in Vlaanderen*, onder redactie van Jan De Maeyer e.a. (Kapellen: Uitgeverij Pelckmans, 1998), 285–93.

⁹² Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#118: Cursussen voor patiënten "Heraanpassing aan het werk" - St. Godelieveschool voor sanatorium-ziekenoppassers: Verslag van Dr. Gyselen over de Heraanpassing aan het werk op een vergadering van het Belgisch Nationaal Werk ter Bestrijding van Tuberculose, 1951. Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaatsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.3.: Krantenartikel uit de *Gazet van West-Vlaanderen*: De Heraanpassing aan den Arbeid en de Beroepsopleiding voor zieken in het genezingsstadium, 15 augustus 1947. De Meyer, 'Proeve van wederaanpassing bij de zieken van het sanatorium Elisabeth te Sijsele'; *50 Années de lutte contre la tuberculose en Belgique 1897-1947*, 60.

kinderen die hier verbleven waren niet erg ziek, maar hadden een vroege infectie van tuberculose die ze thuis hadden opgelopen. Zo had D.R. tuberculose gekregen van zijn moeder en L.V.D.V. van haar vader. Om te voorkomen dat ze op latere leeftijd een zware vorm van tuberculose zouden ontwikkelen, werden deze kinderen al behandeld in het sanatorium.⁹³

In de naoorlogse periode behielden de Zusters van Liefde hun rol in het bestuur van het sanatorium, maar het lekenpersoneel oversteeg toen ruim het aantal zusters in tegenstelling tot voor de oorlog. Er waren in 1957 bijvoorbeeld 8 zusters met een diploma verpleegkunde, 2 gediplomeerde leken, 4 zusters als ziekenoppassters en 36 leken als ziekenoppassters.⁹⁴ Dit valt te verklaren door de beginnende secularisering. Door de toenemende welvaart kwamen er nieuwe kansen voor vrouwen die buiten het klooster lagen. Na de oorlog bereikte het aantal Vlaamse zusters een hoogtepunt met bijna 50.000 vrouwelijke kloosterlingen, waarna het aantal roepingen begon af te nemen. Tegen 1961 was het aantal religieuzen al met een tiende gedaald. Hierdoor moesten alle medische instellingen waar zusters aan de slag waren stilaan meer werk toevertrouwen aan leken.⁹⁵

Het onderscheid tussen verpleegkundigen en ziekenoppassers werd vastgelegd tijdens het interbellum. Vanaf 1921 werd de opleiding verpleegkunde vastgelegd op drie jaar, maar door de grote tekorten in de verpleging en dit voornamelijk bij grote sociale ziekten als tuberculose, kwam er vanaf 1926 een opleiding van één jaar tot ziekenoppasser. De opleiding voor patiënten in het sanatorium viel onder dit diploma.⁹⁶ Vanaf het einde van de Tweede Wereldoorlog stierven er minder zusters en personeelsleden aan tuberculose omdat ze een BCG vaccin kregen toegediend indien ze zelf nog geen resistentie hadden opgebouwd. Elke drie maand kreeg iedereen van het personeel ook een radiografisch onderzoek om te controleren of hun longen waren aangetast door tuberculose.⁹⁷

⁹³ Interview D.R., Patiënt als kind: 1952-1954; Interview L.V.D.V., Patiënte als kind: 1956-1957, Skype gesprek, 6 februari 2021; De Meyer, 'Proeve van wederaanpassing bij de zieken van het sanatorium Elisabeth te Sijsele', 5; Paillet, 'Tuberculose-bestrijding in België (1882-1944)', 56-57.

⁹⁴ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaalsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.4.: Overzicht personeel 1957.

⁹⁵ Hermans e.a., *Zusters in oorlog: Leven en lijden in het klooster tijdens de bezetting*, 147; Jan De Maeyer en Jo Deferme, 'Vrouwelijke religieuzen in de openbare en private gezondheidszorg in het België van de negentiende en twintigste eeuw: tussen traditie en moderniteit', in *Bezielde zorg: Verpleging door katholieke religieuzen in Nederland en Vlaanderen (Negentiende-twintigste eeuw)*, onder redactie van Liesbeth Labbeke, Vefie Poels, en Rob Wolf (Hilversum: Uitgeverij Verloren, 2008), 20-23.

⁹⁶ Jacques en Van Molle, 'De verpleegkundigen: Grenzeloos vrouwelijk', 209; Joiris, *De la vocation à la reconnaissance: Les infirmières hospitalières en Belgique 1789-1970: Genèse, émergence et construction d'une identité professionnelle*, 159-63.

⁹⁷ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaalsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.3.: Inspectie van het Belgisch Nationaal Werk ter Bestrijding van Tuberculose in het sanatorium Elisabeth te Sijsele, 4 maart 1951. Wanlin, 'Tuberculosis in Belgium before, during and after World War II', 149.

Naast de meerderheid aan leken valt ook de grotere professionalisering onder het personeel op door de opleiding die ze kregen. Vele van deze ziekenoppassers werden opgeleid in het sanatorium zelf.⁹⁸ In 1957 kwam er een nieuwe hervorming van het verpleegkundig onderwijs die ervoor moest zorgen dat het personeel beter gekwalificeerd was om met de snelle evolutie van de geneeskunde om te gaan. De opleiding tot verpleegkundige werd een A1 opleiding van drie jaar aan het hoger onderwijs en in de plaats van de opleiding tot ziekenoppasser kwam er een opleiding tot verpleegassistente van twee jaar met een A2 diploma. Hierdoor verdween de Sint-Godelieveschool voor ziekenoppassters in Sijsele. Ziekenoppassers moesten vanaf dan een opleiding van twee jaar volgen, wat in het sanatorium niet mogelijk bleek.⁹⁹

Zoals Gyselen in 1952 zelf ondervond was er een zekere stuurlaaiheid onder artsen in de behandeling van tuberculose. Op het ogenblik dat de rust- en luchtkuur nog van kracht waren, maar ook de chirurgie zich nog verder aan het ontwikkelen was, stelden de nieuwe antibiotica al de opgebouwde kennis in vraag.¹⁰⁰ De ondervindingen in het sanatorium aan het eind van de jaren 1940 en begin jaren 1950 werden gepubliceerd in het wetenschappelijke debat rond deze transformatie van de tuberculosebehandeling. Dit gebeurde voornamelijk in het tijdschrift *Acta Tuberculosea Belgica*. Zoals eerder reeds vermeld werd, trachtten de artsen hier de positie van het sanatorium in de behandeling van tuberculose te behouden. Dit kan enerzijds verklaard worden als een verdediging van hun discipline, maar anderzijds blijkt uit deze artikels ook een voorzichtigheid in het gebruik van de net geïntroduceerde antibiotica.¹⁰¹ Sinds het oprichten van het sanatorium hadden de artsen ook een belangrijke rol in het bestuur. Na dokter De Winter was dokter Gyselen geneesheer-directeur geworden. Hij werd op zijn beurt opgevolgd door dokter De Brabandere in 1955. In deze periode hadden artsen meestal een vrij losse band met het ziekenhuis waar ze

⁹⁸ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaalsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.4.: Overzicht personeel 1957.

⁹⁹ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#226: Verpleegstersschool St. Godelieve in het Sana: Briefwisseling Ministerie van Onderwijs. Peers, 'Professionalisering, democratisering en rationalisatie van de ziekenhuissector', 288; Joiris, *De la vocation à la reconnaissance: Les infirmières hospitalières en Belgique 1789-1970: Genèse, émergence et construction d'une identité professionnelle*, 175–77.

¹⁰⁰ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#267: Nota van dr. Gyselen van Sijsele over de betekenis van de sanatoriumkuur in de moderne behandeling der longtuberculose, 1952.

¹⁰¹ Louis De Winter, 'La lutte contre la tuberculose', *Documentation Médicale*, 1947, 1–20; Gyselen, 'Premiers résultats du traitement par la streptomycine en clinique sanatoriale'; De Winter, 'Rapport sur 1.137 cas de tuberculose pulmonaire traités par thoracoplastie, à Bruges depuis 1926: Rapport présenté aux Journées d'Etudes des 18 et 19 avril 1949 au Sanatorium "Elisabeth" à Sijsele'; André Gyselen, P. Van De Calseyde, en M. Van De Maele, 'Considérations sur la clinique, la pathogénie et le traitement de la tuberculose des bronches', *Acta Tuberculosea Belgica*, nr. 4 (1950): 229–63; André Gyselen en P. Mannes, 'Le traitement des cavernes par le repos complet et les antibiotiques', *Acta Tuberculosea Belgica*, nr. 3 (1952): 157–73; André Gyselen en P. Mannes, 'La place du sanatorium dans le traitement actuel de la tuberculose pulmonaire', *Acta Tuberculosea Belgica*, nr. 3 (1953): 199–210; Gyselen, Devriendt, en Croissant, 'La guérison des cavernes pulmonaires par traitement conservateur ou par collapsus gazeux: Résultats éloignés des deux méthodes'.

aan de slag waren. Pas later zouden artsen meer in het bestuur betrokken worden. In sanatoria bleek de rol van de pneumoloog echter erg groot en daarom was deze ook deel van de organisatie.¹⁰²

Van 1953 tot 1955 kende het aantal opnames een hoogtepunt. Hierna begonnen zowel het aantal opnames als de ligduur maar ook het aantal bezette bedden sterk te dalen door de effectievere antibiotica, maar ook door de algemene daling van tuberculose in België.¹⁰³ Door de opkomst van nieuwe antibiotica als Rimifon in 1952 en Tebrazid in 1957 duurde een sanatoriumbehandeling veel minder lang.¹⁰⁴ Hierdoor werden ook steeds meer patiënten thuis of in het ziekenhuis met deze antibiotica behandeld. Om patiënten toch naar het sanatorium toegestuurd te krijgen, stelde het bestuur van het sanatorium dat ze op alle vlakken de beste voorwaarden voor een genezing moesten proberen te creëren.¹⁰⁵

In Sijsele ondervond het sanatoriumpersoneel tenslotte ook problemen met patiënten die de hele behandeling niet meer wouden uitzitten en vaak zonder toestemming vertrokken op het moment dat ze aan de arbeidskuur konden beginnen. Zo vertrokken er in Sijsele in 1956 bijvoorbeeld 15 patiënten zonder toestemming.¹⁰⁶ Dit probleem kwam elders ook voor. Muriel Neven stelde in haar eindwerk over tuberculose in België vast dat artsen in medische artikels duidden dat de opkomst van de antibiotica ervoor zorgde dat het strikte regime in vele Belgische sanatoria steeds meer werd afgewezen door de patiënt.¹⁰⁷ Hierdoor werden de opleidingen aan het eind van het sanatoriumverblijf stilaan afgebouwd. Zoals in het laatste hoofdstuk nog verduidelijkt wordt, waren deze opleidingen in het sanatorium hierdoor een kortstondig fenomeen. Het sanatoriumbestuur begon ook na te denken wat er met de lege bedden diende te gebeuren.

¹⁰² Huysman, Bonte, en De Bruycker, *AZ Alma: zorg met een hart*, 76; Peers, 'Professionalisering, democratisering en rationalisatie van de ziekenhuissector', 289.

¹⁰³ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#136: Statistieken patiëntenbezetting. Demedts, Gyselen, en Van den Brande, *Tuberculose: een blijvende uitdaging*, 22–23.

¹⁰⁴ Gyselen, 'Het verhaal van een halve eeuw tuberculostatische therapie', 70.

¹⁰⁵ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaatsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.4.: Antwoord van Dr. De Brabandere op een brief van het Belgisch Nationaal Werk ter Bestrijding van Tuberculose over de oorzaken van de lege bedden in de sanatoria, 29 oktober 1957. Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaatsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.4.: Brief van Dr. Gyselen aan de Algemeen Overste van de Zusters van Liefde Moeder Maria van het Cenakel over de leegloop van de sanatoria, 19 februari 1959.

¹⁰⁶ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaatsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.4.: Inspectie van het Belgisch Nationaal Werk ter Bestrijding van Tuberculose in het sanatorium Elisabeth te Sijsele, 13 maart en 8 mei 1957.

¹⁰⁷ Neven, 'La Tuberculose en Belgique de 1850 à 1950: Réalités et perceptions d'une maladie sociale', 156.

1.3. Lege bedden in het sanatorium en nieuwe bedden in het ziekenhuis: 1959-1986

Door het stelselmatig dalen van het aantal patiënten zocht het sanatorium in 1959 naar een oplossing om deze terugval aan te pakken. Dokter De Brabandere en zuster Vincentius Schram, de overste van het sanatorium, waren de mening toegedaan dat ze zich moesten inspannen om op het vlak van tuberculosebehandeling de beste kansen tot genezing aan te bieden. Hiervoor kon men niet met een half bezet sanatorium werken. Er was bijvoorbeeld in de medische infrastructuur van het sanatorium geïnvesteerd zoals een nieuwe operatiezaal in 1957. Ze vonden dat Sijsele bij de sanatoria moest horen die mochten blijven bestaan.¹⁰⁸ Gyselen die toen reeds hoofd was van het sanatorium van Pellenberg adviseerde het sanatorium van Sijsele op dat moment om ook mannen op te nemen binnen het sanatorium. Hoewel het niet evident was in Sijsele om de mannen en de vrouwen te scheiden in het gebouw, ging het sanatoriumbestuur ermee akkoord. Na een periode van overleg werd het sanatorium De Lovie in Poperinge, waar West-Vlaamse mannen werden opgenomen, gesloten. Ook het Ministerie van Volksgezondheid keurde de omvorming goed en op 15 mei 1959 werden de eerste mannen opgenomen. Binnen het sanatorium werd de mannenafdeling strikt gescheiden van de vrouwenafdeling. De mannen verbleven in een aparte vleugel van het sanatorium en ze konden enkel contact hebben met de vrouwen in gemeenschappelijke ruimtes, zoals de kapel.¹⁰⁹

Zo kon het sanatorium nog enkele jaren met een hogere bezetting blijven functioneren. Eén van de eerste mannen die in het sanatorium werd opgenomen was J.D.B. De expertise die het sanatorium van Sijsele had opgebouwd speelde duidelijk een rol in de beslissing om hem daar te laten opnemen: *“Dokter Deschepper die zou mij eigenlijk, moesten ze in Sijsele niet open geweest zijn [voor mannen], dan had die mij naar Utrecht of naar Zwitserland gestuurd.”* Zijn arts was de mening toegedaan dat er geen ander sanatorium in

¹⁰⁸ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#125: Installeren van afdeling voor mannen: Brief van Dr. Gyselen aan de Algemeen Overste van de Zusters van Liefde Moeder Maria van het Cenakel over de leegloop van de sanatoria, 19 februari 1959. 50: *‘n ziekenhuis met tijd voor mensen: Geschiedenis van het Elisabeth Ziekenhuis Sijsele*, 13.

¹⁰⁹ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaalsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.4.: Brief van de Algemeen Overste van de Zusters van Liefde Moeder Maria van het Cenakel aan Dr. Gyselen over de toelating van mannen in het sanatorium, 19 februari 1959. Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#125: Installeren van afdeling voor mannen: Brief van Dr. Gyselen aan de Algemeen Overste van de Zusters van Liefde Moeder Maria van het Cenakel over een gesprek met het Ministerie van Volksgezondheid over het toelaten van mannen in Sijsele, 13 maart 1959. Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#125: Installeren van afdeling voor mannen: Verslag van de vergadering van de beheerraad van het sanatorium van Sijsele met de afgevaardigden van de provincie West-Vlaanderen over de opname van mannen in Sijsele en de sluiting van het sanatorium van De Lovie, 25 maart 1959. Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaalsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.4.: Brief van Dr. De Brabandere over de toelating van het Ministerie van Volksgezondheid tot het oprichten van een afdeling voor mannen in het sanatorium van Sijsele, 9 mei 1959. Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaalsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.4.: Inspectie van het Belgisch Nationaal Werk ter Bestrijding van Tuberculose in het sanatorium Elisabeth te Sijsele, 27 mei 1959.

België genoeg expertise had om hem te genezen.¹¹⁰ De opname van mannen zorgde echter onmiddellijk voor nieuwe problemen. Deze patiënten hadden frequent een chronische vorm van tuberculose door resistentie aan de courante antibiotica. Hierdoor moesten ze duurdere alternatieve medicatie als Tebrazid, Trecator, Cycloserine of Viomycine krijgen die vaak minder efficiënt was. Daarnaast hadden verschillende mannelijke patiënten urologisch klachten waardoor er ook een uroloog werd gevraagd om in het sanatorium consultaties te doen. Dit alles leidde ertoe dat de kosten per patiënt opnieuw sterk toenamen.¹¹¹

Aan het begin van de jaren 1960 zou de bezetting echter snel opnieuw dalen doordat tuberculose stilaan begon te verdwijnen in België, maar ook omdat de behandeling steeds efficiënter werd en patiënten buiten de sanatoria behandeld konden worden. Als reactie op de algemene trend van leeglopende sanatoriumbedden in België stelde Gyselen in 1958 al dat deze misschien konden omgevormd worden tot bedden voor andere longziekten als astma of longkanker.¹¹² Vanaf 1960 werd er vanuit het Ministerie van Volksgezondheid toestemming verleend om sanatoriumdiensten om te bouwen naar diensten voor niet-tuberculose longpatiënten, aangezien er een tekort was aan bedden voor chronische longpatiënten. Zulke polyvalente instellingen werden reeds in Bonheiden en Waterloo ingericht. Hierdoor werd er ook in het sanatorium van Sijsele naar gestreefd om zo een dienst in te richten. Er dienden echter heel wat verbouwingswerken te gebeuren, aangezien deze dienst strikt gescheiden moest zijn van het sanatorium. Op het einde van 1962 gaf het ministerie de toestemming om deze dienst in te richten. De eerste niet-sanatorium afdeling van 25 bedden kreeg de naam Kliniek St. Lodewijk.¹¹³ In de loop van de jaren 1960 werd deze kliniek nog uitgebreid met twee diensten waardoor deze in 1969 bestond uit 86 bedden en het sanatorium uit 211. Aan het einde van de jaren 1960 werd duidelijk dat de hele instelling diende te

¹¹⁰ Interview J.D.B., Patiënt: 1959-1960, 20.

¹¹¹ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaalsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.4.: Inspectie van het Belgisch Nationaal Werk ter Bestrijding van Tuberculose in het sanatorium Elisabeth te Sijsele, 3 december 1959. Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaalsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.4.: Brief van Dr. De Brabandere aan Dr. Helleman Geneesheer-Directeur van de Landsbond der Christelijke Mutualiteiten, 17 maart 1961.

¹¹² André Gyselen, 'De evolutie en toekomst der sanatoria', *Hospitalia*, nr. 1 (1958): 3-6.

¹¹³ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#127: Algemene kliniek St. Lodewijk: Verslag van het bezoek gebracht aan het sanatorium te Sijsele op vrijdag 25 november 1960 door het Verbond van Verplegingsinstellingen Caritas Catholica. Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#127: Algemene kliniek St. Lodewijk: Brief van Dr. De Brabandere aan de Algemeen Overste over de oprichting van een afdeling voor niet-tuberculose longpatiënten, 24 december 1960. Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#127: Algemene kliniek St. Lodewijk: Brief van Zuster Vincentius Schram overste van het sanatorium aan Caritas Catholica over de oprichting van een afdeling voor niet-tuberculose longpatiënten, 5 juni 1961. Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#127: Algemene kliniek St. Lodewijk: Brief van Dr. De Brabandere aan Zuster Paula de Algemeen Econoom van de Zusters van Liefde over de inrichting van de nieuwe afdeling voor niet-tuberculose longpatiënten, 17 oktober 1961. Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#127: Algemene kliniek St. Lodewijk: Erkenning van de Kliniek St-Lodewijk door het Ministerie van Volksgezondheid, 5 november 1962. Deferme, *Imelda in Bonheiden 1961-2011: fortiter in re, suaviter in modo*, 34; 50: 'n ziekenhuis met tijd voor mensen: Geschiedenis van het Elisabeth Ziekenhuis Sijsele, 15.

evolueren naar een algemeen ziekenhuis. Hiertoe werd de instelling in 1970 omgevormd tot v.z.w. Elisabeth Ziekenhuis.¹¹⁴

Vanaf dan werden stelselmatig sanatoriumdiensten omgebouwd naar ziekenhuisdiensten. Het aantal ziekenhuisbedden oversteeg snel het aantal sanatoriumbedden. In 1974 waren er respectievelijk 167 ziekenhuisbedden en 128 sanatoriumbedden. In 1976 daalde dit verder naar 90 sanatoriumbedden om uiteindelijk tot één sanatoriumdienst te komen waar ook andere patiënten behandeld werden. De sanatoriumdiensten werden doorheen deze periode een dienst zoals de andere diensten in het ziekenhuis. Enkel wanneer de patiënt nog besmettelijk was, werd deze in isolatie geplaatst op de kamer.¹¹⁵ De laatste sanatoriumdienst werd in 1986 gesloten door een Koninklijk Besluit dat alle sanatoriumbedden in België afschafte. Dit was deel van de reorganisatie van de gezondheidszorg onder minister van sociale zaken Jean-Luc Dehaene.¹¹⁶ Er waren op dat moment nog twee tuberculosepatiënten die samen met andere patiënten op deze dienst werden behandeld.¹¹⁷

Zo hoort Sijsele bij één van de laatste instellingen die nog sanatoriumbedden hadden. Door de daling in het aantal patiënten sloten sommige sanatoria erg snel. De Lovie in Poperinge sloot in 1960, het sanatorium van Brecht-Sint-Antonius in 1962 en de sanatoria van Bonheiden en Heinsdale in 1963. Hierdoor waren er ook meer patiënten voor de andere, overgebleven sanatoria zoals dat van Sijsele.¹¹⁸ Verschillende sanatoria evolueerden naar de behandeling van andere aandoeningen maar bleven net als in Sijsele tuberculosepatiënten verzorgen. Het sanatorium van Pellenberg werd pas in 1958 geopend onder impuls van Gyselen die in 1955 Sijsele verlaten had. Tegen de verwachtingen in was het Pellenbergse sanatorium tot 1964 volledig bezet in een periode waar het sanatorium van Sijsele een zwaar tekort aan patiënten had. Net als Sijsele zou Pellenberg zich na de tuberculosepatiënten toeleggen op andere longaandoeningen, waarna er echter ook orthopedische patiënten werden opgenomen.¹¹⁹ Ook andere instellingen bleven bestaan door sanatoriumbedden te combineren met andere aandoeningen. Op deze manier bleven de

¹¹⁴ 50: 'n ziekenhuis met tijd voor mensen: Geschiedenis van het Elisabeth Ziekenhuis Sijsele, 16.

¹¹⁵ 50: 'n ziekenhuis met tijd voor mensen: Geschiedenis van het Elisabeth Ziekenhuis Sijsele, 16–21; Interview Dr. De Buysscher Paul, Longarts 1981-2015, 209.

¹¹⁶ '30 JULI 1986. _ Koninklijk besluit houdende afschaffing van de S-thermalismediensten en van de sanatoria als ziekenhuisdiensten.', 21 augustus 1986, [¹¹⁷ Huysman, Bonte, en De Bruycker, *AZ Alma: zorg met een hart*, 94; Interview Hertleer Antoinette, Verpleegster vanaf 1968, Telefoongesprek, 30 november 2020, 179.](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=1986073033&table_name=wet; Dhaene en Timmermans, 'De privé-ziekenhuizen', 340.</p>
</div>
<div data-bbox=)

¹¹⁸ Joris Vandendriessche, *Zorg en Wetenschap: Een Geschiedenis Van de Leuvense Academische Ziekenhuizen in de Twintigste Eeuw* (Leuven University Press, 2019), 106; Deferme, *Imelda in Bonheiden 1961-2011: fortiter in re, suaviter in modo*, 34–43.

¹¹⁹ Vandendriessche, *Zorg en Wetenschap: Een Geschiedenis Van de Leuvense Academische Ziekenhuizen in de Twintigste Eeuw*, 106–26.

sanatoria van Buizingen bestaan tot rond 1980, het sanatorium Joseph Lemaire in Tombeek bleef zo bestaan tot 1987 en het sanatorium Brugmann te Alseberg zelfs tot 1996.¹²⁰ Dit overzicht van sanatoria na de Tweede Wereldoorlog is niet compleet. Verder onderzoek is nodig om tot een exhaustief overzicht te komen.

Door de financiële problemen in de gezondheidszorg na de invoering van de verplichte ziekteverzekering in 1944 trachtte de overheid meermaals hervormingen door te voeren. Deze kwamen er uiteindelijk in de ziekenhuiswet van 1963 die er voornamelijk op gericht was de kwaliteit en betaalbaarheid van de gezondheidszorg te garanderen. De wet zorgde voor een grotere controle van de overheid over de gezondheidszorg, maar ook voor een betere vergoeding van de zorg. De wet eiste echter ook meer professionaliteit op vlak van administratie en boekhouding in de verschillende instellingen.¹²¹ Door deze toenemende complexiteit van de boekhouding werd André Verlinde, die een licentiaat in het ziekenhuisbeleid had, in 1968 als administratief directeur aangeworven. Na de omvorming naar vzw Elisabeth ziekenhuis werd ook besloten aan te sluiten bij A.C.C., het Administratief Centrum Caritas Catholica, dat hen bijstond in het uitwerken van de boekhouding. Vanaf 1971 werden alle zusters ook als gewone werknemers ingeschreven met een gelijke vergoeding als lekenpersoneel. Op alle vlakken werd de professionalisering van de organisatie verdergezet, zo herinnert André Verlinde zich: *“Toen ik aankwam in 68 werd iedereen contant betaald aan het einde van de maand. [...] Ik moet wel zeggen dat was wel mooi in die zin dat direct na drie maand kende ik alle personeelsleden. Dan hebben we direct gezegd dat is niet houdbaar en dan hebben we schriftelijk gevraagd of dat ze op een bankrekening wilden betaald worden. [...] Ook de zusters werden op de bankrekening betaald vanaf dan.”*¹²²

De Zusters van Liefde speelden nog een centrale rol in de omvorming van het sanatorium naar ziekenhuis. Zuster Irmengard die toen overste en algemeen directrice was, zou samen met André Verlinde deze omvorming in goede banen leiden. Stilaan daalde de rol van de zusters echter op de verschillende niveaus van verzorging tot bestuur. Toen zuster Irmengard in 1978 het ziekenhuis verliet, werd André Verlinde algemeen directeur. Vanaf dan was het volledige dagelijkse bestuur in handen van leken. De Zusters van

¹²⁰ Guy Lernout, ‘De Buizingse sanatoria Roos der Koningen en Lucie Lambert’, *Hallensia: Driemaandelijks tijdschrift van de Koninklijke Geschied- en Oudheidkundige Kring van Halle* 22, nr. 2-3-4 (2000): 45-47; Wambacq, Verpoest, en Heynen, *Het paleis op de heide: architect Maxime Brunfaut en het sanatorium van Tombeek*, 99-101; Paul Dierckx, ‘100 jaar Brugmann-sanatorium te Alseberg’, *En het dorp zal duren: trimestrieel tijdschrift van het heemkundig genootschap Van Witthem Beersel* 44, nr. 4 (2009): 23-25.

¹²¹ Doms en Hertecant, ‘Mens en techniek 1950-2000: Het gezondheidsbeleid’, 274; Deferme, *Imelda in Bonheiden 1961-2011: fortiter in re, suaviter in modo*, 37-39.

¹²² 50: ‘n ziekenhuis met tijd voor mensen: Geschiedenis van het Elisabeth Ziekenhuis Sijsele, 16-17; Interview Verlinde André, Administratief directeur: 1968-1978, Algemeen directeur: 1978-2004, 247, 545, 567.

Liefde bleven echter eigenaar van het ziekenhuis en ze zouden in de komende jaren hun invloed blijven hebben op grote beslissingen in het ziekenhuis binnen de raad van beheer.¹²³

Vanaf het einde van de jaren 1950 zou de antibiotica stilaan dominant worden in de behandeling van tuberculose. Hierdoor zouden zowel de rustkuur als de chirurgie stilaan hun belang verliezen. Na de opkomst van Rimifon in 1952 en Tebrazid in 1957 werd vanaf 1967 ook Myambutol en vanaf 1969 Rifadine beschikbaar. Deze medicatie die eind jaren 1960 opkwam, vormde een nieuwe uitdaging voor het sanatorium door de hoge kost. De nieuwe medicatie kostte ongeveer drie maal wat toen forfaitair in de ligdagprijs van het sanatorium voorzien was, maar aangezien deze medicatie zo effectief bleek, werd besloten om deze toe te dienen. Patiënten waren na een korte periode niet meer besmettelijk en konden veel vroeger het sanatorium verlaten. Aangezien de vergoeding voor de medicatie per patiënt te laag was om deze nieuwe medicatie te kunnen betalen, werd besloten de medicatie in het sanatorium te verrekenen als in een ziekenhuis, waardoor men de gehele kost kon doorrekenen. Zo werd de dure medicatie toch volledig door de mutualiteiten vergoed zonder dat de patiënt iets meer moest betalen.¹²⁴

De antibiotica werden nog steeds in combinatie toegediend om resistentie te vertragen.¹²⁵ Zo ontving patiënte A.V.H. streptomycine, PAS en Rimifon. Ook de moeder van J.B. ontving deze behandeling zeven maanden, waarna vermoedelijk resistentie optrad en ze opnieuw een positieve sputum test aflegde. Hierdoor diende men nog een periode van vijf maanden PAS en Rimifon toe in combinatie met het tweede keus antibioticum Cycloserine en zo kon zij toch genezen na een jaar behandeling. Bij kinderen werd eenzelfde regime toegepast zoals C.J. zich nog herinnert.¹²⁶ Hoewel de kinderen en volwassenen dezelfde medicatie innamen, waren deze kinderen vaak niet zwaar ziek.¹²⁷ J.D.B. en A.V.H. die er als jongvolwassenen verbleven, hebben wel ervaren hoe ze zwaar ziek waren en niet meer konden functioneren in het normale leven voor hun opname.¹²⁸

Door het risico op resistentie dienden de antibiotica zeer strikt ingenomen te worden. Het personeel moest hierop toezien. Zo herinnert Antoinette Hertleer zich nog: *“Als je toekwam, moest je dus ‘s morgens op de*

¹²³ Huysman, Bonte, en De Bruycker, *AZ Alma: zorg met een hart*, 85–86.

¹²⁴ Gyselen, ‘Het verhaal van een halve eeuw tuberculostatische therapie’, 71–72; Huysman, Bonte, en De Bruycker, *AZ Alma: zorg met een hart*, 85; 50: *‘n ziekenhuis met tijd voor mensen: Geschiedenis van het Elisabeth Ziekenhuis Sijsele*, Bijlage 4; Interview Verlinde André, Administratief directeur: 1968-1978, Algemeen directeur: 1978-2004, 180.

¹²⁵ Gyselen, ‘Het verhaal van een halve eeuw tuberculostatische therapie’, 70–73.

¹²⁶ Interview A.V.H., Patiënte: 1960-1962, 46; Interview J.B., Patiënt als kind: 1963-1964, Telefoongesprek, 18 december 2020, Bijlage; Interview C.J., Patiënte als kind: 1965-1966 en maand in 1967, Skype gesprek, 9 december 2020, 44.

¹²⁷ Interview Hoste Rika, Verpleegster: 1959-1964: kinderafdeling, mannenafdeling en vrouwenafdeling, Telefoongesprek, 15 februari 2021, 8; Interview C.J., Patiënte als kind: 1965-1966 en maand in 1967, 31.

¹²⁸ Interview J.D.B., Patiënt: 1959-1960, 1; Interview A.V.H., Patiënte: 1960-1962, 20.

*nuchtere maag daarmee rondgaan en je moest er dus blijven bijstaan tot ze die allemaal gepakt hadden, van sommigen moest je zelfs vragen om hun mond open te doen. Er waren er ook soms die hun pillen zouden wegslijten.*¹²⁹ Rika Hoste herinnert zich dit probleem vooral bij patiënten die PAS moesten nemen, aangezien dit vaak maag- en darmklachten opleverde. Ook op de kinderafdeling herinnert Maria Van De Woestijne zich dat er strikt op toegezien werd dat de kinderen de medicatie niet uitspuwden. Zoals verder nog aan bod komt, werden deze nieuwe antibiotica een mogelijkheid van verzet voor de patiënt.¹³⁰

De luchtkuur verloor in de jaren 1950 al sterk aan belang, aangezien patiënten niet meer in de open lucht moesten liggen, maar de rustkuur bleef doorheen de jaren 1960 wel nog een rol spelen in de behandeling van tuberculose. Zo herinnert A.V.H. zich nog als patiënte: *“We wisten die lucht dat dat belangrijk was en veel rusten, heel veel rusten. Wij deden niet anders dan blijven liggen. Ik had ook echt pijn hoor. En ademen was heel inspannend om dat te doen. Ik was doodmoe van niets te doen.*¹³¹ S.V. wist wel te vertellen dat de rustkuur bij de kinderen afgebouwd werd door de medicatie zodat ze meer lessen konden volgen in haar klas. Vanaf 1959 zou er onder impuls van het Ministerie van Onderwijs een officieel erkende school komen onder de naam Comité Lagere Scholen der Zusters van Liefde, Sanatorium Elisabeth Sijsele. Hier konden kinderen wat afwisseling vinden in hun leven in het sanatorium maar ook hun lessen bijhouden. Zoals in het laatste hoofdstuk aan bod komt, trachtte het sanatorium zo de kinderen voor te bereiden op het leven na het sanatorium. De luchtkuur had daarnaast ook bij de kinderen geen vaste plaats meer in de dagorde, maar Maria herinnert zich nog: *“Bij goed weer moesten ze ook eens naar buiten dat was heel belangrijk, al was het maar een wandeling maken.*¹³²

Het is opvallend dat bepaalde herinneringen aan de behandeling bij oud-patiënten overlappen, meestal bij gebeurtenissen die toen het meeste indruk maakten. Naast het belang van rust en lucht kwam frequent ook de ‘tubage’ naar voren bij getuigen die toen kind waren. Dat was een maagsonde die via de neus werd ingebracht om hen zo op tuberculose te testen, aangezien ze te weinig sputum hadden om te testen. S.V. herinnert zich als leerkracht dat de kinderen hier erg veel schrik van hadden. C.J. herinnert zich bijvoorbeeld dat ze flauwgevallen is tijdens zulk onderzoek. J.B. herinnert zich dan weer dat de kinderen er een spel van maakten: *“Er werd een darm in onze neus ingebracht, dat is iets dat ik me nog perfect herinner*

¹²⁹ Interview Hertleer Antoinette, Verpleegster vanaf 1968, 66.

¹³⁰ Interview Hoste Rika, Verpleegster: 1959-1964: kinderafdeling, mannenafdeling en vrouwenafdeling, 147; Interview Van De Woestijne Maria, Kinderverzorgster: 1965-1975, verpleegster in ziekenhuis vanaf 1975, Telefoongesprek, 20 november 2020, 115.

¹³¹ Interview A.V.H., Patiënte: 1960-1962, 57.

¹³² Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#216: Lagere school voor zieke kinderen/Zusters van Liefde Sana Sijsele: briefwisseling en administratie. Interview S.V., Leerkracht lagere- en kleuterschool: 1959-1975, Telefoongesprek, 9 februari 2021, 81; Interview Van De Woestijne Maria, Kinderverzorgster: 1965-1975, verpleegster in ziekenhuis vanaf 1975, 130.

*dat is een gevoel dat, als ik eraan denk voel ik dat nog. Er waren er zelfs een paar mannen bij die dus ontdekt hadden als je op de juiste moment kon slikken, dan kwam die darm er langs uw mond terug uit, tot ergernis van de verpleegsters natuurlijk.*¹³³ In het mondelinge geschiedenis project naar het Craig-y-nos sanatorium in Wales kwam net hetzelfde aspect naar voren, maar het werd hier nog traumatischer ervaren door de getuigen, aangezien de kinderen werd wijsgemaakt dat de darm giftig was.¹³⁴

De nieuwste antibiotica konden vele patiënten snel genezen, maar er bleven complexe gevallen van tuberculose waar de antibiotica geen snelle oplossing boden. Een probleem dat van bij het begin van de antibiotica naar voren kwam, was de resistentie. Ook in deze periode waren er patiënten die hun medicatie niet strikt hadden genomen en zo een resistentie opbouwden. Dit probleem was echter steeds vaker gelinkt aan problemen van kansarmoede en alcoholisme. Dit leidde ertoe dat tuberculose vanaf het einde van de jaren 1980 zelfs een lichte stijging kende in België. Dokter Paul De Buysscher die in 1981 pneumoloog werd in het sanatorium, benadrukte tijdens het interview dat tuberculose in die periode echter niet gelijkgesteld worden mag met mensen aan de rand van de maatschappij, want aan het einde van het sanatorium werden mensen van alle lagen van de bevolking opgenomen.¹³⁵ Een groep tuberculosepatiënten die in die periode nog veel zorgen nodig had, waren oud-patiënten die vroeger zware longletsels hadden opgelopen. Naast De Buysscher herinnert ook Marc de Baere, die verpleger was in het operatiekwartier, zich nog dat sommige van deze patiënten nog jaarlijks geopereerd werden aan de longen om deze letsels te behandelen.¹³⁶ Naast het feit dat tuberculose nog veel mensen trof in de periode na de Tweede Wereldoorlog, kon de ziekte voor sommige patiënten levenslange gevolgen hebben.

Zoals De Buysscher en Marc De Baere ook ervaren hebben, verdween de expertise rond tuberculose ook stilaan met het verdwijnen van de ziekte. Bij De Buysscher werd er bijvoorbeeld een vrouw op sterven binnengebracht nadat in een ander ziekenhuis werd vastgesteld dat ze aan longkanker leed. Hij ontdekte echter dat ze geen longkanker had, maar wel tuberculose. Door het toedienen van antibiotica tegen tuberculose kon de vrouw na enkele weken gewoon het ziekenhuis verlaten. Bij jonge artsen ervoeren ze minder de reflex om bij longziekten na te gaan of het om tuberculose ging. Zo vertelt De Buysscher: *“Bij een bronchoscopie zuig je vocht uit de longen, er wordt dan onderzocht wat je aanvraagt, als je zegt ik wil*

¹³³ Interview S.V., Leerkracht lagere- en kleuterschool: 1959-1975, 174; Interview C.J., Patiënte als kind: 1965-1966 en maand in 1967, 104; Interview J.B., Patiënt als kind: 1963-1964, 163.

¹³⁴ Carole Reeves, 'The Children of Craig-y-Nos: Life in a Welsh Tuberculosis Sanatorium, 1922-1959. Reflecting on the Project's Challenging Issues', *Oral History* 42, nr. 1 (2014): 116.

¹³⁵ Interview Dr. De Buysscher Paul, Longarts 1981-2015, 104, 174; Interview De Baere Marc, Verpleegkundige op afdeling chirurgie vanaf 1970, Telefoongesprek, 11 februari 2021, 79; Gyselen en Demedts, 'Tuberculose vroeger en nu in rijke landen', 10-12.

¹³⁶ Interview De Baere Marc, Verpleegkundige op afdeling chirurgie vanaf 1970, 36; Interview Dr. De Buysscher Paul, Longarts 1981-2015, 155.

*bacteriën hebben, ik wil schimmels onderzoeken, maar als je tuberculose wilt moet je dat specifiek aankruisen. Nu de jongere generatie deed dat niet meer maar bij ons zat die reflex van tuberculose er nog in.*¹³⁷ Dit sluit aan bij de dalende interesse in tuberculose binnen medische kringen die Anne Hardy in Engeland en Wales vaststelde vanaf de jaren 1960.¹³⁸

Ook in de verzorging zou de rol van de zusters verder dalen na 1959. In 1970 waren er op een totaal van 165 personeelsleden 59 leken verpleegkundigen, 12 fulltime en 11 parttime zusters aan de slag in het ziekenhuis.¹³⁹ Dit past binnen de eerder aangehaalde secularisering die gelijk liep met de uitbreiding, professionalisering en modernisering van de gezondheidszorg. In deze context verkondigde het Tweede Vaticaans Concilie (1962-1965) dat leken als volwaardige partners aanzien moesten worden in de gezondheidszorg, zowel op het niveau van de verzorging als op het niveau van het bestuur. Dit concilie zorgde ook voor een verandering in het leven van de zusters in het sanatorium. André Verlinde herinnert zich nog dat de zusters in die periode allemaal hun gewone naam mochten gebruiken in plaats van hun kloosternaam. Onder impuls van het concilie veranderden ze ook van kledij. De zusters stonden de modernisering van het sanatorium niet in de weg. Zo werd de kapel in 1973 voor 3/4^e verbouwd naar ziekenhuiskamers.¹⁴⁰

In deze periode werd het werken in een sanatorium veel minder als een gevaarlijke job ervaren en zo ervaaarde ook verpleegkundige Antoinette Hertleer het: *“Ik heb nooit schrik gehad van tuberculose maar je moest wel als er daar een zit te hoesten, moet je u daar niet bijzetten. Je moest van jezelf weten dat je voorzichtig moest zijn.”*¹⁴¹ Het personeel werd beschermd door een vaccinatie. Alvorens ze aan de slag mochten in het sanatorium diende getest te worden of ze tbc positief waren. Als dit niet het geval was moesten ze een BCG-vaccinatie krijgen tot ze positief waren. Jaarlijks werd er van iedereen van het personeel ook een longfoto genomen om na te gaan of er zich geen tuberculose ontwikkelde. André Verlinde heeft echter nooit geweten dat er iemand van het personeel besmet was met tuberculose na 1968.¹⁴²

¹³⁷ Interview Dr. De Buysscher Paul, Longarts 1981-2015, 132; Interview De Baere Marc, Verpleegkundige op afdeling chirurgie vanaf 1970, 153.

¹³⁸ Anne Hardy, ‘Reframing Disease: Changing Perceptions of Tuberculosis in England and Wales, 1938–70’, *Historical Research* 76, nr. 194 (2003): 554.

¹³⁹ 50: ‘n ziekenhuis met tijd voor mensen: Geschiedenis van het Elisabeth Ziekenhuis Sijsele, 17.

¹⁴⁰ Interview Verlinde André, Administratief directeur: 1968-1978, Algemeen directeur: 1978-2004, 678, 910; Coussement, Vercruysse, en Heyrman, *Vele Handen. Zorg en samenleving in heden en verleden*, 27; Labbeke, Poels, en Wolf, *Bezielde zorg: Verpleging door katholieke religieuzen in Nederland en Vlaanderen (Negentiende-twintigste eeuw)*, 20–27.

¹⁴¹ Interview Hertleer Antoinette, Verpleegster vanaf 1968, 293.

¹⁴² Interview Verlinde André, Administratief directeur: 1968-1978, Algemeen directeur: 1978-2004, 366; Interview Hertleer Antoinette, Verpleegster vanaf 1968, 144; Interview Van De Woestijne Maria, Kinderverzorgster: 1965-1975, verpleegster in ziekenhuis vanaf 1975, 91.

Een groot deel van dit personeel bestond nog uit de sanatoriumoppassters die opgeleid waren in het sanatorium zelf. Na het sluiten van de Sint-Godelieveschool in 1958 bleven zij hier aan de slag. Toen Dokter De Buysscher in 1981 in Sijsele begon, merkte hij een duidelijk verschil tussen deze sanatoriumoppassters die hier toen nog aan de slag waren en het hoger opgeleide personeel.¹⁴³ Antoinette Hertleer had zelf een verpleegstersopleiding gevolgd en merkte: *“Ik moet wel zeggen als ik als verpleegkundige naar Sijsele kwam werken heb ik wel een beetje boze ogen gezien, omdat ze zich bedreigd voelden. Dat die ouderen zogezegd taken hadden die ze deden maar niet mochten doen. En ik kwam daar dan als verpleegkundige. Dat is wel menselijk natuurlijk zulke dingen.”*¹⁴⁴ Door een tekort aan voldoende gekwalificeerd personeel waren deze verzorgenden soms zelfs opgeklommen tot hoofdverpleegster. André Verlinde weet nog te vertellen dat toen hij in 1968 in Sijsele begon er zeker nog twee zulke hoofdverpleegsters waren. Dit leverde echter vaak problemen op tijdens inspecties van de overheid, aangezien diensthoofden hoger opgeleid moesten zijn.¹⁴⁵

Door de stelselmatige omvorming naar ziekenhuis diende het artsenteam uit te breiden. Naast de longartsen De Brabandere en Devriendt kwamen er vanaf de jaren 1960 internisten, een chirurg, en een reumatoloog bij. Om een goede verstandhouding tussen de artsen en het ziekenhuisbestuur te behouden, werd in 1978 het contactcomité opgericht waar alle geneesheren en diensthoofden samenzaten met de directie. Hiermee behielden de artsen hun sterke rol in de coördinatie van het ziekenhuis dat ze reeds ten tijde van het sanatorium hadden. Pas met de wet op de ziekenhuizen in 1986 zou de relatie tussen artsen en bestuur wettelijk worden vastgelegd. Deze wet legde ook de functie van hoofdgeneesheer op in elk ziekenhuis. In Sijsele werd dit Paul De Buysscher.¹⁴⁶

¹⁴³ Interview Dr. De Buysscher Paul, Longarts 1981-2015, 477.

¹⁴⁴ Interview Hertleer Antoinette, Verpleegster vanaf 1968, 287.

¹⁴⁵ Interview Verlinde André, Administratief directeur: 1968-1978, Algemeen directeur: 1978-2004, 448.

¹⁴⁶ 50: *‘n ziekenhuis met tijd voor mensen: Geschiedenis van het Elisabeth Ziekenhuis Sijsele*, 15–21; Huysman, Bonte, en De Bruycker, *AZ Alma: zorg met een hart*, 83–91; Interview Dr. De Buysscher Paul, Longarts 1981-2015, 261; Interview Verlinde André, Administratief directeur: 1968-1978, Algemeen directeur: 1978-2004, 934; Peers, ‘Professionalisering, democratisering en rationalisatie van de ziekenhuissector’, 289.

1.4. Besluit

Dit hoofdstuk toont aan dat het verdwijnen van tuberculose een traag proces was ondanks de ontwikkeling van de antibiotica. Ook uit de ervaringen van personeel en patiënten blijkt dat deze nieuwe geneesmiddelen slechts zeer geleidelijk de bestaande behandelingen vervingen. De klassieke sanatoriumkuur van gezonde lucht en rust bleef na de introductie van de antibiotica van kracht en de chirurgie die tijdens het interbellum werd geïntroduceerd, speelde aanvankelijk nog een belangrijke rol in de genezing van tuberculose. De nieuwe geneesmiddelen brachten ook nieuwe problemen met zich mee: patiënten ontwikkelden vaak resistentie aan de antibiotica en door de slechte verteerbaarheid weigerden sommige patiënten de medicatie in te nemen. Het sanatoriumpersoneel moest hierdoor nog heel wat zorg verlenen aan de tuberculosepatiënten in de periode na de introductie van de antibiotica.

Zoals in het laatste deel echter duidelijk werd, waren de antibiotica vanaf de jaren 1960 stilaan in staat om de patiënt snel te genezen. Hierdoor waren er steeds minder sanatoriumbedden bezet en moest de instelling zich aanpassen. Na de opname van mannen in 1959 werd in 1962 in een deel van het sanatorium de Kliniek Sint-Lodewijk opgericht, waar niet-tuberculose longpatiënten opgevangen konden worden. Hierna evolueerde het sanatorium stilaan naar een algemeen ziekenhuis en vanaf 1970 werd het omgevormd tot Elisabeth Ziekenhuis. Tot 1986 zouden er echter enkele bedden voor tuberculosepatiënten blijven. De antibiotica kunnen op deze manier als katalysator aanzien worden van de institutionele transformatie. Ze konden de genezing van tuberculosepatiënten versnellen, maar ze maakten de patiënt ook mobieler waardoor de medicatie ook thuis kon worden toegediend. Hierdoor waren er steeds minder bedden nodig voor tuberculosepatiënten en kon de instelling evolueren naar een algemeen ziekenhuis.

Naast deze medische transformatie hadden ook maatschappelijke evoluties een invloed op de instelling. De uitbouw van de sociale zekerheid zorgde voor een medisch-technische vooruitgang in de gezondheidszorg die ook in het sanatorium merkbaar was. Door deze vooruitgang moest het personeel bijvoorbeeld steeds hoger geschoold zijn, maar ook de secularisering speelde een rol. Nadat de Zusters van Liefde vanaf 1932 zowel het bestuur als de verzorging van de patiënten in handen hadden genomen, begon hun rol in de periode na de Tweede Wereldoorlog stilaan af te nemen. Er waren steeds minder zusters door de beginnende secularisering, waardoor de zusters stelselmatig vervangen werden door leken in zowel bestuur als verzorging.

Toen de laatste sanatoriumbedden in 1986 verdwenen, was de mortaliteit aan tuberculose al gedaald tot 1,5 op 100.000 personen in België waar dit er in 1945 nog 78 waren. Naast de betere levensomstandigheden is ook de rol van de antibiotica hierin niet te onderschatten. Vanaf de jaren 1980

nam het aantal tuberculosegevallen echter opnieuw toe in de Verenigde Staten. In Europa was deze trend ook merkbaar in de jaren 1990. Deze nieuwe stijging kwam er voornamelijk door immigratie, de verspreiding van resistentie aan de courante antibiotica en de opkomst van aids. Patiënten met aids hebben namelijk meer kans om een zware vorm van tuberculose te ontwikkelen. Zo valt te besluiten dat de antibiotica ertoe bijdroegen dat tuberculose na verschillende decennia bijna verdwenen was, maar het optimistische idee dat tuberculose helemaal uitgeroeid zou worden, verdween echter snel.¹⁴⁷

¹⁴⁷ Demedts, Gyselen, en Van den Brande, *Tuberculose: een blijvende uitdaging*, 23; Bynum, *Spitting Blood: The History of Tuberculosis*, 230–64; Gyselen, 'Tuberculosis in Belgium: Past, Present and Future'.

2. De wereld van het sanatorium

Het leven met tuberculose sprak al tot de verbeelding bij schrijvers uit de Romantiek, maar de opkomst van de sanatoria vanaf het einde van de negentiende eeuw zorgde ook voor een specifiek romantype: de sanatoriumroman. Het meest uitgesproken voorbeeld hiervan is *De Toverberg* van Thomas Mann uit 1924. Hierin beschrijft Mann het leven in een sanatorium voor welgestelde patiënten in Zwitserland. Mann brengt een beeld van tuberculose naar voren als een ziekte die gelinkt is met creativiteit en artistieke expressie. Dit staat erg ver van sanatoria voor minder welgestelde patiënten die in dezelfde periode reeds wijdverspreid waren. Om dit type sanatorium te kunnen beschrijven, grepen historici vaak terug naar het concept van de *total institution* dat Erving Goffman in 1961 naar voren bracht. Hij omschreef een totale instelling als een verblijfplaats voor een groot aantal personen die in dezelfde situatie verkeren en hierdoor gedurende een aanzienlijke tijd afgezonderd worden van de maatschappij om hier een geregleerde levenswijze te lijden. Hij onderscheidde vijf types totale instellingen waarvan hij sanatoria, psychiatrische instellingen en leproserieën omschreef als plaatsen waar personen worden opgevangen die zorg nodig hebben en ongewild een bedreiging vormen voor de gemeenschap.¹⁴⁸

Flurin Condrau stelde echter vast dat het concept van de totale instelling ging dienstdoen als vervanging van de mythe die in *De Toverberg* beschreven werd. Verschillende historici hanteerden dit model in hun geschiedenis van tuberculose zonder diepgaand onderzoek. Zo namen Linda Bryder en Sheila Rothman in hun onderzoek naar de ervaringen van patiënten in sanatoria voor de introductie van de antibiotica dit concept over omdat er geen effectieve behandeling voorhanden was tegen tuberculose en de sanatoria daardoor andere doeleinden als isolatie en opvoeding hadden die ook van belang zijn in een totale instelling.¹⁴⁹ In dit hoofdstuk wordt de vraag gesteld hoe personeel en patiënten de omgang met de ziekte en het samenleven binnen de wereld van het sanatorium ervaren hebben na de introductie van de antibiotica en in hoeverre het concept van de totale instelling dienst kan doen om deze ervaringen te verklaren. Daarnaast wordt ook de vraag gesteld in welke mate de antibiotica het leven in het sanatorium veranderden.

¹⁴⁸ Bryder, *Below the Magic Mountain: a Social History of Tuberculosis in Twentieth-Century Britain*, 199–200; Rothman, *Living in the Shadow of Death: Tuberculosis and the Social Experience of Illness in American History*, 226–27; F. de Stoppelaar, 'De tering of witte pest: Literatuurfragmenten over tuberculose verzameld uit de 19de en 20ste eeuw', onder redactie van Karel Velle, *Geschiedenis der geneeskunde* 1, nr. 3 (1996): 20–27; Goffman, *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*, IX, 4.

¹⁴⁹ Condrau, 'Beyond the Total Institution: Towards a Reinterpretation of the Tuberculosis Sanatorium', 74; Bryder, *Below the Magic Mountain: a Social History of Tuberculosis in Twentieth-Century Britain*, 200–214; Rothman, *Living in the Shadow of Death: Tuberculosis and the Social Experience of Illness in American History*, 226–45.

2.1. Isolatie

Sinds de ontdekking van de tuberculose bacil door Robert Koch in 1882 werd tuberculose steeds minder aanzien als een erfelijke, maar wel als een besmettelijke ziekte. Hierdoor werd één van de basisfuncties van de sanatoria ook het isoleren van tuberculosepatiënten van de bredere maatschappij om zo een verdere besmetting tegen te gaan.¹⁵⁰ Zo voldoet het sanatorium aan een basisaspect van de totale instelling: het isoleren van een groep mensen van de buitenwereld. Ook in het sanatorium van Sijsele waren de patiënten grotendeels geïsoleerd van de buitenwereld. Het sanatorium zelf was gelegen op het platteland, op afstand van steden als Maldegem en Brugge. Daarnaast mochten patiënten het sanatoriumdomein niet verlaten zonder toestemming van de dokter.¹⁵¹ Patiënten kijken vandaag vaak terug op hun verblijf in het sanatorium als een periode van isolatie. *“Het is precies gelijk nu met de corona quarantaine, ik ben toen in quarantaine geweest. Echt waar, dat was quarantaine. Ik ben maar één keer teruggekomen en dat was voor mijn communie te doen.”* Deze herinnering aan de isolatie en quarantaine in het sanatorium werden versterkt doordat ik het interview met C.J. afnam tijdens de coronacrisis.¹⁵²

Het bezoek in het sanatorium werd erg strikt geregeld en ook tijdens het bezoek mochten patiënten het domein niet verlaten. Bij de volwassenen was er enkel bezoek toegelaten op zondag en soms ook een andere dag doorheen de week op specifieke uren.¹⁵³ Zoals J.D.B. zich nog herinnert, mochten ze pas bezoek krijgen wanneer de genezing al wat gevorderd was en ze niet meer besmettelijk waren.¹⁵⁴ Bij de kinderen mocht er enkel op de eerste en derde zondag van de maand bezoek komen. In het reglement werd aan de ouders bovendien aangeraden: *“Langdurige bezoeken door talrijke personen zijn een oorzaak van opwindning voor de kinderen. Daarom verdient het aanbeveling, dat zoveel mogelijk alleen de ouders op bezoek komen.”*¹⁵⁵

De bezoeksregeling werd enerzijds beïnvloed door de aard van de ziekte, maar anderzijds speelde de strenge katholieke moraal van kort na de Tweede Wereldoorlog hier een belangrijke rol. Patiënten mochten enkel bezoek krijgen van hun familie en echtgenoot. Een verloofde mocht enkel begeleid door de

¹⁵⁰ Bryder, *Below the Magic Mountain: a Social History of Tuberculosis in Twentieth-Century Britain*, 3, 30.

¹⁵¹ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#140: Huisreglement, Leidraad voor de patiënten, ca. 1950. Goffman, *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*, IX.

¹⁵² Interview C.J., Patiënte als kind: 1965-1966 en maand in 1967, 40.

¹⁵³ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#140: Huisreglement, Leidraad voor de patiënten, ca. 1950.

¹⁵⁴ Interview J.D.B., Patiënt: 1959-1960, 139.

¹⁵⁵ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#140: Huisreglement: Leidraad voor de ouders, ca. 1950.

familie van de patiënte een bezoek brengen in het sanatorium.¹⁵⁶ In 1949 ontstond er op dit vlak een discussie binnen het sanatorium, aangezien de mutualiteiten erop aandrongen de bezoekenregeling te versoepelen. Dit kadert binnen een bredere ontwikkeling in de gezondheidszorg waar private instellingen zich steeds meer moesten aanpassen aan overheidsrichtlijnen om zo patiënten van de mutualiteiten toegewezen te krijgen.¹⁵⁷ Bezoek van gescheiden mannen aan hun ex-vrouw, die in het sanatorium lag, werd niet toegestaan en ook bezoek van mannen die ongetrouwd samenwoonden met hun vrouw werd geweigerd. D'Hoore, de aalmoezenier van het sanatorium, motiveerde deze beslissing enerzijds door te stellen dat ze als private instelling bezoek mochten weigeren dat de 'gezonde omgeving' van het sanatorium zou verstoren zodat: *"kloosterzusters, vrouwen en voornamelijk meisjes van onze beste families ons zonder hinder kunnen worden toevertrouwd."* Anderzijds wou de aalmoezenier vermijden dat een vrouw frequent bezoek zou krijgen van een man waarmee ze niet getrouwd was: *"Dit ergerend karakter wordt dan bepaald groot wanneer het gebeurt dat zo'n vrouw alleen ligt op een kamertje en die man maanden lang iedere week bijvoorbeeld naar haar komt. Dan lijkt zo'n kamertje wel een kamertje van een slecht huis."*¹⁵⁸

De aalmoezenier vroeg zich af of ze breder bezoek moesten toelaten zoals de mutualiteiten dat vroegen. Hij vreesde dat de patiënten van de socialistische mutualiteit minder naar het sanatorium van Sijsele zouden doorverwezen worden. Voor deze problematiek raadpleegde de aalmoezenier de moralist Vital Vangheluwe, professor aan het groot seminarie, die hem adviseerde streng te blijven in het toelaten van bezoek: *"Ik zie niet in hoe ge het met uw geweten zoudt kunnen in orde brengen breder te zijn dan ge tot nog toe geweest zijt [in het toelaten van bezoek]."* Hij was ervan overtuigd dat dit de sfeer en reputatie van het sanatorium niet ten goede zou komen.¹⁵⁹ Aanvankelijk bleef het sanatorium erg streng in het toelaten van bezoek. Na de herziening van het reglement in 1959 bij het toelaten van de mannen viel deze beperking van het bezoek weg.¹⁶⁰

¹⁵⁶ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#140: Huisreglement, Leidraad voor de patiënten, ca. 1950.

¹⁵⁷ Dhaene en Timmermans, 'De privé-ziekenhuizen', 338–39; Joiris, *De la vocation à la reconnaissance: Les infirmières hospitalières en Belgique 1789-1970: Genèse, émergence et construction d'une identité professionnelle*, 175.

¹⁵⁸ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaatsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.3.: Brief van aalmoezenier D'Hoore aan Vital Vangheluwe, Professor aan het Groot Seminarie, over de bezoekenregeling in het sanatorium, 18 november 1949.

¹⁵⁹ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaatsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.3.: Brief van aalmoezenier D'Hoore aan Vital Vangheluwe, Professor aan het Groot Seminarie, over de bezoekenregeling in het sanatorium, 18 november 1949. Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaatsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.3.: Brief van Vital Vangheluwe, Professor aan het Groot Seminarie, aan de aalmoezenier van het sanatorium D'Hoore over de bezoekenregeling in het sanatorium, 21 november 1949.

¹⁶⁰ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#140: Huisreglement: Reglement van inwendige orde, 1959.

Doorheen de interviews bracht het vertellen over de isolatie van de buitenwereld vaak emotionele herinneringen naar voren bij zowel personeel als patiënten. Zo herinnert S.V. die leerkracht was in het sanatorium zich nog goed: *"[Er waren kinderen] die kwamen hun mama bezoeken en die hadden hun nieuwjaarsbrief mee, die moeder hing dan door die venster en die kinderen stonden beneden hun nieuwjaarsbrief te roepen zal ik maar zeggen omdat je er niet mee in contact mocht komen. Ja dat was echt, dat was hartverscheurend."*¹⁶¹ Maar ook L.V.D.V. herinnert zich hoe ze als kind moest afscheid nemen na het bezoek: *"Het bezoek was een beetje weinig, alleen een tijdje gaan wandelen. Ze kwam met de fiets en op de weg ging ik dan zien en zo lang mogelijk zwaaien met de traantjes. Het was weer voor twee weken."*¹⁶² In verschillende interviews benadrukten getuigen hoe de isolatie van de buitenwereld emotioneel zwaar was door de scheiding van hun familie.

Uitzonderlijk werd er ook een verlofperiode van een weekend toegestaan. A.D.L. mocht bijvoorbeeld om de drie maanden enkele dagen naar huis. De verpleegster Maria van de Woestijne herinnert zich dat de kinderen uitzonderlijk een weekend naar huis mochten als ze goed aan het genezen waren. C.J. mocht bijvoorbeeld maar één keer naar huis om haar communie te doen. Ook Antoinette Hertleer herinnert zich dat de patiënten enkel naar huis mochten als ze wisten dat de patiënt de medicatie strikt zou innemen. L.V.D.V. mocht bijvoorbeeld een tijdje naar huis met Kerst omdat er dagelijks een verpleegster kon komen om deze medicatie toe te dienen.¹⁶³ Door de antibiotica konden de patiënten sneller genezen en ook sneller even naar huis gaan maar zoals verder nog duidelijk wordt, leidden de antibiotica ook tot een grotere controledrang over de patiënt.

Tijdens de interviews kwam frequent naar voren hoe getuigen lange tijd gescheiden van hun familie in het sanatorium moesten verblijven. Zo wordt duidelijk dat zowel de kinderen als de volwassenen niet alleen geografisch, maar vaak ook sociaal geïsoleerd waren binnen het sanatorium. Het sanatorium na de Tweede Wereldoorlog blijkt op dit punt overeen te komen met een totale instelling en met sanatoria tijdens het interbellum zoals Bryder en Rothman deze beschreven.¹⁶⁴ Laura Beuckelaere kwam tot dezelfde conclusie in haar historisch-pedagogische masterproef over de ervaringen van jonge Belgische tbc-patiënten na de opkomst van de antibiotica. Ook zij hanteerde voor dit onderzoek mondelinge geschiedenis. Ze interviewde

¹⁶¹ Interview S.V., Leerkracht lagere- en kleuterschool: 1959-1975, 234.

¹⁶² Interview L.V.D.V., Patiënte als kind: 1956-1957, 130.

¹⁶³ Interview A.D.L., Patiënte: 1947-1949, 60; Interview Van De Woestijne Maria, Kinderverzorgster: 1965-1975, verpleegster in ziekenhuis vanaf 1975, 233; Interview C.J., Patiënte als kind: 1965-1966 en maand in 1967, 41; Interview Hertleer Antoinette, Verpleegster vanaf 1968, 247; Interview L.V.D.V., Patiënte als kind: 1956-1957, 22.

¹⁶⁴ Bryder, *Below the Magic Mountain: a Social History of Tuberculosis in Twentieth-Century Britain*, 200; Rothman, *Living in the Shadow of Death: Tuberculosis and the Social Experience of Illness in American History*, 235.

acht patiënten die in verschillende sanatoria verbleven. Uit deze interviews bleek dat getuigen de isolatie in het sanatorium als een breuk met de rest van de maatschappij ervaren hebben.¹⁶⁵

Vanaf het einde van de negentiende eeuw werden patiënten steeds meer in instellingen geplaatst als antwoord op geneeskundige problemen en deze trend werd nog versterkt door de besmettelijkheid van tuberculose. Vanaf de jaren 1950 en 1960 werd er echter gepleit voor een de-institutionalisering van de zorg, voornamelijk van de psychiatrie. Zo bekritiseerde ook Goffman in zijn werk de isolatie van patiënten.¹⁶⁶ In het sanatorium van Sijsele bleef de isolatie echter nog lang van kracht door de besmettelijkheid van de ziekte, maar ook om toezicht te houden op het toedienen van de antibiotica. Vanaf de jaren 1970 zou het regime echter wat losser worden en meer aansluiten bij de werking van het ziekenhuis. Een voorbeeld hiervan is hoe besmettelijke patiënten wel bezoek konden ontvangen als ze een mondmasker droegen.¹⁶⁷

Toen J.D.B. als één van de eerste mannen in 1959 in het sanatorium werd opgenomen vond hij het moeilijk om met het strikte regime in het sanatorium om te gaan. Naast een isolatie van de buitenwereld herinnert hij zich hoe ze binnen het sanatorium geïsoleerd waren van andere groepen patiënten. *“Dat accidentje dat ik daar heb voorgehad met naar de kapel te gaan, niet omdat we zo christelijk waren maar gewoon omdat we dan iemand zagen. [...], in de kapel was het links voor de jongens en rechts voor de meisjes, dan waren we nog gescheiden, dat was nog van in die strenge katholieke tijd. Als we de kapel uitkwamen om terug te gaan naar onze vleugel dan begon je al regelmatig een gesprek met één van die meisjes. Dat ging vanzelf, waarschijnlijk verlangden die daar ook naar. Maar dan stond er direct een non achter u om u te zeggen dat dat niet mocht zijn. Dan heb ik eens serieus gevloekt want ze ging dat dan zeggen tegen dokter De Brabandere, maar dokter De Brabandere heeft mij daar nooit op gewezen.”*¹⁶⁸ Hij kon soms toch contact hebben met de vrouwelijke patiënten in de tuin of na de misviering in de kapel maar de zusters waren erg aandachtig om dit tegen te gaan. Zoals eerder reeds aan bod kwam, trachtte het sanatorium mannen en vrouwen strikt gescheiden te houden na het toelaten van mannen in 1959. De mannen hadden een aparte vleugel van het sanatorium en het contact tussen beide werd zoveel mogelijk beperkt. Mannen en vrouwen moesten bijvoorbeeld op andere uren naar het winkeltje van het sanatorium gaan en tijdens het wandelen in de tuin werden mannen en vrouwen ook zoveel mogelijk gescheiden.¹⁶⁹

¹⁶⁵ Beuckelaere, “‘Tussen maatschappij en exclusie?!’: Een historisch-pedagogisch onderzoek naar de belevingen van jonge Belgische tbc-patiënten in sanatoria tussen 1945 en 1970’, 55–56, 81.

¹⁶⁶ Coussement, Vercruyssen, en Heyrman, *Vele Handen. Zorg en samenleving in heden en verleden*, 5, 17–24; Goffman, *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*.

¹⁶⁷ Interview Dr. De Buysscher Paul, Longarts 1981-2015, 215.

¹⁶⁸ Interview J.D.B., Patiënt: 1959-1960, 101.

¹⁶⁹ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#140: Huisreglement: Reglement van inwendige orde, 1959.

Ondanks deze opdeling tussen mannen en vrouwen herinnert J.D.B. zich nog goed hoe hij een relatie begon met een patiënte. Dat maakte het lange sanatoriumverblijf voor hem draaglijker: *“Ik heb daar ook eens een vriendinnetje gehad, [...] dat is gewoon begonnen met eens te gaan wandelen in de hof. [...] Je leert elkaar dan kennen omdat die op dat moment toevallig ook geen bezoek had en ik ook geen bezoek. [...] Maar dat gaf natuurlijk ook een boost aan het optimisme.”*¹⁷⁰ Mannen en vrouwen konden in het sanatorium ook samen toneel spelen, hier leerde A.V.H. haar toekomstige echtgenoot kennen: *“Eigenlijk is het door jou geweest [haar man], het grappige is tijdens dat toneel iedere keer dat hij iets moest zeggen op dat podium tegen mij, ofwel ging het niet goed ofwel schoot hij in de lach. Er moet iets geweest zijn dat we geen van de twee wisten.”* Na hun verblijf in het sanatorium bleven ze elkaar zien en begonnen ze een relatie (afbeelding 11).¹⁷¹ Zo blijkt dat patiënten in het sanatorium flexibel trachtten om te gaan met de opgelegde regels. Op deze manier kunnen deze relaties die de interne isolatie doorbraken als een vorm van verzet aanzien worden, dit komt verder nog aan bod.

De kinderen werden ook opgedeeld in twee paviljoenen. J.B., die samen met zijn twee zussen werd opgenomen, herinnert zich dat nog goed: *“de jongens en meisjes dat was compleet gesplitst. Of het zou moeten zijn dat we elkaar toevallig eens zagen als we buiten mochten komen, maar normaal gezien niet nee.”*¹⁷² Maria van de Woestijne herinnert zich nog een gebeurtenis in het kinderpaviljoen die erg sprekend deze scheiding duidt: *“Er was eens op een nacht een jongen van 14 jaar binnengekomen in het meisjespaviljoen via het raam van de toiletten. De inslapende waak is daarop gekomen want die had waarschijnlijk wel lawaai gemaakt. En dat werd dan gerapporteerd aan de dokter, [...] en de hoofdgeneesheer is daar dan bijgeroepen geweest met dat voorval van die inbraak.[...] Maar ik weet nog dat dokter De Brabandere naar het meisjespaviljoen gekomen is met die jongen en dat die dat dan moeten overdoen heeft wat hij gedaan had en wij stonden dan ook aan het venster te kijken.”*¹⁷³ Het bleek dus zeker niet evident om deze scheiding altijd in stand te houden. De artsen van het sanatorium blijken zo naast een medische rol ook een disciplinaire rol gehad te hebben. Ze overzagen het samenleven van patiënten in het sanatorium.

De strikte scheiding tussen jongens en meisjes werd stilaan wat losser door een daling van het aantal kinderen in het sanatorium. Eerst werden de klassen in de school van het sanatorium samengevoegd. C.J. herinnert zich nog dat ze samenzaten, maar ook dat er een verschil was tijdens de lessen voor jongens en meisjes: *“We zaten bij de jongens ook in de klas. Dat weet ik heel zeker. [...], als meisje moest ik breien.*

¹⁷⁰ Interview J.D.B., Patiënt: 1959-1960, 110, 136.

¹⁷¹ Interview A.V.H., Patiënte: 1960-1962, 258.

¹⁷² Interview J.B., Patiënt als kind: 1963-1964, 196.

¹⁷³ Interview Van De Woestijne Maria, Kinderverzorgster: 1965-1975, verpleegster in ziekenhuis vanaf 1975, 175.

*Maar de jongens hadden zoiets anders, dat was met een houten stok met nagels. Een beetje te vergelijken met punikken. [vorm van breien] [...] Bij de jongens was het een andere soort handvaardigheid.*¹⁷⁴ Door een verdere daling van het aantal kinderen werden jongens en meisjes in 1968 ook samengeplaatst in één paviljoen.¹⁷⁵

J.B. werd samen met zijn moeder en twee zussen opgenomen in Sijsele met tuberculose. Hij kan zich bijna geen contact herinneren met zijn zussen, die in het paviljoen ernaast zaten. Maar ook zijn moeder zag hij enkel op bezoekmomenten. Dan mocht hij met zijn zussen samen bij hun moeder. In bijlage staat er een foto van J.B. met zijn zussen en grootouders tijdens zulk bezoek op de kamer van hun moeder (afbeelding 12). Zoals Maria van de Woestijne zich nog herinnert, valt deze scheiding te verklaren doordat: *“De afspraak was wel dat ze [ouders in het sanatorium] niet op bezoek kwamen, en ook dat zou niet fair geweest zijn tegenover al die andere kinderen die geen bezoek hadden.”*¹⁷⁶ De kinderen mochten natuurlijk niet zomaar hun gebouw verlaten, maar zelfs als ze familie hadden bij de volwassenen zagen ze deze amper. Het sanatoriumpersoneel wou zo ook voorkomen dat andere ziekten zich zouden verspreiden. Daarom werden ook geen kinderen onder de veertien jaar toegestaan in het sanatorium tijdens het bezoek. Volwassenen die samen met één of meerdere van hun kinderen in het sanatorium verbleven, mochten hun kinderen enkel op de vastgelegde bezoekmomenten zien. Indien ze zelf nog in een beginnend stadium van genezing zaten, mochten ze hun kinderen enkel heel kort op een afstand zien.¹⁷⁷

C.J. die samen met haar broer en zus werd opgenomen, herinnert zich nog een andere vorm van isolatie binnen het sanatorium: *“Mijn zus die heeft erbovenop nog de geelzucht gehad en toen moest zij in nog strengere quarantaine. [...] niet ver van die eetzaal mocht ik haar alleen zien achter glas. Dus zij mocht dan effectief met mij geen contact hebben, dan was het nog strenger.”*¹⁷⁸ Hoewel er getracht werd andere ziektes buiten te houden, gebeurde het wel dat een andere besmettelijke ziekte zich verspreidde. Zo brak er geelzucht uit in het meisjespaviljoen tijdens de jaren 1965-1966. Door de expertise van het sanatorium wist men wel hoe deze besmettelijke ziekte diende aangepakt te worden. Het personeel van het meisjespaviljoen werd opgedeeld, waardoor Maria van de Woestijne op de afdeling met kinderen met geelzucht ging werken. Eén van de kinderen die toen geelzucht kreeg was de zus van C.J. die zo in isolatie moest binnen de isolatie van het sanatorium.¹⁷⁹

¹⁷⁴ Interview C.J., Patiënte als kind: 1965-1966 en maand in 1967, 119.

¹⁷⁵ 50: *‘n ziekenhuis met tijd voor mensen: Geschiedenis van het Elisabeth Ziekenhuis Sijsele*, 16.

¹⁷⁶ Interview J.B., Patiënt als kind: 1963-1964, 192; Interview Van De Woestijne Maria, Kinderverzorgster: 1965-1975, verpleegster in ziekenhuis vanaf 1975, 355.

¹⁷⁷ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#140: Huisreglement: Nota van Dr. De Brabandere, Bezoek aan de kinders waarvan de ouders hier verblijven, 9 juni 1959.

¹⁷⁸ Interview C.J., Patiënte als kind: 1965-1966 en maand in 1967, 78.

¹⁷⁹ Interview Van De Woestijne Maria, Kinderverzorgster: 1965-1975, verpleegster in ziekenhuis vanaf 1975, 317.

Een laatste vorm van isolatie ontstond bij de oprichting van de kliniek Sint-Lodewijk binnen het sanatorium, waar vanaf 1962 niet-tuberculose longpatiënten werden opgenomen. Deze afdeling moest volledig gescheiden worden van het sanatorium. Er was een aparte ingang die naar een afgesloten afdeling leidde. Daarnaast mocht het personeel van deze afdeling niet in het sanatorium werken en mochten de patiënten niet in de bibliotheek of het winkeltje van het sanatorium komen.¹⁸⁰ Doordat het ziekenhuis uitbreidde, werd de sanatoriumafdeling stilaan een minderheid binnen de instelling. Doorheen de jaren 1970 werd een opname met tuberculose gelijkaardig aan een normale ziekenhuisopname. Patiënten die toen besmettelijk waren, mochten niet samengelegd worden met andere patiënten en bij het verlaten van de kamer dienden ze een mondmasker te dragen.¹⁸¹

Goffman bespreekt deze isolatie binnen de isolatie niet in zijn werk over totale instellingen, maar in Sijsele bleek dit wel een belangrijk onderdeel van het sanatoriumleven. Andere werken over sanatoria als van Condrau en Bryder duiden wel de opdeling tussen mannen en vrouwen.¹⁸² De scheiding tussen kinderen en volwassenen maar ook de scheiding met de ziekenhuisafdelingen wordt in ander onderzoek niet beschreven. Deze opdeling was erg eigen aan de situatie in sanatoria als dat van Sijsele, waar ook kinderen en niet-tuberculose longpatiënten werden opgenomen.

Doorheen de interviews was isolatie een thema dat frequent naar voren kwam bij het vertellen over hun sanatoriumperiode en werd frequent geassocieerd met emoties als verdriet, afscheid maar ook liefde. Isolatie blijkt zo een centrale rol gespeeld te hebben in het sanatoriumleven, ook ten tijde van de antibiotica. Het was echter niet absoluut zoals Goffman het beschreef in totale instellingen. Er werd bezoek toegelaten in het sanatorium, patiënten konden soms korte perioden naar huis en in dit hoofdstuk werd ook duidelijk dat patiënten zich verzetten tegen de interne isolatie. In het volgende hoofdstuk wordt duidelijk dat patiënten zich ook verzetten tegen het strikte regime van het sanatorium en de isolatie van de buitenwereld.

¹⁸⁰ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#127: Algemene kliniek St. Lodewijk: Critères d'agrégation des sanatoria demandant de soigner outre les malades tuberculeux, des malades non tuberculeux, 1962. Interview Verlinde André, Administratief directeur: 1968-1978, Algemeen directeur: 1978-2004, 844.

¹⁸¹ Interview Dr. De Buysscher Paul, Longarts 1981-2015, 209.

¹⁸² Condrau, "'Who Is the Captain of All These Men of Death': The Social Structure of a Tuberculosis Sanatorium in Postwar Germany", 252–55; Bryder, *Below the Magic Mountain: a Social History of Tuberculosis in Twentieth-Century Britain*, 206.

2.2. Discipline en verzet

Zoals eerder reeds aan bod kwam, werden de nieuwe antibiotica binnen de bestaande strenge sanatoriumkuur geplaatst. Ook Flurin Condrau en Carole Reeves stelden in hun onderzoek naar respectievelijk een Duits en een Brits sanatorium vast dat het sanatoriumsysteem erg resistent was aan verandering in de periode na de introductie van de antibiotica. Een belangrijk aspect hiervan was de discipline en de hiërarchie in het sanatorium die Goffman ook onderscheidde in een totale instelling.¹⁸³ Er gold ook in Sijsele een strikt dagritme waarbij de maaltijden, rustkuur, lessen en ontspanning voor iedereen een vaste plaats hadden. In de dagplanning wordt ook erg duidelijk hoe de rustkuur zijn positie behield in het sanatorium ondanks de antibiotica. De patiënten werden ook verplicht om te zwijgen tijdens de rustkuur.¹⁸⁴

Uurrooster	
Alleen geldig voor de zieken, die niet meer aan de volledige bedkuur zijn onderworpen.	
Niemand staat op voor 7.15 uur.	
8.30 :	Ontbijt - Vrije tijd
10.30 :	Rustkuur
12.00 :	Middagmaal
13.30 :	Middagsicte - Volledig stilzwijgen
15.30 :	Vrije tijd
16.15 :	Koffie
17.15 :	Rustkuur
17.45 :	Vrije tijd
19.15 :	Avondmaal
21.00 :	Slapentijd - Iedere zieke begeeft zich naar haar eigen zaal of kamer.
21.30 :	Nachtrust - volledig stilzwijgen

Uurrooster uit de leidraad voor patiënten, ca. 1950.

Door de centrale plaats van de rustkuur in de behandeling, brachten de patiënten het merendeel van hun dag in bed door. Antoinette herinnert zich nog dat de vaak jonge patiënten lang in bed moesten blijven, hoewel ze niet erg ziek waren door de behandeling met antibiotica. Ook Rika Hoste herinnert zich dat het op de kinderafdeling uitzonderlijk was dat een kind zwaar ziek werd.¹⁸⁵ Het was dus zeker niet evident om zulke lange dagen in bed te blijven, maar het sloot wel aan bij de symboolfunctie van het bed binnen de zorg als een plaats van ziekte en herstel. Benoît Majerus stelde in zijn onderzoek naar psychiatrische instellingen vast dat het bed zo ook de patiënt disciplineerde. Doordat de patiënt lang in bed moest blijven,

¹⁸³ Condrau, "Who Is the Captain of All These Men of Death": The Social Structure of a Tuberculosis Sanatorium in Postwar Germany', 244-45; Reeves, 'The Children of Craig-y-Nos: Life in a Welsh Tuberculosis Sanatorium, 1922-1959. Reflecting on the Project's Challenging Issues', 113; Goffman, *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*, 5-7.

¹⁸⁴ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#140: Huisreglement, Leidraad voor de patiënten, ca. 1950. De Meyer, 'Proeve van wederaanpassing bij de zieken van het sanatorium Elisabeth te Sijsele', 6-8.

¹⁸⁵ Interview Hertleer Antoinette, Verpleegster vanaf 1968, 422; Interview Hoste Rika, Verpleegster: 1959-1964: kinderafdeling, mannenafdeling en vrouwenafdeling, 9.

kon het personeel gemakkelijker de orde bewaren. Het feit dat patiënten vaak per zes lagen in een kamer versterkte de sociale controle nog eens.¹⁸⁶

De patiënten werden in het sanatorium ook aangeleerd de hygiënische regels goed op te volgen. Ze moesten bijvoorbeeld steeds hun sputum potje bij zich hebben om fluimen op te vangen om verdere besmetting tegen te gaan. Daarnaast was het ook verboden om iets te eten buiten de vastgelegde maaltijden, maar ook roken was ten strengste verboden. Al deze zaken werden in het sanatorium aangeleerd opdat de patiënt het regime thuis verder zou zetten.¹⁸⁷ Zoals eerder reeds aan bod kwam, werd er ook erg strikt op toegezien of de patiënten de nieuwe medicatie wel goed innamen. Dit was nodig om te voorkomen dat er resistentie zou optreden tegen de antibiotica. Hierin speelden de verpleegsters een belangrijke rol, aangezien ze soms zelfs de patiënt moesten vragen om de mond te openen om te controleren of deze de medicatie had doorgeslikt.¹⁸⁸

Ook ander onderzoek naar sanatoria van Bryder, Condrau, Beuckelaere maar ook Bengtsson en Bülow onderscheidde een strikte discipline in de sanatoria. In hun onderzoek kwam ook de sterke rol van de arts naar voren in het controleren van de discipline.¹⁸⁹ Dokter Gyselen stelde zelf in een nota over de rol van het sanatorium in de behandeling van tuberculose dat de sanatoriumarts enerzijds een ideale plaats voor genezing moest creëren door de discipline te bewaren, maar anderzijds ook de patiënt moest overtuigen om de sanatoriumkuur uit te zitten.¹⁹⁰ Zoals Rothman vaststelde in haar onderzoek naar sanatoria in de Verenigde Staten tijdens het interbellum was het sanatorium essentieel voor de arts om een zo groot mogelijke controle te hebben over de patiënt.¹⁹¹ André Verlinde herinnert zich nog dat dokter De Brabandere streng ingreep wanneer een patiënt de regels overtrad: *“Dat was dus gewoon zo dat patiënten die dan eens [...] weggeglippt waren op café, dat was onherroepelijk buiten. Dat ik weet dat ik nog zei van “god ja allee ja is dat nu wel nodig” “[Antwoord De Brabandere] ja ze weten het en als we dat hier beginnen toe te laten dan is dat hier niet meer houdbaar”, wat eigenlijk wel waar was.”*¹⁹²

¹⁸⁶ Majerus, 'Material Objects in Twentieth Century History of Psychiatry', 161–62.

¹⁸⁷ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#140: Huisreglement, Leidraad voor de patiënten, ca. 1950. De Meyer, 'Proeve van wederaanpassing bij de zieken van het sanatorium Elisabeth te Sijsele', 6–8.

¹⁸⁸ Interview Hertleer Antoinette, Verpleegster vanaf 1968, 66.

¹⁸⁹ Bryder, *Below the Magic Mountain: a Social History of Tuberculosis in Twentieth-Century Britain*, 203–5; Condrau, '“Who Is the Captain of All These Men of Death”: The Social Structure of a Tuberculosis Sanatorium in Postwar Germany'; Beuckelaere, '“Tussen maatschappij en exclusie?!”: Een historisch-pedagogisch onderzoek naar de belevingen van jonge Belgische tbc-patiënten in sanatoria tussen 1945 en 1970', 56–62; Bengtsson en Bülow, 'The myth of the total institution: Written narratives of patients' views of sanatorium care 1908-1959', 56–57.

¹⁹⁰ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#267: Nota van dr. Gyselen van Sijsele over de betekenis van de sanatoriumkuur in de moderne behandeling der longtuberculose, 1952.

¹⁹¹ Rothman, *Living in the Shadow of Death: Tuberculosis and the Social Experience of Illness in American History*, 197.

¹⁹² Interview Verlinde André, Administratief directeur: 1968-1978, Algemeen directeur: 1978-2004, 413.

Kort na de Tweede Wereldoorlog was de omgang van de arts met de patiënt nog erg autoritair.¹⁹³ De tegenstelling in de omgang met de patiënt tussen dokter De Brabandere, die in 1947 in het sanatorium ging werken en diens opvolger dokter De Buysscher die in 1981 in Sijsele begon, is erg frappant. Zo herinnert De Buysscher zich nog: *“hij [dokter de Brabandere] zei “ja stop met roken, je mag niet meer roken” en de volgende keer dat ze dan kwamen zei hij: “rook je nog?”, “ja dokter, ik heb geprobeerd maar het is niet gelukt”. Dan pakte hij gewoon het dossier en scheurde het, bij mij moet je niet meer komen zei hij. En dus bij die eerste jaren als ik zulke patiënten zag, hij was toen al weg, herinner ik mij dat ik zei tegen een patiënt “ben je hier vroeger nog geweest?”, “ja ja”. En ik zeg “ik ga uw dossier eens halen van vroeger”, “maar dokter je gaat dat niet vinden, nee dokter De Brabandere”. Ze vertelden dan het verhaal van ik moest stoppen met roken en hij heeft het dossier gescheurd en in de vuilbak gesmeten, zo waren er verschillende, hij was zeer radicaal. Maar ik had zo verschillende mensen waar hun dossier weg was.”*¹⁹⁴ Hoewel De Buysscher zelf pas in 1981 aan de slag ging in het ziekenhuis, werd hij nog frequent geconfronteerd met zulke verhalen over de autoritaire stijl van de sanatoriumarts in de periode voordat hij hier aan de slag was.

De autoriteit van het sanatorium en de arts over de patiënt was echter niet absoluut. Patiënten wisten zich op verschillende manieren te verzetten tegen de discipline. Naast ‘primary adjustment’, het aanpassen aan het sanatoriumleven door het volgen van de regels, deden de patiënten ook aan ‘secondary adjustment’ volgens Goffman. Hierbij trachten patiënten hun leven in de instelling draaglijker te maken door zich te verzetten tegen de regels zonder echter de instelling in gevaar te brengen. Zo wordt in het werk van Goffman ook de nood duidelijk om patiëntenervaringen te bestuderen, maar zoals Flurin Condrau stelt, geeft Goffman hun weinig agency aangezien hun acties nooit de instelling in gevaar brengen.¹⁹⁵ In het sanatorium van Sijsele wordt ook duidelijk dat de patiënten zich onderling verzetten op erg diverse manieren.

Een erg subtiele vorm van verzet valt te herkennen in dit humoristisch opstel over het leven in het sanatorium dat bewaard wordt in het archief. Dit type van verzet herkenden ook Bengtsson en Bülow in hun onderzoek naar patiëntenervaringen in Zweedse sanatoria.¹⁹⁶ In dit opstel wordt de spot gedreven met de behandeling bij het toedienen van spuiten of het wegnemen van ribben. Ook de discipline in het sanatorium zoals de omgang met mannen en de strenge zusters komen aan bod. De patiënten die dit

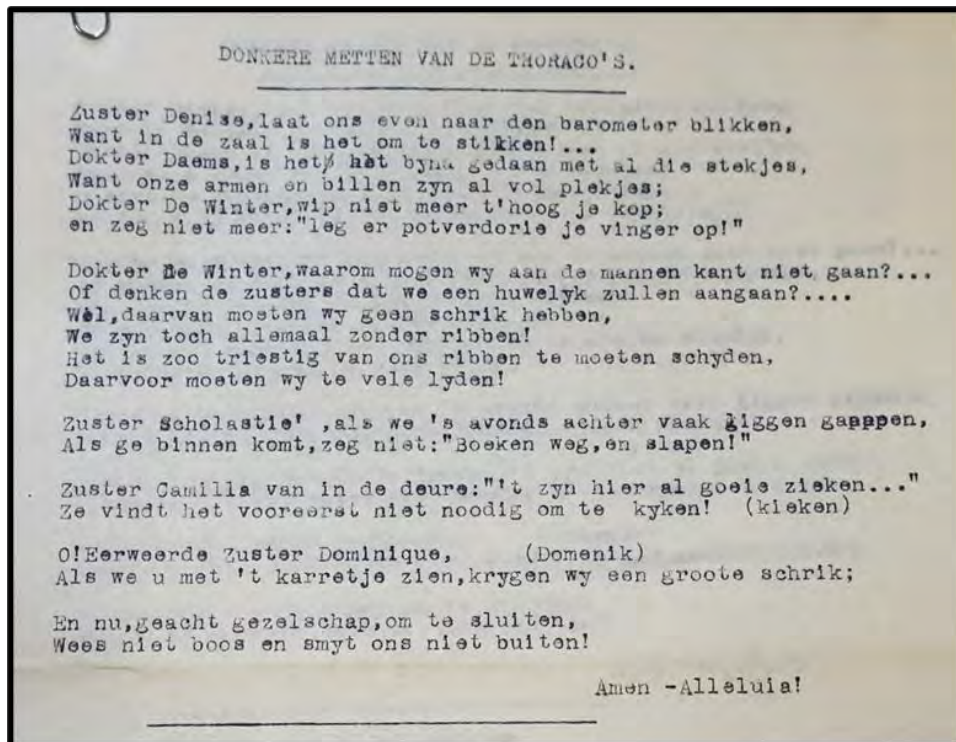
¹⁹³ Condrau, “‘Who Is the Captain of All These Men of Death’: The Social Structure of a Tuberculosis Sanatorium in Postwar Germany”; Bengtsson en Bülow, ‘The myth of the total institution: Written narratives of patients’ views of sanatorium care 1908-1959’, 56–57.

¹⁹⁴ Interview Dr. De Buysscher Paul, Longarts 1981-2015, 326.

¹⁹⁵ Goffman, *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*, 54–55; Condrau, ‘Beyond the Total Institution: Towards a Reinterpretation of the Tuberculosis Sanatorium’, 79–80.

¹⁹⁶ Bengtsson en Bülow, ‘The myth of the total institution: Written narratives of patients’ views of sanatorium care 1908-1959’, 59.

schreven, uitten hier echter ook emoties zoals schrik en verdriet. De laatste zin van het opstel laat uitschijnen dat dit opgevoerd werd voor zowel patiënten als personeel van het sanatorium. Dit is een duidelijke vorm van verzet om het leven in het sanatorium draaglijker te maken zonder de instelling in gevaar te brengen.¹⁹⁷



Humoristisch opstel door patiënten, jaren 1960.

Er waren echter ook zwaardere vormen van verzet waarmee de patiënten hun leven in het sanatorium draaglijker probeerden te maken. Zoals eerder reeds bleek uit de interviews, trachten mannelijke en vrouwelijke patiënten met elkaar contact te hebben na de misviering, tijdens het toneel of in de tuin. Net als bij J.D.B. ontstonden hier ook wel eens relaties uit. Hoewel het ook streng verboden was om te roken, herinnert A.V.H. zich: *"er was dan een andere vrouw die wat ouder was die heel veel rookte en ik wist ze mocht niet roken, maar ze wist dat ik zweeg. Dat was lastig en niet lastig."*¹⁹⁸ In de laatste periode van zijn verblijf vond J.D.B. het steeds moeilijker om aan het strikte regime te gehoorzamen: *"daar konden wij niet zo goed meer tegen, je zit daar al maanden en je hebt daar weinig of niets aan de hand dat je daar eens van wilt ontsnappen."* Daarom besloot J.D.B.: *"Ik ben alleszins eens ontsnapt uit het sanatorium gewoon om in een naburig cafeetje binnen te sluipen, maar dat is niet zo vanzelfsprekend geweest want dan moest ik 's avonds op ons verdiep, waar wij waren, in die zaal moest ik dan zorgen dat er een raampje openbleef want dat was wel hermetisch afgesloten. Maar ik herinner mij nog dat ik in dat cafeetje voor het eerst dat plaatje*

¹⁹⁷ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, Fonds BEL Sijsele Elisabeth, 10#139: Briefwisseling omtrent ontspanning voor de patiënten, deel 3: 1947-1964, Opstel Donkere metten van de thoraco's.

¹⁹⁸ Interview A.V.H., Patiënte: 1960-1962, 190.

hoorde Marina.”¹⁹⁹ J.D.B. kijkt hier op terug als een erg spannende gebeurtenis in zijn sanatoriumverblijf. Hierdoor herinnert hij zich tot vandaag dat hij toen het lied *Marina* voor het eerst hoorde. Patiënten trachtten op erg diverse manieren even aan de discipline te ontsnappen, maar brachten naast hun eigen gezondheid zo ook de doelstelling van de instelling om tuberculosepatiënten te genezen in gevaar.

Een ander mogelijk punt van verzet en agency waarmee ze hun genezing in gevaar brachten, waren de nieuwe antibiotica. Zoals ook uit het onderzoek van Majerus naar psychiatrische instellingen bleek, werd het toedienen van medicatie een belangrijk ritueel in het dagdagelijkse leven van de instelling, waar de patiënt zich ook tegen kon verzetten. Antoinette herinnert zich: *“Als je toekwam ‘s morgens moest je dus eerst de medicatie [toedienen], de medicatie stond gereed allemaal in potjes, dat was de nacht meestal die dat gereed zette en je moest dus ‘s morgens op de nuchtere maag daarmee rondgaan en je moest er dus blijven bijstaan tot ze ze allemaal gepakt hadden, van sommigen moest je zelfs vragen om hun mond open te doen.”*²⁰⁰ Zoals eerder reeds aan bod kwam, moesten de antibiotica erg strikt genomen worden om resistentie tegen te gaan. Sommige patiënten verzetten zich hier echter tegen omdat de medicatie slecht verteerbaar was. Hierdoor moesten de verpleegsters er erg strikt op toezien dat de medicatie ingenomen werd.

Een laatste vorm van verzet was het vertrekken van patiënten uit het sanatorium zonder toestemming van de arts. In tegenstelling tot andere instellingen, stelde Goffman vast dat tuberculosepatiënten vaak erg graag opgenomen werden in het sanatorium omdat ze zwaar ziek waren of door angst voor de ziekte. Maar door het trage genezingsproces kregen patiënten het vaak moeilijk om zulke lange perioden in het sanatorium te verblijven.²⁰¹ In andere sanatoria als het Firland sanatorium in Seattle dat Barron H. Lerner onderzocht kon men patiënten opsluiten als ze een besmettingsgevaar vormden voor de maatschappij of wanneer ze zich slecht gedroegen.²⁰² Dit was niet het geval in het sanatorium van Sijsele. Voornamelijk door het steeds effectiever worden van de antibiotica verlieten patiënten steeds vaker vroegtijdig het sanatorium, vaak bij de start van de arbeidskuur. Tijdens deze arbeiderskuur konden patiënten na hun genezing in het sanatorium een korte opleiding volgen om hen voor te bereiden op het leven buiten het sanatorium. Andere patiënten vertrokken door het strikte regime dat in het sanatorium heerste. Tussen 1950 en 1952 vertrokken bijvoorbeeld 33 patiënten, in 1954 en 1957 vertrokken er telkens 15. Dit nam nog wat toe in 1961 toen er 22 vertrokken waarvan 3 patiënten nog besmettelijk waren, wat gevaarlijk was voor de familie en de maatschappij. In 1962 tenslotte vertrokken er 25 patiënten zonder toestemming. Op

¹⁹⁹ Interview J.D.B., Patiënt: 1959-1960, 58.

²⁰⁰ Majerus, ‘Material Objects in Twentieth Century History of Psychiatry’, 163–67; Interview Hertleer Antoinette, Verpleegster vanaf 1968, 66.

²⁰¹ Goffman, *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*, 144.

²⁰² Lerner, *Contagion and Confinement: Controlling Tuberculosis along the Skid Road*, 116–38.

een totaal van ongeveer 400 opnames per jaar in de jaren 1950 en begin jaren 1960 vormen deze vroegtijdige vertrekken een klein maar toch niet te verwaarlozen fenomeen. Naast factoren in het sanatorium stelde Bryder vast dat ook problemen thuis konden meespelen in de beslissing van de patiënt om vroegtijdig te vertrekken. Omdat deze vroegtijdige vertrekken de doelstellingen van het sanatorium ondermijnden, trachtte de instelling dit tegen te gaan door een aangename sfeer te creëren in het sanatorium.²⁰³

²⁰³ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaatsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.3.: Inspectie van het Belgisch Nationaal Werk ter Bestrijding van Tuberculose in het sanatorium Elisabeth te Sijsele, 17 april 1952. Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaatsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.4.: Inspectie van het Belgisch Nationaal Werk ter Bestrijding van Tuberculose in het sanatorium Elisabeth te Sijsele, 4 mei 1955. Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaatsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.4.: Inspectie van het Belgisch Nationaal Werk ter Bestrijding van Tuberculose in het sanatorium Elisabeth te Sijsele, 13 maart en 8 mei 1957. Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#136: Statistieken patiëntenbezetting: Verslag over de werking van het sanatorium Elisabeth Sijsele gedurende het jaar 1961. Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaatsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.4.: Inspectie van het Belgisch Nationaal Werk ter Bestrijding van Tuberculose in het sanatorium Elisabeth te Sijsele, 13 juni 1962. Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaatsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.4.: Inspectie van het Belgisch Nationaal Werk ter Bestrijding van Tuberculose in het sanatorium Elisabeth te Sijsele, 29 mei 1963. Bryder, *Below the Magic Mountain: a Social History of Tuberculosis in Twentieth-Century Britain*, 211–12.

2.3. Samenleven in de wereld van het sanatorium

Helen Bynum typeerde het sanatorium tijdens de eerste helft van de twintigste eeuw als *'a little world within a world'*, een kleine wereld waarbinnen patiënten afgesloten van de rest van de maatschappij samenleven en een specifieke behandeling ondergaan.²⁰⁴ In deze casestudy naar het sanatorium van Sijsele werd echter al duidelijk dat dit in de tweede helft van de twintigste eeuw ook nog het geval was. De specifieke behandeling, isolatie en discipline in het sanatorium creëerden een bijzondere omgeving waarin patiënten lange tijd met elkaar moesten omgaan. Ze moesten echter ook samenleven met de verpleging, zusters en artsen die het domein niet vaak verlieten. Zo werd het sanatorium een kleine wereld waar men op een specifieke manier leerde samenleven.

Sheila Rothman typeerde het sanatorium tijdens het interbellum als een plaats waar *'fear met hope'*. In haar onderzoek maakt ze duidelijk dat het beeld van het sanatorium zoals Thomas Mann dat beschreef als een plaats van luxe waar patiënten verwend werden helemaal niet overeenstemt met het sanatorium voor de brede bevolking dat vanaf de 20^e eeuw opgang maakte. In deze sanatoria was de dood alomtegenwoordig. Ook A.D.L. herinnert zich dat vele patiënten gestorven zijn toen zij in het sanatorium verbleef op het moment dat er nog niet voldoende antibiotica beschikbaar waren. Ook een kamergenoot van haar is toen gestorven: *"er is dan nog een meisje gestorven van Charleroi die daar ook was van 14 jaar, een vriendinnetje van ons."*²⁰⁵

Françoise De Meyer stelde als stagiair sociaal assistente in 1947 vast dat veel patiënten het ophoesten van bloed angstaanjagend vonden om te aanschouwen. Wanneer de tuberculose vergevorderd was, begon de patiënt bloed op te hoesten. In dat geval wisten de patiënten goed dat ze niet lang meer te leven hadden. In diezelfde periode ondervond De Meyer ook hoe onverschillig patiënten werden voor de dood omdat deze alomtegenwoordig was. Ze stelde vast dat bij het overlijden van een patiënte op een kamer van zes één van de andere kamergenoten dat bed had ingenomen. Toen de verpleegster haar hier op aansprak antwoordde ze kalm: *"Ik heb de plaats van Rachel ingenomen omdat het nu toch mijn beurt is, denkt ge dat ik niet weet hoe ver het met mij staat?"* Kort nadien is deze patiënte ook overleden.²⁰⁶ Deze aangrijpende getuigenis duidt op de zware psychologische gevolgen die de hoge mortaliteit op de patiënten van het sanatorium konden hebben.

²⁰⁴ Bynum, *Spitting Blood: The History of Tuberculosis*, 128.

²⁰⁵ Rothman, *Living in the Shadow of Death: Tuberculosis and the Social Experience of Illness in American History*, 194, 226–45; Interview A.D.L., Patiënte: 1947-1949, 29, 90, 109.

²⁰⁶ De Meyer, 'Proeve van wederaanpassing bij de zieken van het sanatorium Elisabeth te Sijsele', 19–20.

Zoals eerder aan bod kwam, zorgden antibiotica ervoor dat het aantal overlijdens geleidelijk afnam. In 1947, het jaar waarin A.D.L. opgenomen werd, stierven er nog 52 patiënten in het sanatorium. In 1956 was dit gedaald tot 14 overlijdens.²⁰⁷ Zoals André Verlinde zich herinnert, boezemde de vaststelling van tuberculose wel nog lang schrik in bij de patiënt. A.V.H. werd bijvoorbeeld zwaar ziek het sanatorium binnengebracht: *“Die sanatoriumperiode is zeer belangrijk geweest voor mij omdat mijn leven ten einde was, ik was eigenlijk echt op. [...] ik dacht dat ik nooit zou herstellen, ik had het aanvaard ook, ik was er eigenlijk zeker van.”* Hoewel ze zelf dacht dat haar ziekte ongeneeslijk was, kon ze na enkele maanden antibiotica goed herstellen.²⁰⁸

Later werden er echter nog patiënten opgenomen die resistent waren aan de antibiotica of door vroegere chirurgie zware letsels hadden aan de longen. Bij deze patiënten herinnert Marc De Baere zich op de afdeling chirurgie dat het ophoesten van bloed soms nog voorkwam: *“Het ergste was natuurlijk een bloedspuwing, als op een bepaald moment die caverne [holte in de long door tuberculose] zo groot werd dat dat weefsel afsterft, dat komt op een groot bloedvat, op een bepaald moment wordt dat bloedvat aangetast en gaat open. Die bloeding in die long dat was bijna zeker fataal, dan liep uw eigen long vol met uw bloed en kon je natuurlijk stikken in dat bloed.”*²⁰⁹ Onder patiënten creëerde deze angst voor de ziekte, maar ook de hoop op herstel die versterkt werd door de antibiotica een groepsgevoel dat door André Verlinde omschreven werd als volgt: *“patiënten onderling hadden veel meer contacten dan nu, waren lotgenoten, lotgenoten steunen elkaar [...] Men zei altijd, er was hier altijd een familiale sfeer.”*²¹⁰

Door de vele uren in bed creëerden patiënten een band met hun kamergenoten. A.D.L. die één van haar kamergenoten verloor, kan zich nog erg goed herinneren met wie ze op de kamer lag en heeft altijd een goede sfeer ervaren ondanks alle moeilijkheden. J.D.B. lag ook in een kamer van zes en wist nog erg goed te vertellen wie zijn kamergenoten waren. Om de vele dagen in bed te kunnen doorbrengen, sloegen ze een praatje met elkaar of speelden ze schaak, één van zijn kamergenoten leerde hun dit spel te spelen. Ook A.V.H. herinnert zich haar medepatiënten nog erg goed. Eén van haar kamergenoten was van Poolse

²⁰⁷ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#136: Statistieken patiëntenbezetting, 1947. Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaalsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.4.: Inspectie van het Belgisch Nationaal Werk ter Bestrijding van Tuberculose in het sanatorium Elisabeth te Sijsele, 13 maart en 8 mei 1957.

²⁰⁸ Interview Verlinde André, Administratief directeur: 1968-1978, Algemeen directeur: 1978-2004, 703; Interview A.V.H., Patiënte: 1960-1962, 7, 102.

²⁰⁹ Interview De Baere Marc, Verpleegkundige op afdeling chirurgie vanaf 1970, 73.

²¹⁰ Interview Verlinde André, Administratief directeur: 1968-1978, Algemeen directeur: 1978-2004, 661.

afkomst en kon geen Nederlands spreken. Doordat ze zulke lange periode samen verbleven kon A.V.H. na een tijdje zelfs wat tolken voor haar kamergenoot, wat natuurlijk een sterke band opleverde.²¹¹

Tussen de patiënten werd er naast een scheiding tussen mannen en vrouwen, kinderen en volwassenen ook een scheiding gemaakt tussen kamers voor meerdere patiënten en eenpersoonkamers, waar patiënten lagen die zelf wat konden bijbetalen. Op de benedenverdieping was er een aparte dienst met 31 eenpersoonkamers die elk een eigen terras hadden (afbeeldingen 6, 13 en 14).²¹² Antoinette Hertleer heeft nog een tijdje op deze dienst gewerkt en zij heeft ervaren dat hier voornamelijk welgestelde mensen opgenomen werden. Ze herinnert zich nog goed dat de verpleegsters hier bijvoorbeeld minder moeilijkheden hadden bij het toedienen van de antibiotica.²¹³ De toekomstige echtgenoot van A.V.H. lag ook op een éénpersoonkamer en beleefde de sanatoriumperiode helemaal anders: *“het waren de twee uitersten. Hij was niet ziek maar hij was in het college besmet geweest en omdat het thuis een winkel was mocht dat niet gezegd worden, bij mij was dat wat het was. Daar bestond het niet, hij is daar ook geweest maar toen kende hij mij niet of nauwelijks. Maar in vergelijking met mijn opname was dat een luxe, dat was een kamer voor zich alleen. Ik weet ook dat hij veel boeken las, hij heeft er heel weinig herinneringen aan, ik heb er veel omdat ik er echt geleefd heb. Ik weet dat het totaal verschillende levens waren die we leidden, als bij toeval deden wij allebei mee aan dat toneel.”*²¹⁴ De ervaring van de echtgenoot van A.V.H. was helemaal anders door het stigma en de schrik rond tuberculose. Het mocht niet geweten zijn dat hij in een sanatorium verbleef en binnen het sanatorium lag hij alleen op een eenpersoonkamer. Het stigma had veel minder invloed op de ervaringen van A.V.H. met tuberculose en zij verbleef daarnaast op een kamer van zes, waardoor het samenleven in het sanatorium haar sterker bijbleef.²¹⁵

Een aanzienlijk deel van het personeel verbleef in de periode na de Tweede Wereldoorlog op het domein zelf. Enkele pneumologen hadden een eigen woning op het domein, de Zusters van Liefde verbleven in de kloostervleugel van het hoofdgebouw en de oud-patiënten die een opleiding volgden tot sanatorium ziekenoppasster verbleven samen met vele verpleegsters op zolderkamers in het sanatorium.²¹⁶ Zoals eerder reeds aan bod kwam, stond de dokter zowel in voor het bepalen van een behandeling als voor het naleven van de discipline door bijvoorbeeld patiënten weg te sturen. Tussen de arts en de patiënt stonden

²¹¹ Interview A.D.L., Patiënte: 1947-1949, 146; Interview J.D.B., Patiënt: 1959-1960, 43; Interview A.V.H., Patiënte: 1960-1962, 94.

²¹² Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, Fonds BEL Sijsele Elisabeth, 10#1: Historiek, Beschrijving sanatorium Elisabeth te Sijsele, ca. 1952.

²¹³ Interview Hertleer Antoinette, Verpleegster vanaf 1968, 15, 66.

²¹⁴ Interview A.V.H., Patiënte: 1960-1962, 73.

²¹⁵ Interview A.V.H., 73.

²¹⁶ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, Fonds BEL Sijsele Elisabeth, 10#220: Verpleegstersschool St. Godelieve in het Sana: toelatingsbewijzen leerlingen - huisreglement. 50: *’n ziekenhuis met tijd voor mensen: Geschiedenis van het Elisabeth Ziekenhuis Sijsele.*

de verpleegsters en de zusters die de zorg uitvoerden, maar ook zorgden voor de discipline. Gelijklopend met de professionalisering van de verpleging, bleef er een strikte hiërarchie tussen de vrouwelijke verpleegkundigen en zusters en de mannelijke arts. Dit weerspiegelde de traditionele man-vrouw verhouding thuis.²¹⁷ Zo herinnert Maria van de Woestijne zich nog dat de dokter bijvoorbeeld de beslissingen nam over het toelaten van bezoek: *“het bezoek werd toegelaten door Dokter Devriendt. Maar anders, wij hadden voor die dingen geen inspraak. [...] en we volgden dat strikt, ik vond dat heel goed want dan moet je jezelf ook niets verwijten. Als je de regels volgt dan.”*²¹⁸

In de geschiedschrijving naar sanatoria wordt vaak het stereotiepe beeld opgevoerd van sanatoriumverpleegsters die enkel orde en discipline wensen te bewaren zonder medeleven voor de patiënt. Op deze manier beschreven zowel Goffman, Bryder maar ook Rothman de rol van de sanatoriumverpleegster.²¹⁹ Dit contrasteert met het recentere onderzoek van Stephanie Kirby die aan de hand van interviews met oud-verpleegsters vaststelde dat ze eerder een balans zochten tussen de noden van de patiënt en de belangen van de instelling.²²⁰ Beuckelaere komt tot een gelijkaardige conclusie in haar masterproef naar de ervaringen van tuberculosepatiënten. Voor de liefdevolle zorg die naar voren kwam in haar onderzoek kon zij ook geen verklaring vinden in het werk van Goffman.²²¹

Kirby stelde vast dat de verpleegster in het sanatorium drie rollen opnam, die ook in de interviews die ik afnam met verpleegkundigen geïdentificeerd kunnen worden. Enerzijds moest zij de hygiëne waarborgen. Antoinette Hertleer herinnert zich nog hoe ze bijvoorbeeld moesten instaan voor het reinigen van de sputum potten waarmee de patiënten fluimen opvingen: *“er moest iemand dat ophalen met een karretje, dat was een bak waar dat in moest. [...] Hetgeen dat erin zat, werd dan gekookt zodanig dat ze steriel waren door de warmte van het water.”*²²² Anderzijds stelde Kirby vast dat de verpleegsters ook instonden voor de behandeling van de patiënt zoals het naleven van de rustkuur en het toedienen van de antibiotica. Maar volgens Kirby hadden de verpleegsters ook een belangrijke derde rol: de zorg voor het welzijn van de patiënt. A.V.H. werd bijvoorbeeld goed bevriend met één van de verpleegsters van het sanatorium: *“Y.D. was één van de verpleegsters en ja dat is een soort vriendschap geworden, ik was dan wel jonger maar ik*

²¹⁷ Gubin, Van Molle, en Lavens, *Jongens en meisjes... bestemming bekend? België, 1830-2000*, 76–77; Jacques en Van Molle, ‘De verpleegkundigen: Grenzeloos vrouwelijk’, 208; Joiris, *De la vocation à la reconnaissance: Les infirmières hospitalières en Belgique 1789-1970: Genèse, émergence et construction d’une identité professionnelle*, 175.

²¹⁸ Interview Van De Woestijne Maria, Kinderverzorgster: 1965-1975, verpleegster in ziekenhuis vanaf 1975, 359.

²¹⁹ Goffman, *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*, 28–54; Bryder, *Below the Magic Mountain: a Social History of Tuberculosis in Twentieth-Century Britain*, 203–6; Rothman, *Living in the Shadow of Death: Tuberculosis and the Social Experience of Illness in American History*, 233–34.

²²⁰ Kirby, ‘Sputum and the Scent of Wallflowers’.

²²¹ Beuckelaere, ‘“Tussen maatschappij en exclusie?!”: Een historisch-pedagogisch onderzoek naar de belevingen van jonge Belgische tbc-patiënten in sanatoria tussen 1945 en 1970’, 70.

²²² Interview Hertleer Antoinette, Verpleegster vanaf 1968, 100.

*had echt niets. Als ik dan buiten mocht, hebben ze dan een reisje gedaan ergens naar Bretagne [...] maar ik had geen geld maar ik mocht mee. Ik vond dat ook niet erg. Ze wisten dat ik niets had.”*²²³

Rika Hoste werkte ook in het sanatorium en leerde haar echtgenoot daar kennen. Hij was toen patiënt op de mannenafdeling. Zij herinnert zich nog hoe een zuster er probeerde voor te zorgen dat het leven in het sanatorium wat aangenamer was: *“Dat waren zes jonge gasten [op de kamer van haar man] die ook een pintje bier mochten drinken, de zuster op de afdeling verkocht dan een pintje ’s avonds, niet te veel natuurlijk.”*²²⁴ Aanvullend op de conclusies van Kirby, blijkt uit deze casus dat niet alleen de verpleegsters en de zusters het leven voor de patiënten aangenamer trachtten te maken, maar ook de dokters en de sociaal assistente namen deze rol op. A.V.H. herinnert zich bijvoorbeeld hoe dokter De Brabandere echt inzet met haar welzijn. Hij uitte de schrik dat ze zou hervallen na een bedevaart naar Lourdes, maar de dokters en sociaal assistente hielpen haar ook om de rest van haar leven voor te bereiden en bleven haar na het vertrek uit Sijsele opvolgen.²²⁵

Kirby stelde in haar onderzoek ook vast dat verpleegsters die zelf tuberculose hadden gehad zich beter konden inleven in de situatie van de patiënt en zo ook meer empathie hadden voor diens situatie.²²⁶ In 1947 schreef Françoise De Meyer als stagiair sociaal assistente haar eindproef aan het Vormingscentrum voor Maatschappelijk Dienstbetoon over de heraanpassing van de patiënten in het sanatorium van Sijsele. Zij stelde vast dat er op dat moment al zestien oud-patiënten aan de slag waren in het sanatorium, waarvan er acht als verpleegster. Vijf van deze zestien waren zuster geworden.²²⁷

Naast het aanbieden van de kooklessen, naaillessen en lessen dactylo onderzocht ze ook of het aangewezen zou zijn om een opleiding tot sanatorium ziekenoppasster in te richten. Ze stond erg positief tegenover het idee om hen deze opleiding aan te bieden: *“Door hun ziekte worden ze in ruime mate voorbereid tot deze taak. Ze leerden de hoedanigheden van een ziekindienster als geduld, begrijpen, medelijden en toewijding waarderen en zullen die zelf trachten te beoefenen. Door het langdurige verblijf in het sana, waar ze hun gezondheid hebben teruggevonden, zijn ze gehecht aan deze inrichting en directie. Door erkentelijkheid gedreven zullen ze er zich helemaal toewijden.”*²²⁸ De Meyer ging ervan uit dat patiënten door hun lange verblijf al vertrouwd waren met de verzorging van tuberculosepatiënten, maar ook dat ze door hun genezing een zekere loyaliteit hadden tegenover de instelling wat hun werk in het sanatorium ten goede zou komen. Zoals eerder reeds aan bod kwam, werd er in het sanatorium van Sijsele een opleiding voor

²²³ Kirby, ‘Sputum and the Scent of Wallflowers’; Interview A.V.H., Patiënte: 1960-1962, 106.

²²⁴ Interview Hoste Rika, Verpleegster: 1959-1964: kinderafdeling, mannenafdeling en vrouwenafdeling, 141.

²²⁵ Interview A.V.H., Patiënte: 1960-1962, 214.

²²⁶ Kirby, ‘Sputum and the Scent of Wallflowers’, 615.

²²⁷ De Meyer, ‘Proeve van wederaanpassing bij de zieken van het sanatorium Elisabeth te Sijsele’, 55.

²²⁸ De Meyer, 45-46.

ziekenoppassters ingericht in 1948 en werden er vanaf dan een hele reeks patiënten opgeleid die nog lang in het sanatorium aan de slag waren.

Deze band met het sanatorium werd verder versterkt doordat vele personeelsleden verbleven op zolderkamers in het sanatorium tot ver in de jaren 1970 (afbeelding 6). Kirby en Madsen stelden in hun onderzoek naar sanatoriumverpleegsters in Australië vast dat ook het personeel zo eigenlijk deels van de buitenwereld was afgesloten.²²⁹ Rika Hoste moest in de periode dat ze daar aan de slag was verplicht in het sanatorium overnachten, om de veertien dagen mochten ze een weekend naar huis.²³⁰ Ook Maria van de Woestijne verbleef zo in het sanatorium: *“dan vroegen ze nog in Sijsele in het sanatorium om in te slapen, dus ik was bij die groep van inslapende werknemers. Want het waren er veel hoor. [...] helemaal boven en ja er was daar alles voorzien. Een sanitaire blok, een living waar we plaatjes konden draaien of klassieke muziek konden beluisteren, ik moet zeggen, het was in orde. [...] maar natuurlijk moest je betalen voor die kamer, dus van ons inkomen werd er een bedrag afgetrokken als kost en inwoon. Ik had alleen een fiets, en omdat we over de middag wel eens vrij waren tussen 12u30 en 15u30 dan ging ik wel eens over een weer naar huis. Anders bleven wij daar en om de 14 dagen moest je ook een weekend werken, dus het was gewoon om de 14 dagen een weekend dat je voor u had.”*²³¹ Doordat de personeelsleden maar op een beperkt aantal momenten naar huis mochten gaan, speelde het grootste deel van hun leven zich af in het sanatorium.

Soms ontstonden ook relaties tussen patiënten en personeelsleden. Ook dit herinnert Maria van de Woestijne zich: *“Dat mocht niet geweten zijn en dat lukte ook wel hoor, eens ze het wisten moest je wel vertrekken maar wat er ook wel gebeurd is dat er tamelijk personeel gestopt is met werken wanneer ze getrouwd waren. Ik ben ook in de plaats gekomen van iemand die dus trouwde.”*²³² Rika Hoste leerde zelf haar echtgenoot kennen toen ze een tijdje op de mannenafdeling werkte. Ook zij herinnert zich dat ze zeker niet de enige was die haar toekomstige echtgenoot in het sanatorium leerde kennen. Hoewel er toch op toegezien werd dat er geen relaties ontstonden met patiënten, wist Rika nog te vertellen: *“we schreven een brief aan elkaar en dat was een zuster, zuster Harlindis onze zuster van de verzorgsters die gaf die brieven door. Dat was geen probleem.”*²³³ Verschillende personeelsleden en patiënten legden zo de basis van hun verdere leven in het sanatorium. Deze relaties duiden net als de relaties tussen patiënten op de mogelijkheden van patiënten en personeelsleden om flexibel om te gaan met de opgelegde regels.

²²⁹ Kirby en Madsen, ‘Institutionalised Isolation’, 125–26.

²³⁰ Interview Hoste Rika, Verpleegster: 1959-1964: kinderafdeling, mannenafdeling en vrouwenafdeling, 6.

²³¹ Interview Van De Woestijne Maria, Kinderverzorgster: 1965-1975, verpleegster in ziekenhuis vanaf 1975, 19.

²³² Interview Van De Woestijne Maria, 76.

²³³ Interview Hoste Rika, Verpleegster: 1959-1964: kinderafdeling, mannenafdeling en vrouwenafdeling, 48, 165.

Ook in ander onderzoek kwam dit aspect van het sanatoriumleven duidelijk naar voren. Linda Bryder stelde in haar werk over tuberculose in Groot-Brittannië vast dat deze relaties tussen personeel en patiënten relatief frequent waren doordat de mensen die in sanatoria verbleven en werkten vaak erg jong waren, maar ook omdat er voor beide groepen weinig sociale afleiding was door de isolatie binnen het sanatorium.²³⁴ Ook Beuckelaere stelde in haar onderzoek naar Belgische tuberculosepatiënten vast dat er wel degelijk relaties ontstonden tussen personeel en patiënten.²³⁵ De bevindingen in het sanatorium van Sijsele, maar ook in ander onderzoek staan in sterk contrast met de visie van Goffman op relaties in totale instellingen. Hij ontkent niet dat deze gebeurden, maar was de mening toegedaan dat deze niet tot normale relaties konden leiden omdat er een hiërarchieverschil was tussen patiënt en personeelslid.²³⁶

²³⁴ Bryder, *Below the Magic Mountain: a Social History of Tuberculosis in Twentieth-Century Britain*, 206.

²³⁵ Beuckelaere, "'Tussen maatschappij en exclusie?!': Een historisch-pedagogisch onderzoek naar de belevingen van jonge Belgische tbc-patiënten in sanatoria tussen 1945 en 1970", 71.

²³⁶ Goffman, *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*, 93.

2.4. Religie

De Zusters van Liefde speelden een belangrijke rol in het bestuur, maar ook in de verzorging van patiënten in het sanatorium. Hierdoor maakte religie ook deel uit van het dagelijkse leven in de instelling. Het belang van religie in de genezing van tuberculose werd bijvoorbeeld door kanunnik Blaton, algemeen overste van de Zusters van Liefde, geduid bij het jubileum in 1952: *“Dat vele zieken doorheen het lijden zich zedelijk hebben opgewerkt en de weg tot God gevonden, wordt in de hand gewerkt door de christelijk-religieuze atmosfeer [...] Alhoewel het lijden een probleem blijft dat wij niet kunnen doorgronden, toch heeft de gekruisigde Zaligmaker dit mysterie genoegzaam onthult: Hij heeft ons geleerd en getoond dat het lijden, goed begrepen, noch doelloos, noch onvruchtbaar is, maar verlossende kracht bezit. [...] Aan zijn volgelingen gaf Christus dan ook in één adem tot opdracht: de noodlijdenden bij te staan en het rijk God te verkondigen”*.²³⁷

De rol van de zusters en de verpleegsters in het sanatorium vatte hij ook in christelijke termen op: *“De verpleegsters die dag in, dag uit en dikwijls ’s nachts de zieken verzorgen, leveren de onvervangbare arbeid, volhardend en onversaagd. De dienende liefde voor hun volk en voor de lijdende mensheid hebben zij tot hun levensbezit gemaakt. In haar vrouwelijk, ootmoedig bereid-zijn, in haar dienende onbaatzuchtige liefde erkennen wij de geestelijke, hogere overgave die een afglans is van het eeuwig geheim waarvoor de vrouw geschapen is”*.²³⁸ Hier komt opnieuw de sterke connectie van vrouwelijkheid met verpleging naar voren die gelinkt wordt met begrippen als roeping, zelfopoffering en oneindige liefde.²³⁹

Bij de aanwerving van personeel werd er ook rekening mee gehouden of ze katholiek waren. Zo herinnert Antoinette Hertleer zich: *“je moest van een christelijke school komen, ja ja in mijn tijd toch, de katholieke zuil moest je gehad hebben”*.²⁴⁰ Dat werd in die periode niet als vreemd ervaren door Marc De Baere: *“als er een vacature uitgeschreven was, stond er op christelijk geïnspireerd, dat was zo en dat was logisch. [...] Het was ook mijn generatie, ik kende niemand die niet gedoopt is of zijn communie niet gedaan heeft. Ik ben nu 71, bij iedereen dat was zo, dat was vanzelfsprekend”*.²⁴¹ Door de beginnende secularisering werd hier ook steeds minder rekening mee gehouden zoals André Verlinde zich herinnert: *“Er is altijd gezegd geweest we zijn een christelijk ziekenhuis en het staat ook in het contract [...] We vertrekken vanuit de*

²³⁷ ‘Bij een zilveren jubileum in dienende liefde’, *Caritas Zusters van Liefde Gent* 41, nr. 6 (1952): 124–26.

²³⁸ ‘Bij een zilveren jubileum in dienende liefde’.

²³⁹ Jacques en Van Molle, ‘De verpleegkundigen: Grenzeloos vrouwelijk’, 210; Gubin, Van Molle, en Lavens, *Jongens en meisjes... bestemming bekend? België, 1830-2000*, 76–77.

²⁴⁰ Interview Hertleer Antoinette, Verpleegster vanaf 1968, 394.

²⁴¹ Interview De Baere Marc, Verpleegkundige op afdeling chirurgie vanaf 1970, 240.

waarden van de christelijke leer en dat wordt eigenlijk geëist dat je dat respecteert. Men eiste niet dat ik zou zeggen dat je pratikerend bent maar het wordt eigenlijk geëist [dat je het respecteert].”²⁴²

Ondanks zijn erg christelijke visie op genezing en verpleging duidde de kanunnik tijdens zijn toespraak op het jubileum in 1952 dat het sanatorium openstond voor iedereen, dus ook voor niet-christelijke patiënten.²⁴³ Deze spanning kwam eerder al aan bod in dit hoofdstuk bij het weigeren van mannelijk bezoek aan de vrouwelijke patiënten. Ook toen André Verlinde er werkte, was het sanatorium erg open op dit vlak: *“Men moest openstaan voor iedereen en men stond ook altijd open voor iedereen dus er werd ook gerespecteerd dat men niet naar de mis ging, maar ja de zusters en de aalmoezenier hadden natuurlijk graag dat iemand naar de mis gaat dat is wel zo.”²⁴⁴*

Uit de interviews blijkt ook dat religie wel degelijk een rol speelde in het dagelijkse leven van het sanatorium, maar de geïnterviewden hebben het niet als allesoverheersend ervaren. Er was dagelijks een misviering in het sanatorium, er werd gebeden voor en na het eten en patiënten konden ook de communie krijgen op bed indien ze dat wensten.²⁴⁵ Op feestdagen werden er grotere misvieringen gehouden, waarvan S.V. die opgroeide naast het sanatorium zich bijvoorbeeld nog goed herinnert: *“die mensen hingen daar allemaal door die venster. Als kinderen liepen wij daar ook bij en die priester gaf dan de zegen en door de micro zo en dan zei hij veel gebeden en “heer genees ons” en die mensen roepen, die vensters hingen vol en die riepen zo luid als ze konden “heer genees ons”. [...] dat greep aan, dat was aandoenlijk om te zien.”²⁴⁶* In de interviews werd echter duidelijk dat zeker niet iedereen aan deze religieuze activiteiten deelnam. J.D.B. ontwikkelde zelfs een zekere afkeer van religie door de strenge zusters in het sanatorium.²⁴⁷

Ook bij de kinderen had religie een plaats in de dagorde zoals S.V. wist te vertellen: *“Dat was gewoonlijk dat ze moesten doen, bidden voor het eten, bidden na het eten, ’s avonds een avondgebedje maar niet echt overdreven toch, dat mag ik niet zeggen. [...] Nee, gewoon als een katholiek gezin in die tijd, voor het eten, na het eten, avondgebed, ochtendgebed.”²⁴⁸* Maria van de Woestijne ging soms als kinderverzorgster met de kinderen naar de misviering maar zoals het voorbeeld van L.V.D.V. duidelijk maakt, gebeurde dit zeker niet frequent: *“Ik weet nog dat ik eens alleen naar de mis was geweest, je moest naar de communie dus mocht je ’s ochtends niet gegeten hebben. Dus ik zat nog te eten en de zuster komt daar “wat doe je hier*

²⁴² Interview Verlinde André, Administratief directeur: 1968-1978, Algemeen directeur: 1978-2004, 898.

²⁴³ ‘Bij een zilveren jubileum in dienende liefde’.

²⁴⁴ Interview Verlinde André, Administratief directeur: 1968-1978, Algemeen directeur: 1978-2004, 891.

²⁴⁵ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#140: Huisreglement, Leidraad voor de patiënten, ca. 1950.

²⁴⁶ Interview Hertleer Antoinette, Verpleegster vanaf 1968, 400; Interview S.V., Leerkracht lagere- en kleuterschool: 1959-1975, 228.

²⁴⁷ Interview J.D.B., Patiënt: 1959-1960, 153.

²⁴⁸ Interview S.V., Leerkracht lagere- en kleuterschool: 1959-1975, 301.

nog, zit je hier nog te eten?”, “Ja ik kom nog van de mis”, “ah en wie is er nog meegeweest?”, ik zeg “zuster niemand he”. Dus dat was wel een stapje vooruit. Maar ja feitelijk ook die zuster had veel over voor mij, ze had ook gehoord dat mijn pa ziek was en ja ik was dan zo een beetje het keppekindje van de zuster.”²⁴⁹

²⁴⁹ Interview Van De Woestijne Maria, Kinderverzorgster: 1965-1975, verpleegster in ziekenhuis vanaf 1975; Interview L.V.D.V., Patiënte als kind: 1956-1957, 88.

2.5. Ontspanningsactiviteiten

Religie had wel degelijk een invloed op het leven in het sanatorium door de rol van de Zusters van Liefde in het bestuur en de zorg. Maar het was zeker niet allesoverheersend en ook andere activiteiten vormden het dagelijkse leven en de onderlinge contacten in het sanatorium. Een laatste element dat bijdroeg tot het samenleven in het sanatorium waren de ontspanningsactiviteiten die georganiseerd werden voor de patiënten om hun lange tijd in het sanatorium draaglijker te maken. Zoals Bryder ook vaststelde, trachtten sanatoria zo de samenhang te vergroten.²⁵⁰ Dit blijkt in Sijsele ook het geval te zijn. De toespraak van de aalmoezenier bij een toneel dat J.D.B. en andere patiënten in 1959 opvoerden, is op dit vlak erg veelzeggend: *“Onze grote sanafamilie, dierbare bezoekers, gaat immers niet bij de pakken zitten: zij leeft, zij knutselt, zij speelt toneel, ... en dat alles terwijl ze in al haar vier geledingen ook hard rust, stevig kuurt en gulzig medicamenten verorbert. Maar alles op zijn tijd: wanneer het zieke organisme dan zijn beurt heeft gekregen, vergeten ze ook niet ziel, hart en gemoed hun deel te geven. [...] Ik begroet met vreugdevolle spanning deze enthousiaste poging omdat ik bij ondervinding weet dat toneel, met alles wat ermee gepaard gaat, zo’n sterk hulpmiddel kan zijn om de samenhang en gemeenschapszin te bevorderen. Want dit is één grote bekommernis in dit grote huis met zijn talrijke en zo verscheiden kinderen: al deze mensen tot één grote samenvoelende en samenstrijdende familie aaneen te snoeren. [...] Ons sana leeft.”*²⁵¹

J.D.B. speelde mee met dit toneel en heeft dit ook als een welgekomen afwisseling ervaren: *“En meneer Deborggrave die dat heel stukje daar in elkaar als regisseur stak. Dat was ook een deel van ons wederherstel zal ik maar zeggen. [...] Die naam onthoud ik zeker omdat dat een zegen was voor ons dat we mochten spelen.”*²⁵² Goffman zag als voornaamste functie van deze ‘removal activities’ in instelling het doden van de tijd. Hij maakt een onderscheid in enerzijds individuele activiteiten als lezen, wandelen, of tekenen die ook in het sanatorium gebeurden. Er was hiervoor ook een bibliotheek in het sanatorium, maar wellicht door de christelijke achtergrond van de instelling merkte De Meyer ook op dat ‘prikkelende’ literatuur vermeden werd, omdat deze de sanatoriumkuur zou kunnen verhinderen. Anderzijds waren er ook activiteiten als toneel, schaken, feesten en ook opleidingen voor de patiënten die Goffman als collectief zou omschrijven.²⁵³

Deze ontspanningsactiviteiten vormen vaak de meest kleurrijke herinneringen bij de getuigen. Voor A.V.H. vormde het toneel natuurlijk een belangrijke herinnering, aangezien ze hier haar toekomstige echtgenoot

²⁵⁰ Bryder, *Below the Magic Mountain: a Social History of Tuberculosis in Twentieth-Century Britain*, 212.

²⁵¹ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#139: Briefwisseling omtrent ontspanning voor de patiënten, deel 3: 1947-1964, Toneel Waar de sterre bleef stille staan, december 1959.

²⁵² Interview J.D.B., Patiënt: 1959-1960, 75, 174.

²⁵³ Goffman, *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*, 68–70; De Meyer, ‘Proeve van wederaanpassing bij de zieken van het sanatorium Elisabeth te Sijsele’, 9.

leerde kennen. Ze herinnert zich ook nog goed dat Jan Van Rompaey radio kwam spelen in het sanatorium. Vanaf 1960 werd er ook radio gemaakt in het sanatorium voor de patiënten onder de naam 'Radio Zonnestraal'.²⁵⁴ J.B. herinnert zich dan weer de optredens die er in het sanatorium gegeven werden voor patiënten: *"daar hebben we heel de revue zien passeren van al de Vlaams schlagerzangers, het begin van Will Tura, Will Ferdy, Marva noem maar op, we hebben die daar allemaal de revue zien passeren."*²⁵⁵ Bij patiënten die toen kind waren, komen feesten als Sinterklaas dan weer sterk naar voren. D.R. was bijvoorbeeld erg geschrokken tijdens zulk feest: *"achteraan in die zaal stond er een grote kast, zo een ouderwetse kleerkast waar er dekens en lakens in lagen. En rond de periode van 6 december kwam de Sint natuurlijk langs, en ik herinner mij nog dat moet voor mij als kind heel wat indruk gemaakt hebben want uit die kast is er een zwarte piet gekomen."*²⁵⁶

Goffman duidt dat zulke activiteiten ook als 'institutional ceremonies' kunnen gezien worden, momenten waar personeel en patiënten samen even ontsnappen aan het strikte leven in het sanatorium.²⁵⁷ Ook uit het onderzoek van Kirby en Madsen bleek dat het personeel van sanatoria vaak hun vrije tijd invulde met activiteiten in het sanatorium samen met patiënten.²⁵⁸ André Verlinde herinnert zich bijvoorbeeld nog een optreden voor personeel en patiënten: *"Ik daar op de eerste rij met zuster Irmengard erbij en dan zuster Aimé, aan de andere kant dokter De Brabander, een optreden van Ron Davis met liedjes enzovoort dat is een ding dat ik nu nog na bijna 50 jaar nog altijd zeer goed voor me zie."*²⁵⁹ Maria Van De Woestijne die ook in het sanatorium verbleef ging ook naar de filmvoorstellingen voor patiënten: *"want ik was inslapend personeel en het was dan een keer in de maand een film, ik ging daar dan ook naartoe. Ben Hur heb ik daar zelfs gezien."*²⁶⁰

²⁵⁴ Interview A.V.H., Patiënte: 1960-1962, 64, 71; Huysman, Bonte, en De Bruycker, *AZ Alma: zorg met een hart*, 81.

²⁵⁵ Interview J.B., Patiënt als kind: 1963-1964, 43.

²⁵⁶ Interview D.R., Patiënt als kind: 1952-1954, 17.

²⁵⁷ Goffman, *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*, 93-112.

²⁵⁸ Kirby en Madsen, 'Institutionalised Isolation', 129.

²⁵⁹ Interview Verlinde André, Administratief directeur: 1968-1978, Algemeen directeur: 1978-2004, 484.

²⁶⁰ Interview Van De Woestijne Maria, Kinderverzorgster: 1965-1975, verpleegster in ziekenhuis vanaf 1975, 439.

2.6. Besluit

Het leven in het sanatorium Elisabeth te Sijsele in de periode na de opkomst van de antibiotica vertoont nog grote gelijkenissen met het leven in de periode voor de opkomst van de antibiotica zoals bijvoorbeeld Bryder en Rothman dit beschreven.²⁶¹ Er waren echter ook verschillen. Enerzijds kwam er een strengere discipline en controle over de patiënten bij het toedienen van de antibiotica om resistentie te voorkomen. Anderzijds zorgden de antibiotica er ook voor dat patiënten sneller hun besmettelijkheid verloren en zo sneller bezoek mochten ontvangen. Hierdoor mochten ze ook vroeger een weekend naar huis gaan en konden ze ook sneller en beter genezen het sanatorium verlaten. Het idee dat er onmiddellijk grote veranderingen optraden na de introductie van de antibiotica werd ook door Condrau tegengesproken. Hij stelde ook vast dat het sanatoriumsysteem erg resistent was aan verandering.²⁶² Pas wanneer de sanatoriumdiensten stilaan opgingen in het ziekenhuis, werd het typische sanatoriumregime verlaten en ging het meer aansluiten bij het leven in de rest van het ziekenhuis.

Uit dit hoofdstuk valt te besluiten dat het concept van de totale instelling van Goffman voor een deel het leven in een sanatorium na de opkomst van de antibiotica kan verklaren zoals de isolatie, discipline, verzet maar ook het samenleven van patiënten. Goffman gaf zelf aan dat het concept van de totale instelling een ideaaltype is waardoor niet alle eigenschappen noodzakelijk moeten overeenkomen.²⁶³ Er zijn echter enkele gebreken aan dit model, die ook in deze casestudy naar voren komen.

Goffman voert ten eerste een scherpe tegenstelling op tussen personeel en patiënten. Uit dit hoofdstuk blijkt echter dat er tussen deze twee groepen ook veel interactie was zoals het samenleven van beiden op één domein, de patiënten die later ook personeelslid werden maar ook de relaties tussen personeelsleden en patiënten. Ook Condrau stelde in een Duits sanatorium vast dat deze twee groepen op erg diverse manieren interageerden.²⁶⁴ Bengtsson en Bülow ontkrachten in hun onderzoek de mythe van de totale instelling en stellen daarbij ook vast dat de stereotiepe tegenstelling tussen deze twee groepen niet van toepassing is in sanatoria.²⁶⁵ Ook Kirby en Madsen stelden vast dat sanatoriumverpleegsters door hun professionele isolatie vaak erg sterke contacten hadden met de patiënten.²⁶⁶

²⁶¹ Bryder, *Below the Magic Mountain: a Social History of Tuberculosis in Twentieth-Century Britain*, 199–226; Rothman, *Living in the Shadow of Death: Tuberculosis and the Social Experience of Illness in American History*, 226–45.

²⁶² Condrau, “‘Who Is the Captain of All These Men of Death’: The Social Structure of a Tuberculosis Sanatorium in Postwar Germany”, 244–45.

²⁶³ Goffman, *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*, 5.

²⁶⁴ Condrau, “‘Who Is the Captain of All These Men of Death’: The Social Structure of a Tuberculosis Sanatorium in Postwar Germany”, 261–62.

²⁶⁵ Bengtsson en Bülow, ‘The myth of the total institution: Written narratives of patients’ views of sanatorium care 1908-1959’, 59–60.

²⁶⁶ Kirby en Madsen, ‘Institutionalised Isolation’.

Ten tweede geeft Goffman erg weinig agency aan de patiënt en brengt hij een erg geüniformeerd beeld van de patiëntenervaring naar voren. In het sanatorium van Sijsele blijkt uit de verschillende interviews met patiënten dat ze het leven in het sanatorium op een heel andere manier ervaren hebben. J.D.B. heeft deze periode bijvoorbeeld eerder als een verloren jaar ervaren, terwijl A.V.H. het als een veilige plaats heeft ervaren waar ze aan een nieuw leven kon bouwen.²⁶⁷ Goffman zag de patiënt ook niet in staat om bij verzet de doelstellingen van de instelling in gevaar te brengen. Patiënten hadden echter wel de agency om bijvoorbeeld het sanatorium vroegtijdig te verlaten of medicatie uit te spuwen, wat de doelstellingen van de instelling wel in gevaar bracht. Deze vaststelling sluit aan bij de kritieken van Condrau, maar ook van Bengtsson en Bülow op de totale instelling van Goffman.²⁶⁸

Zoals ook Beuckelaere vaststelde bij de ervaringen van Belgische tuberculosepatiënten, miskent Goffman ten derde positieve ervaringen in totale instellingen. Ze stelde vast dat vele getuigen erg positieve herinneringen overhouden aan hun sanatoriumperiode.²⁶⁹ Doorheen dit hoofdstuk werd duidelijk dat de getuigen ondanks sommige pijnlijke ervaringen vaak erg goede herinneringen overhouden aan hun tijd in het sanatorium. Dit sluit aan bij de conclusies van Kelly in haar mondelinge geschiedenis project naar tuberculosepatiënten in Ierland, waarin verschillende getuigen zelfs met heimwee terugkeken op hun sanatoriumverblijf.²⁷⁰ Een laatste auteur die deze conclusie kan aanvullen is Kirby die vaststelde dat liefdevolle zorg ook deel uitmaakte van de rol van de sanatoriumverpleegster.²⁷¹

Kortom, door de besmettelijkheid van de ziekte en de lange behandelingsduur waren isolatie en discipline in de periode na de opkomst van de antibiotica nog erg van belang in het sanatorium van Sijsele. Dit strikte regime was echter niet absoluut. Er waren uitzonderingen op de isolatie en patiënten verzetten zich op diverse manieren tegen de discipline. Er werd echter ook getracht patiënten thuis te laten voelen in het sanatorium om de lange behandelingsperiode draaglijker te maken, maar ook om vroegtijdig vertrek tegen te gaan. Zo ontstond er een erg specifieke vorm van samenleven tussen patiënten, personeel, zusters en artsen waar vele getuigen nog erg goede herinneringen aan overhouden.

²⁶⁷ Interview J.D.B., Patiënt: 1959-1960, 136; Interview A.V.H., Patiënt: 1960-1962, 102.

²⁶⁸ Condrau, 'Beyond the Total Institution: Towards a Reinterpretation of the Tuberculosis Sanatorium', 80, 92; Bengtsson en Bülow, 'The myth of the total institution: Written narratives of patients' views of sanatorium care 1908-1959'.

²⁶⁹ Beuckelaere, "'Tussen maatschappij en exclusie?!': Een historisch-pedagogisch onderzoek naar de belevingen van jonge Belgische tbc-patiënten in sanatoria tussen 1945 en 1970', 73-75, 81-83.

²⁷⁰ Kelly, 'Stigma and Silence: Oral Histories of Tuberculosis', 70.

²⁷¹ Kirby, 'Sputum and the Scent of Wallflowers'.

3. De wereld buiten het sanatorium

In de vorige hoofdstukken stond de invloed van de antibiotica op de transformatie van de behandeling, de instelling maar ook het samenleven in deze instelling centraal. De ervaringen van de tuberculosepatiënten stopten echter niet bij de sanatoriumdeur. Aangezien veel onderzoek naar tuberculose zich beperkt tot het sanatorium, moedigde de historicus Flurin Condrau onderzoekers aan om ook aandacht te hebben voor ervaringen met tuberculose buiten het sanatorium. Vanuit het perspectief van de patiënt is de opname in het sanatorium maar een deel van de ervaring met tuberculose.²⁷² Daarom stel ik in een eerste deel van dit hoofdstuk de vraag centraal hoe patiënten terugkijken op de vaststelling van tuberculose en de sociale en familiale problemen dat de diagnose met zich meebracht. Zo tracht ik de sociale problematiek rond tuberculose centraal te stellen. In het tweede deel van dit hoofdstuk wordt duidelijk dat de zorgverstrekkers van het sanatorium hier ook rekening mee probeerden te houden door de patiënten voor te bereiden op het leven na het sanatoriumverblijf. In een laatste deel stel ik de vraag wat de ervaringen van geïnterviewden waren met de schrik en het stigma rond tuberculose. Doordat tuberculose stilaan verdween onderging het stigma rond tuberculose een transformatie en verdween de ziekte stilaan ook uit de collectieve herinnering. Hierdoor wordt de ziekte vandaag ook als een ‘vergeten ziekte’ ervaren door de oud-patiënten.

3.1. Tuberculose als een sociale problematiek

Een opname in het sanatorium ging vaak gepaard met diverse sociale problemen. De opkomst van tuberculose als gezondheidsprobleem in de negentiende eeuw was voornamelijk het resultaat van de industrialisering die armoede en slechte leefomstandigheden met zich meebracht. Deze zorgden ervoor dat de algemene weerstand van de bevolking verslechterde, waardoor mensen zwaarder getroffen werden door tuberculose.²⁷³ De daling in de Belgische tuberculose-statistieken vanaf het einde van de negentiende eeuw was voor een groot deel het gevolg van het verbeteren van de levensomstandigheden. Wat deze vaststelling onderbouwt, is de stijging van de statistieken tijdens beide wereldoorlogen door de verslechterde levensomstandigheden.²⁷⁴ De arts René Dubos en diens vrouw Jean waren de eerste auteurs die in hun werk *The White Plague* uit 1952 benadrukten dat uit de geschiedenis van tuberculose blijkt dat

²⁷² Condrau, ‘The Patient’s View Meets the Clinical Gaze’, 533; Condrau, ‘Beyond the Total Institution: Towards a Reinterpretation of the Tuberculosis Sanatorium’, 84–93.

²⁷³ Velle, ‘De strijd tegen de tuberculose’, 7; Rothman, *Living in the Shadow of Death: Tuberculosis and the Social Experience of Illness in American History*, 73–84; Bryder, *Below the Magic Mountain: a Social History of Tuberculosis in Twentieth-Century Britain*, 4.

²⁷⁴ Paillet, ‘Tuberculose-bestrijding in België (1882-1944)’, 69; Velle, ‘De strijd tegen de tuberculose’, 7–9; Neven, ‘La Tuberculose en Belgique de 1850 à 1950: Réalités et perceptions d’une maladie sociale’, 36–43; Wanlin, ‘Tuberculosis in Belgium before, during and after World War II’.

het om een sociale ziekte gaat. Ze zagen tuberculose als een ziekte van 'incomplete civilization' die niet enkel door de antibiotica opgelost zou kunnen worden.²⁷⁵

Ook uit onderzoek naar tuberculose in België blijkt dat de ziekte voornamelijk voorkwam in lagere klassen. Muriel Neven onderzocht in haar eindwerk over tuberculose in België het profiel van de patiënten in een sanatorium in Luik in de eerste helft van de twintigste eeuw. Hieruit bleek dat mensen uit de arbeidersklasse meer getroffen werden door tuberculose. Hoe hoger op de sociale ladder, hoe minder tuberculose voorkwam. De meeste patiënten kwamen daarnaast ook uit de steden.²⁷⁶ Kristin Paillet stelde in haar eindwerk over tuberculose in België vast dat de patiënt en diens familie bijstand konden krijgen omdat het besef reeds voor de Tweede Wereldoorlog bestond dat tuberculose het gevolg was van slechte sociale omstandigheden.²⁷⁷ Voordat de ziekte- en invaliditeitsverzekering in 1944 verplicht werd gemaakt, bestond er al een heel netwerk aan organisaties en mutualiteiten die door de overheid extra gesubsidieerd werden in de aanpak van tuberculose. Ook het Belgisch Nationaal Werk tegen de Tuberculose stond families die getroffen werden door tuberculose financieel bij via dispensaria of sanatoria.²⁷⁸

Deze sociale zekerheid breidde na de Tweede Wereldoorlog nog uit door de invoering van de verplichte ziekte- en invaliditeitsverzekering in 1944. Hierdoor moesten alle arbeiders en bedienden aansluiten bij een mutualiteit die gefinancierd werd door werknemers, werkgevers en de overheid om medische kosten te vergoeden.²⁷⁹ In deze periode herkenden Barron H. Lerner en Georgina Feldberg in de Verenigde Staten een grotere aandacht voor de sociale problemen van tuberculosepatiënten. Lerner stelde vast dat de grotere aandacht voor sociale problemen ook een gevolg was van de introductie van antibiotica. Patiënten moesten enerzijds de behandeling met antibiotica volledig kunnen uitzitten zonder zich zorgen te moeten maken over geld of de thuissituatie. Anderzijds trachtte het sanatorium de patiënt ook voor te bereiden op het leven na het sanatorium door opleidingen aan te bieden. De antibiotica zorgden ervoor dat patiënten na hun sanatoriumverblijf veel meer in staat waren om opnieuw aan de slag te gaan in vergelijking met de

²⁷⁵ Dubos en Dubos, *The White Plague: Tuberculosis, Man and Society*, XV, 219–20.

²⁷⁶ Neven, 'La Tuberculose en Belgique de 1850 à 1950: Réalités et perceptions d'une maladie sociale', 228–54.

²⁷⁷ Paillet, 'Tuberculose-bestrijding in België (1882-1944)', 82–83.

²⁷⁸ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaalsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.3: Brief van Zuster Vincentius Schram aan de algemeen overste van de Zusters van Liefde Felix Blaton over de voordelen van het Belgisch Nationaal Werk ter Bestrijding van Tuberculose voor het sanatorium, 21 december 1947. Vanthemsche, *De beginjaren van de sociale zekerheid in België 1944-1963*, 13–44; Coussement, Vercruysse, en Heyrman, *Vele Handen. Zorg en samenleving in heden en verleden*, 20–24; *50 Années de lutte contre la tuberculose en Belgique 1897-1947*, 30–31, 58–60.

²⁷⁹ Vanthemsche, *De beginjaren van de sociale zekerheid in België 1944-1963*, 45–80; Coussement, Vercruysse, en Heyrman, *Vele Handen. Zorg en samenleving in heden en verleden*, 25–28.

sanatoriumkuur van rust en gezonde lucht.²⁸⁰ Zoals in dit hoofdstuk duidelijk wordt, zette ook het sanatorium van Sijsele in op beide aspecten.

In 1947 schreef Françoise De Meyer als stagiair sociaal assistente haar eindproef aan het Vormingscentrum voor Maatschappelijk Dienstbetoon over de heraanpassing van de patiënten in het sanatorium van Sijsele. De eindproef biedt een inzicht in de achtergrond van de patiënten die in 1947 in het sanatorium van Sijsele verbleven. De kosten van het sanatoriumverblijf werden bij de meeste patiënten gedragen door een mutualiteit of door de staat, maar toch doken er sociale problemen op. Zo was er bijvoorbeeld een vrouw die haar kinderen thuis moest achterlaten bij haar echtgenoot en diens moeder. Haar echtgenoot moest echter ook naar een sanatorium gaan met bottuberculose en haar schoonmoeder overleed waardoor de kinderen in verschillende instellingen geplaatst werden. Bij andere patiënten vormde het sanatorium wel een tijdelijke oplossing voor hun sociale problemen, maar begonnen de problemen opnieuw bij de terugkeer naar huis. Sommige vrouwen moesten opnieuw voor het huishouden instaan hoewel ze hiertoe niet in staat waren. Andere vrouwen moesten aan het werk gaan omdat ze weduwe of alleenstaande waren, waarbij de dokter vreesde dat ze zouden hervallen door de zware arbeid. Zoals verder aan bod zal komen, trachtte het personeel deze problemen te verhelpen door de patiënten voor te bereiden op het leven na het sanatorium.²⁸¹

Uit de ervaringen van oud-patiënten die tijdens de interviews naar voren kwamen, bleek ook dat sociaaleconomische problemen verbonden waren met familiale problemen. Op deze manier kijkt ook A.D.L. terug op haar sanatoriumverblijf van 1947 tot 1949: *“Mijn nonkel, de broer van mijn moeder, kwam in het voorjaar van 1945 terug uit Duitsland als verplichte werker. Hij was erg mager en had tuberculose maar wij wisten dat niet. Hij was veel bij ons en kort daarna is mijn moeder ziek geworden, ze is thuis gebleven en gestorven aan de leeftijd van 48 jaar in september 1947. [...] Ik vermagerde ook en ik moest veel hoesten. Ik had mij laten onderzoeken en het was al te laat, ik had een gaatje in de rechterlong en vlekken op mijn linkerlong en toen ben ik binnengegaan [in het sanatorium]. [...] De eerste donderdag dat ik daar was, verwachtte ik mijn vader en mijn zuster. Die kwamen niet af omdat mijn moeder dan begraven werd, maar ik wist dat niet, ik heb dat maar achteraf geweten. Heel mijn leven heb ik daarmee moeten leven, zonder afscheid te kunnen nemen van mijn moeder. [...] Mijn broer is ook ziek geworden en is gestorven in het hospitaal in Brugge op de leeftijd van 24 jaar.”*²⁸² In de reconstructie van haar jeugd ziet A.D.L. tuberculose als het element dat het hele familieleven verstoorde. Haar moeder stierf thuis aan tuberculose en zij werd

²⁸⁰ Lerner, *Contagion and Confinement: Controlling Tuberculosis along the Skid Road*, 70–73; Feldberg, *Disease and Class: Tuberculosis and the Shaping of Modern North American Society*, 176–207.

²⁸¹ De Meyer, ‘Proeve van wederaanpassing bij de zieken van het sanatorium Elisabeth te Sijsele’, 22–32.

²⁸² Interview A.D.L., Patiënte: 1947-1949, 10, 41, 66.

gescheiden van de rest van de familie door de opname in Sijsele. Tijdens het interview vormde het overlijden en de begrafenis van haar moeder de meest aangrijpende passage, aangezien ze tot vandaag spijt heeft dat ze hier niet kon bij zijn. Na afloop van het interview bezorgde A.D.L. me ook een kopie van een brief die ze erg koestert. Dit was de laatste brief die haar moeder aan haar schreef toen ze reeds in het sanatorium verbleef. Het familieleven werd verder verstoord toen ook haar broer overleed aan tuberculose. Ondanks deze problemen kijkt A.D.L. op een positieve manier terug op haar periode in het sanatorium. Ze kon er na twee jaar genezen en vond er een zekere stabiliteit na het overlijden van de twee familieleden. Toen ze terug naar huis keerde, nam ze de rol van haar moeder over in het huishouden.²⁸³

Waar A.D.L. tuberculose herinnert als een element dat de stabiele thuissituatie verstoorde, herinnert A.V.H. haar thuissituatie helemaal anders: *“Die sanatoriumperiode is zeer belangrijk geweest voor mij omdat mijn leven ten einde was, ik was eigenlijk echt op. Kapot van hard te werken, de oudste van een gezin, kajottersbeweging, alle dingen die iets konden betekenen heb ik gedaan. En dan mijn moeder was nogal depressief en eigenlijk door al hetgeen dat ervoor kwam, was ik op, opgebruikt. [...] dat is iets heel goeds geweest dat sanatorium.”*²⁸⁴ A.V.H. reconstrueerde haar verleden tijdens het interview in drie delen. Een eerste periode voor de vaststelling van tuberculose heeft ze als moeilijk ervaren door het harde werken en de depressie van haar moeder. Ze werd echter zwaar ziek door tuberculose en werd opgenomen in Sijsele. Dit werd door haar als een periode van herstel ervaren, want ze kon goed genezen door de antibiotica. Omdat ze niet terug naar huis wou gaan bij haar moeder of vader, bleef ze hier nog twee maanden langer. Mensen die ze leerde kennen in het sanatorium maar ook de dokters en sociaal assistente hielpen haar daarna om aan een nieuw leven te beginnen. Na haar sanatoriumverblijf begon ze een opleiding regentaat plastische opvoeding, waarna ze zelf als leerkracht aan de slag ging. Zoals eerder reeds aan bod kwam, leerde ze haar toekomstige echtgenoot ook kennen in het sanatorium. Hierdoor beschouwt ze haar verblijf in Sijsele als een cruciale periode waar ze een basis kon leggen voor een ander leven.²⁸⁵

Zowel A.D.L. als A.V.H. waren jongvolwassenen wanneer ze besmet geraakten met tuberculose. Omdat zij toen volop hun leven aan het uitbouwen waren, had de ziekte grote gevolgen op hun verdere leven. Verschillende getuigen liepen echter tuberculose op als kind. Hoewel de ziekte bij hen minder impact lijkt gehad te hebben op hun leven, leidde het op dat moment wel tot moeilijke familiale situaties. Alle getuigen die als kind besmet geraakten, liepen deze besmettingen binnen de familie op. D.R. werd als tweejarige opgenomen in Sijsele nadat hij wellicht door zijn moeder besmet werd die acht maanden in het ziekenhuis

²⁸³ Interview A.D.L., 10, 41, 66, bijlagen.

²⁸⁴ Interview A.V.H., Patiënte: 1960-1962, 7.

²⁸⁵ Interview A.V.H., Patiënte: 1960-1962.

van Brugge lag.²⁸⁶ L.V.D.V. was negen jaar toen ze in Sijsele werd opgenomen nadat ook bij haar vader tuberculose was vastgesteld.²⁸⁷ J.B. werd op achtjarige leeftijd opgenomen in het sanatorium nadat ook zijn moeder en twee zussen daar waren opgenomen.²⁸⁸ C.J. liep wellicht tuberculose op bij haar grootouders toen ze vijf jaar was. Zowel zij als haar broer en zus, maar ook haar grootouders werden in Sijsele opgenomen.²⁸⁹

De familie van de getuigen die nog kind waren, had het zeker niet gemakkelijk toen tuberculose werd vastgesteld. J.B. vertelde tijdens het interview hoe de situatie in zijn familie erg stabiel was voor de vaststelling van tuberculose. Nadat de ziekte echter was vastgesteld bij hun moeder werd ook de rest van de familie getest. Twee zussen en de moeder van J.B. werden opgenomen in Sijsele. Hijzelf kwam hier pas terecht nadat hij enkele maanden in de preventoria van De Haan en Biez had verbleven. Zo bleven een andere zus en hun vader thuis alleen achter. Zoals eerder reeds aan bod kwam, zagen ze elkaar niet vaak in het sanatorium. Enkel op de bezoekdag konden ze elkaar en hun vader zien. Doordat de helft van de familie in het sanatorium verbleef, was het ook financieel niet gemakkelijk voor de vader van J.B. en in het huishouden hielpen zowel de grootmoeder van J.B. als een familiehulp die enkele dagen per week langskwam.²⁹⁰

*“Ik ben meer getraumatiseerd door de gezinssituatie dan door tuberculose en het zou kunnen zijn dat dat de reden was [voor de opname], ik heb mij nooit ziek gevoeld. Een gemakkelijke opvang, ik weet het niet, maar er moet toch wel iets geweest zijn.”*²⁹¹ Uit de reconstructie van haar familiegeschiedenis tijdens het interview bleek dat de thuissituatie al erg moeilijk was voor de besmetting met tuberculose in de familie van C.J. Haar moeder leed aan kanker en moest frequent in het ziekenhuis opgenomen worden terwijl haar vader alcoholproblemen had, wat soms leidde tot familiaal geweld. C.J. herinnert zich dit voornamelijk als psychisch geweld. Ze weet nog dat ze net in die periode besmet is geraakt met tuberculose door op bezoek te gaan bij haar grootouders die tuberculose hadden. Door de moeilijke thuissituatie werd beslist om de drie kinderen in Sijsele te plaatsen. Na verschillende maanden konden zichzelf, haar broer en zus genezen het sanatorium verlaten. Haar grootmoeder zou enkele maanden later overlijden aan tuberculose. De ziekte vormde op deze manier maar een deel van de moeilijke herinneringen van C.J. aan deze periode uit haar jeugd.²⁹²

²⁸⁶ Interview D.R., Patiënt als kind: 1952-1954, 3.

²⁸⁷ Interview L.V.D.V., Patiënte als kind: 1956-1957, 5.

²⁸⁸ Interview J.B., Patiënt als kind: 1963-1964, 151.

²⁸⁹ Interview C.J., Patiënte als kind: 1965-1966 en maand in 1967, 15.

²⁹⁰ Interview J.B., Patiënt als kind: 1963-1964.

²⁹¹ Interview C.J., Patiënte als kind: 1965-1966 en maand in 1967, 235.

²⁹² Interview C.J., 14, 235.

Uit deze ervaringen met tuberculose kunnen twee narratieven onderscheiden worden. Tijdens de interviews vertelden A.D.L. en J.B. dat hun levens pas verstoord werden op het moment dat tuberculose in de familie kwam. Dan had tuberculose vaak zware gevolgen voor de hele familie. Uit de herinneringen van A.V.H. en C.J. blijkt dat de besmetting met tuberculose net op een moment gebeurde wanneer zij en hun familie het erg moeilijk hadden. In hun terugblik was de opname in het sanatorium veeleer een opvangplaats of nieuwe start voor het latere leven. Uit de interviews met D.R., L.V.D.V. en J.D.B. blijkt dat sociale problemen niet altijd in één adem genoemd werden met tuberculose. D.R. en L.V.D.V. waren nog erg jong waardoor de besmetting met tuberculose geen grote gevolgen had op het latere leven. J.D.B. die toen jongvolwassen was kijkt eerder op deze periode terug als een verloren jaar.

De sociale moeilijkheden die samengingen met tuberculose waren ook duidelijk voor de instelling. In 1952 stelde dokter Gyselen een nota op over de rol van het sanatorium in de behandeling van tuberculose met antibiotica. Hij stelde dat er rekening moest gehouden worden met de persoonlijke en familiale achtergrond van de patiënt bij de opname omdat psychologische problemen volgens hem een rol konden spelen in het ontstaan van de ziekte. Die claim sluit aan bij de bevindingen van Lerner die opmerkte dat artsen tot in de jaren 1950 aandacht hadden voor emoties en stress als oorzaken van tuberculose.²⁹³ Gyselen stelde dat patiënten best in het sanatorium en niet thuis behandeld konden worden omdat het genezingsproces een zware last kon zijn voor de familie en omdat het sanatoriumpersoneel kon controleren of de patiënt de medicatie goed innam. Daarnaast vond Gyselen ook dat het sanatoriumverblijf zo kort mogelijk moest zijn, aangezien patiënten niet lang uit hun familiale en sociale rol mochten gehaald worden. Aangezien het verblijf toch relatief lang duurde, voorzag het sanatorium een sociaal assistent die financiële problemen maar ook problemen thuis zoals het plaatsen van kinderen of huisvesting probeerde op te lossen.²⁹⁴

De vzw Sanatorium Elisabeth die het sanatorium oprichtte, legde zich na de overdracht van de instelling aan de Zusters van Liefde toe op morele en materiële steun voor de patiënten.²⁹⁵ Voor het invoeren van de verplichte ziekte- en invaliditeitsverzekering in 1944 stonden zij patiënten bij die de kosten van het sanatorium niet zelf konden dragen.²⁹⁶ Na de Tweede Wereldoorlog verlegden ze hun aandacht deels naar de inrichting van ontspanningsmogelijkheden zoals de aankoop van boeken of het tussenkomen in de kosten van films, feesten of toneel. Een belangrijk onderdeel van hun tussenkomst bleef echter gericht op

²⁹³ Lerner, *Contagion and Confinement: Controlling Tuberculosis along the Skid Road*, 78–96.

²⁹⁴ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#267: Nota van dr. Gyselen van Sijsele over de betekenis van de sanatoriumkuur in de moderne behandeling der longtuberculose, 1952.

²⁹⁵ Huysman, Bonte, en De Bruycker, *AZ Alma: zorg met een hart*, 72.

²⁹⁶ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#135: Briefwisseling over/met patiënten, brieven aan Désiré Monthaye voorzitter van de vzw sanatorium Elisabeth, 1939-1943.

de patiënten die het minder breed hadden door schoenen of kledij voor hen te kopen.²⁹⁷ Dit wijst op de sociale en financiële problemen die er bij vele patiënten heersten.

Naast ervaringen van patiënten zelf bieden de percepties van personeelsleden een inkijk in de sociale problemen rond tuberculose. De verpleegster Rika Hoste en S.V., kleuterleerkracht in Sijsele, herinneren zich voornamelijk hoe families soms zwaar getroffen werden omdat verschillende familieleden een tijdje in het sanatorium moesten doorbrengen. Zoals bij C.J. al aan bod kwam, herinneren de verpleegsters zich dat de gezinssituatie soms een rol speelde in de beslissing om kinderen in het sanatorium te plaatsen, hoewel ze niet altijd erg ziek waren.²⁹⁸ Ook de verpleegster Antoinette Hertleer herinnert zich: *“Er waren ook veel mensen bij die het beter hadden in de kliniek dan thuis. Dat de thuissituatie dikwijls veel minder was dan in het ziekenhuis, in het ziekenhuis was er eten, drinken en een bed. Er waren veel mensen bij van sociale minderheden die eigenlijk het niet breed hadden.”*²⁹⁹

Ook op de kinderafdeling bleek dit het geval zoals Maria Van De Woestijne terugblijkt: *“Wat er ook een belangrijke rol speelde, was de thuissituatie. Ja absoluut, we wisten niet van iedereen wat en hoe, het waren kinderen van zowel zelfstandigen als werkende mensen of van andere culturen, dat ook. Ook van alle lagen van de bevolking want we zagen dat ook wel als ze binnenkwamen, niet iedereen was even proper. Van niet iedereen was de was netjes, dat wilt ook al iets zeggen. Maar wij zorgden voor iedereen ongeacht van waar of van wat.”*³⁰⁰ Deze ervaringen van personeelsleden tonen aan dat een niet te verwaarlozen deel van de patiënten thuis met sociale problemen geconfronteerd werd. De interviews maakten bij het personeel herinneringen los die juist met de sociale achtergrond en problemen van de patiënten verband hielden. Terugblikken op tuberculose en het sanatorium van Sijsele betekende voor hen ook terugblikken op de daarmee samenhangende sociale problematiek. Daarom was het voor hen ook belangrijk om te benadrukken hoe ze even goed voor deze patiënten zorgden als voor andere.

Een goed voorbeeld hiervan is hoe Maria Van de Woestijne vertelt dat ze door het vooruitzicht aan het interview opnieuw is gaan dromen over het ‘plaatsen’ van twee kinderen in een andere instelling. Ze deelt een herinnering aan deze gebeurtenis die op haar een diepe impact had: *“Ik heb er ook al een paar keer van gedroomd door dat interview nu, maar dat is ook omdat je in het verleden gaat graven. Ik ben ooit mee geweest om twee kinderen te plaatsen nadat ze ontslagen waren op het kinderpaviljoen. Wat ik nog weet,*

²⁹⁷ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#139: Briefwisseling omtrent ontspanning voor de patiënten, tussenkomsten vzw Sanatorium Elisabeth, 1937-1964.

²⁹⁸ Interview Hoste Rika, Verpleegster: 1959-1964: kinderafdeling, mannenafdeling en vrouwenafdeling, 6, 67; Interview S.V., Leerkracht lagere- en kleuterschool: 1959-1975, 212, 223.

²⁹⁹ Interview Hertleer Antoinette, Verpleegster vanaf 1968, 133.

³⁰⁰ Interview Van De Woestijne Maria, Kinderverzorgster: 1965-1975, verpleegster in ziekenhuis vanaf 1975, 209.

*er moesten twee kinderen die bij mij in de zaal lagen geplaatst worden, ik mocht niet weten waar. En dat was met de chauffeur van de Zusters van Liefde, dus ik mee in die auto. Nu het was ver en wat er mij nog altijd bezighoudt, die kinderen hadden er zo lang geweest en die moesten toch geplaatst worden en ik heb daar lang mee bezig geweest in die zin wat met die kinderen. Allez, ik zie mij nog in de auto, die kinderen elk aan één kant, eentje links, eentje rechts en de chauffeur vooraan. Er werd daar niet veel gezegd. [...] En hoe dikwijls dat ik gedacht heb ocharme die kinderen, hun moeten aanpassen. Nu heel alleen, als 5 en 6 jarigen naar een andere instelling gaan. Toen ik zelf kinderen had, deed me dat ook altijd wat, ik heb er zo dikwijls aan gedacht, wat zou er met die kinderen daar gebeurd zijn. Ja, dat is iets dat mij bijgebleven is, die mij een wrang gevoel gaf, met ouder te worden ook. Ik denk wat zou er van geworden zijn van die jongens.*³⁰¹

Maria Van de Woestijne zorgde lange tijd voor deze kinderen in het kinderpaviljoen van het sanatorium. Daarom was het voor haar niet evident om deze kinderen in een andere instelling af te zetten, waar ze alles opnieuw moesten leren kennen. De plaatsing van deze kinderen liet een diepe indruk achter bij Maria die ze tot vandaag als emotioneel ervaart. Dit sluit ook aan bij de conclusies uit het vorige hoofdstuk waar de liefvolle zorg en het emotioneel meeleven van de verpleegsters naar voren kwamen.

Deze getuigenis duidt ook op het probleem van kinderen die niet naar huis konden gaan en enkel in instellingen leefden. Over dit aspect is er een verslag bewaard van de sociale dienst uit 1959, waarin het probleem van de ‘verlaten kinderen’ in het sanatorium wordt besproken. Dit waren kinderen die ten laste kwamen van de Commissies van Openbare Onderstand (de voorloper van het huidige OCMW) omdat hun ouders overleden waren of ‘onwaardig’ bevonden werden. In het sanatorium van Sijsele werden ook zulke kinderen behandeld. Eén kind werd bijvoorbeeld geboren in Duitsland in 1944. Zijn vader was ongekend en zijn moeder overleed kort na zijn geboorte. Hij werd door het Rode Kruis naar België gebracht en verbleef bijna twee jaar in het sanatorium vanaf 1951. Aangezien hij geen ouders meer had, werd hij bij de Broeders van Liefde in Roeselare geplaatst. Een ander kind werd geboren tijdens het verblijf van diens moeder in Sijsele. Doordat zij haar kind wou afstaan, werd dit kind na het sanatoriumverblijf elders geplaatst.³⁰² Hoewel deze kinderen niet enkel in sanatoria opgevangen werden, nam het sanatorium wel frequent kinderen op die tuberculose hadden en door een moeilijke familiale situatie niet thuis konden genezen.

Een laatste aspect dat naar voren kwam in de interviews waren de sociale problemen gelinkt aan migratie die in het sanatorium ervaren werden. Al tijdens de jaren 1950, maar voornamelijk vanaf het einde van de jaren 1960 ervaarden de verpleegsters de toenemende aanwezigheid van immigranten in het sanatorium

³⁰¹ Interview Van De Woestijne Maria, 91.

³⁰² Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaalsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.4.: Brief van C. Watteyne, sociaal assistente van het sanatorium aan Professor M. Millet, Voorzitter van het Belgisch Nationaal Werk ter Bestrijding van Tuberculose over “verlaten kinderen”, 7 januari 1959.

met vaak erg moeilijke thuissituaties. Antoinette Hertleer herinnert zich zo bijvoorbeeld nog een familie waarvan de moeder tuberculose had. Zij zat samen met al haar kinderen op een kamer en werd opgenomen terwijl de vader ging werken. Maria Van De Woestijne ervaaarde hier ook culturele verschillen doordat deze kinderen bijvoorbeeld geen varkensvlees mochten eten, maar ook S.V. heeft als leerkracht in het sanatorium ervaren dat deze kinderen een belangrijk aandeel van het aantal leerlingen uitmaakte in de jaren 1970.³⁰³ Dit past binnen een bredere trend in heel West-Europa waar tuberculose stilaan verdween, maar wel een groei kende onder immigranten. Bryder stelde bijvoorbeeld vast dat in 1965 16% van de tuberculosepatiënten in het Verenigd Koninkrijk een immigratie-achtergrond hadden, en dit terwijl ze maar 4% van de totale bevolking uitmaakten.³⁰⁴ Bynum duidt dat immigranten tuberculose soms wel opliepen in hun land van herkomst maar ook dat de ziekte zich vaak pas ontwikkelde bij aankomst in Europa door de slechte levensomstandigheden.³⁰⁵ In de periode na de Tweede Wereldoorlog kwam er ook in België een meer georganiseerde immigratie uit diverse landen die voor een toename in het aantal immigranten zorgde.³⁰⁶ Hoewel er weinig geweten is over het aantal tuberculosepatiënten onder immigranten in België in de jaren 1960 en 1970, staat het wel vast dat de immigratie er mede voor zorgde dat er doorheen de jaren 1980 en 1990 een stagnatie en zelfs stijging kwam in het aantal tuberculosepatiënten in België.³⁰⁷

Al deze aspecten geven een inzicht in de erg diverse sociale achtergronden van patiënten, waarmee het personeel diende rekening te houden bij een opname in het sanatorium. Tuberculose kwam enerzijds voor bij personen die het al moeilijk hadden door hun socio-economische achtergrond die gerelateerd was aan hun familiale problemen of hun immigratieachtergrond. Anderzijds kon tuberculose ook een oorzaak zijn van sociale problemen. De ziekte trof sommige families hard en vele patiënten moesten door de ziekte lang hun leven onderbreken. Om patiënten toch voor te bereiden op het latere leven organiseerde het sanatorium in de periode na de Tweede Wereldoorlog opleidingen voor volwassenen, maar er werd ook onderwijs voorzien voor de kinderen.

³⁰³ Interview Hertleer Antoinette, Verpleegster vanaf 1968, 42; Interview Van De Woestijne Maria, Kinderverzorgster: 1965-1975, verpleegster in ziekenhuis vanaf 1975, 213; Interview S.V., Leerkracht lagere- en kleuterschool: 1959-1975, 83.

³⁰⁴ Bryder, *Below the Magic Mountain: a Social History of Tuberculosis in Twentieth-Century Britain*, 262–64.

³⁰⁵ Bynum, *Spitting Blood: The History of Tuberculosis*, 230–40.

³⁰⁶ Rachida Attar, 'De geschiedenis van de Maghrebijnse immigratie in België', in *Geschiedenis van het eigen volk: De vreemdeling in België van de prehistorie tot nu*, onder redactie van Anne Morelli (Leuven: Kritak, 1993), 297–333.

³⁰⁷ Gyselen, 'Tuberculosis in Belgium: Past, Present and Future'.

3.2. Voorbereiden op het latere leven

Vanaf 1947 werden er in het sanatorium van Sijsele opleidingen ingericht voor de patiënten om hen voor te bereiden op het leven na het sanatorium. Dit was echter geen nieuw fenomeen. In verschillende sanatoria in Duitsland, het Verenigd Koninkrijk en de Verenigde Staten was de zogenaamde ‘arbeidskuur’ deel van de behandeling in de vroege twintigste eeuw. Voornamelijk in sanatoria voor de arbeidersklasse was dit een deel van de behandeling om patiënten aan te sterken, om verveling tegen te gaan, maar ook om het levensritme van buiten het sanatorium na te bootsen.³⁰⁸ In België daarentegen kwamen deze vormen van arbeid als deel van de behandeling minder voor. Enkel in het sanatorium van Marcinelle gingen patiënten systematisch naar een school die verbonden was aan de instelling, waar ze opgeleid werden om een beroep uit te oefenen dat ze na een genezing van tuberculose fysiek aankonden. Pas na de Tweede Wereldoorlog zou er een systematische aanpak komen die gepromoot werd door het Belgisch Nationaal Werk ter Bestrijding van Tuberculose.³⁰⁹

Deze organisatie ging zich vanaf de jaren 1930 ook toeleggen op de sociale problemen rond tuberculose. Zo trachtte ze in elk sanatorium minstens één sociaal assistente aan te stellen die de patiënten bijstond met financiële, familiale maar ook psychologische problemen.³¹⁰ In Sijsele werd er onder impuls van het Belgisch Nationaal Werk ter Bestrijding van Tuberculose in 1944 een sociaal assistente aangeworven.³¹¹ Deze organisatie moedigde ook programma's van 'reclassement professionnel' of professionele heraanpassing aan, waarbij patiënten in het sanatorium werden voorbereid om na hun vertrek aan het werk te kunnen gaan. Tijdens een dergelijk programma zouden patiënten in een transitieperiode wennen aan een normaal werkritme door een opleiding te volgen. Zo kon ook gecontroleerd worden of de genezing succesvol was. Tijdens deze periode zouden patiënten voorbereid worden om hun oude beroep opnieuw uit te oefenen of ze konden een nieuw beroep leren.³¹²

In het sanatorium van Sijsele werden deze opleidingen uitgebouwd vanaf 1947. Op dat moment schreef Françoise De Meyer haar eindproef als stagiair sociaal-assistente over de heraanpassing van zieken in het sanatorium. Haar bevindingen over de moeilijke thuissituatie van vele patiënten kwamen in het vorige deel

³⁰⁸ Bryder, *Below the Magic Mountain: a Social History of Tuberculosis in Twentieth-Century Britain*, 54–67, 157–73; Rothman, *Living in the Shadow of Death: Tuberculosis and the Social Experience of Illness in American History*, 209.

³⁰⁹ Paillet, 'Tuberculose-bestrijding in België (1882-1944)', 108–13; Neven, 'La Tuberculose en Belgique de 1850 à 1950: Réalités et perceptions d'une maladie sociale', 155; *50 Années de lutte contre la tuberculose en Belgique 1897-1947*, 61–63.

³¹⁰ *50 Années de lutte contre la tuberculose en Belgique 1897-1947*, 58–60.

³¹¹ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#168: Brief van de sociale verpleegdienst van het Belgisch Nationaal Werk ter Bestrijding van Tuberculose aan zuster Billiau, overste van het sanatorium, over het aanstellen van een sociaal assistente, 17 april 1944.

³¹² *50 Années de lutte contre la tuberculose en Belgique 1897-1947*, 61–63; De Meyer, 'Proeve van wederaanpassing bij de zieken van het sanatorium Elisabeth te Sijsele', 34–36.

reeds aan bod. Ze stelde vast dat er veel patiënten schrik hadden om terug te keren naar huis en om daar opnieuw aan de slag te gaan. Dit sluit aan bij het concept van de totale instelling van Erving Goffman. Hij stelde vast dat patiënten in zulke instellingen vaak angst hebben om terug in de maatschappij te komen.³¹³ Om deze schrik te verkleinen zou het sanatorium volgens De Meyer best een transitieperiode inrichten voor de patiënten in de vorm van een opleiding. Ze onderzocht daarom welke opleidingen het sanatorium best kon aanbieden. Sommige beroepen als fabrieksarbeider maar ook verder studeren werden afgeraden omdat deze fysiek te veel inspanning zouden vragen van de patiënt. Het werd daarnaast afgeraden om onderwijzeres te worden omdat oud-patiënten steeds konden hervallen en daardoor ook kinderen zouden kunnen besmetten. Patiënten die echter huishoudster, huishoudpersoneel, naaister of bureelbediende waren, mochten hun beroep wel verder uitoefenen. Andere patiënten werden aangeraden zich bij te scholen tot zulke beroepen.³¹⁴

Ze concludeerde hieruit dat het sanatorium best kooklessen, naaillessen en lessen dactylo zou inrichten voor patiënten die buiten het sanatorium aan de slag zouden gaan. Zoals eerder reeds aan bod kwam, richtte het sanatorium vanaf 1949 ook een opleiding tot sanatorium ziekenoppasster in voor patiënten die in het sanatorium aan de slag zouden blijven.³¹⁵ Deze opleidingen sloten aan bij de maatschappelijke positie die vrouwen hadden. Aangezien het stereotiep beeld van de vrouw aan de haard toen nog sterk leefde, was het onderwijs voor vrouwen ook buiten het sanatorium grotendeels gericht op het huishouden. De rol van de vrouw op de arbeidsmarkt vergrootte echter in deze periode. Voornamelijk in kantoorberoepen zouden er vanaf het interbellum meer vrouwen aan de slag zijn. De opleiding tot dactylo sloot aan bij deze trend. De inrichting van de opleiding tot ziekenoppasster sloot aan bij de perceptie van zorgberoepen als bij uitstek op vrouwen georiënteerd.³¹⁶

Tijdens de stage van Françoise De Meyer in 1947 werd de naaicursus voor het eerst ingericht voor 85 patiënten (afbeelding 15). Binnen de dagindeling nam deze opleiding geleidelijk de plaats in van de rustkuur. Hoe verder het genezingsproces gevorderd was, hoe meer tijd er vrijkwam om naar deze opleiding te gaan. Dit genezingsproces werd nog eens versneld toen de antibiotica geïntroduceerd werden. Doorheen de opleiding werden de patiënten medisch opgevolgd om te controleren of de inspanning geen gevolgen had op hun gezondheid.³¹⁷ Hierna werden ook de kooklessen en lessen dactylo ingericht binnen

³¹³ Goffman, *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*, 70.

³¹⁴ De Meyer, 'Proeve van wederaanpassing bij de zieken van het sanatorium Elisabeth te Sijsele', 1–56.

³¹⁵ De Meyer, 1–56.

³¹⁶ Gubin, Van Molle, en Lavens, *Jongens en meisjes... bestemming bekend? België, 1830-2000*, 44–46, 67–85.

³¹⁷ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#267: Nota van dr. Gyselen van Sijsele over de betekenis van de sanatoriumkuur in de moderne behandeling der longtuberculose, 1952. De Meyer, 'Proeve van wederaanpassing bij de zieken van het sanatorium Elisabeth te Sijsele', 50–56.

het sanatorium. Voor de opleiding tot sanatorium ziekenoppasster werd er in 1949 een aparte school binnen het sanatorium ingericht: de Sint-Godelieveschool voor ziekenoppassters. In tegenstelling tot de andere opleidingen was dit een beroepsschool waar patiënten een diploma konden behalen. Deze school stond ook open voor studenten van buiten het sanatorium. Elk jaar volgden 10 à 20 studenten deze lessen in het sanatorium, waar ze ook verbleven op internaat. Ze moesten binnen het erg strikt regime samenleven met de patiënten en de verpleegsters die ook in het sanatorium verbleven. De lessen bestonden enerzijds uit een theoretisch deel, waarbij de artsen van het sanatorium lesgaven over tuberculose, anatomie, hygiëne, microbenleer en ziekteleer. Van twee andere leerkrachten kregen ze ook lessen in plichtenleer, beroepsethiek maar ook huishoudkunde. Na deze theoretische lessen deden ze een stage binnen het sanatorium in de verzorging van de patiënten maar ook op de afdelingen heilkunde, x-stralen, laboratorium en consultatie. Hun opleiding was erop gericht om in een sanatorium aan de slag te blijven. Zoals eerder aan bod kwam, bleven velen onder hen in Sijsele aan de slag.³¹⁸

Deze opleidingen waren echter een relatief kort fenomeen. Aan het einde van de jaren 1950 werden alle opleidingen stilaan afgebouwd omdat patiënten vaak het sanatorium verlieten op het moment dat ze aan deze opleiding moesten beginnen. Door de antibiotica konden patiënten beter en op kortere tijd genezen waardoor ze ook eenvoudiger naar hun oude beroep terugkeerden.³¹⁹ Ondanks de tekorten aan verpleegsters in het sanatorium werd ook de Sint-Godelieveschool voor ziekenoppassters gesloten in 1957. Dit kwam enerzijds door een tekort aan studenten, maar anderzijds ook door de hervorming van het verpleegkundig onderwijs in dat jaar. In de plaats van de opleiding tot ziekenoppasser kwam er een opleiding tot verpleegassistente van twee jaar om een A2 diploma te behalen. Het bleek niet mogelijk om deze opleiding van twee jaar aan te bieden in het sanatorium.³²⁰ Dit sluit aan bij de conclusies uit het werk van Lerner naar het Firland sanatorium in Seattle. Ook hier was er tijdens de jaren 1950 aandacht voor de opleiding van patiënten. Maar ook in het Firland sanatorium verdwenen deze opleidingen aan het einde

³¹⁸ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#118: Cursussen voor patiënten "Heraanpassing aan het werk" - St. Godelieveschool voor sanatorium-ziekenoppassers: Verslag van Dr. Gyselen over de Heraanpassing aan het werk op een vergadering van het Belgisch Nationaal Werk ter Bestrijding van Tuberculose, 1951. Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#220: Verpleegstersschool St. Godelieve in het Sana: toelatingsbewijzen leerlingen - huisreglement. Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#222: Verpleegstersschool St. Godelieve in het Sana: Inrichtend Comité – varia: leerlingen, lessen, stages, uurroosters, examens, 1947-1957.

³¹⁹ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaalsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.4.: Inspectie van het Belgisch Nationaal Werk ter Bestrijding van Tuberculose in het sanatorium Elisabeth te Sijsele, 13 maart en 8 mei 1957.

³²⁰ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#226: Verpleegstersschool St. Godelieve in het Sana: Briefwisseling Ministerie van Onderwijs. Peers, 'Professionalisering, democratisering en rationalisatie van de ziekenhuissector', 288; Joiris, *De la vocation à la reconnaissance: Les infirmières hospitalières en Belgique 1789-1970: Genèse, émergence et construction d'une identité professionnelle*, 175–77.

van de jaren 1950 door de efficiëntere behandeling met antibiotica. Lerner stelde dat de brede sociale focus van het sanatorium plaats maakte voor een engere medische focus op tuberculose.³²¹

Zoals in het eerste hoofdstuk reeds aan bod kwam, werden er vanaf 1941 meisjes en vanaf 1947 ook jongens opgenomen in het sanatorium van Sijsele. Zij verbleven in twee aparte paviljoenen die vrijkwamen nadat het nieuwe hoofdgebouw in gebruik werd genomen. Verschillende van de getuigen die ik sprak voor dit onderzoek waren kind toen ze in het sanatorium werden opgenomen. Waar het bij de volwassenen van belang was om terug aan de slag te kunnen na het sanatoriumverblijf, was het bij de kinderen belangrijk om niet te veel achterstand op te lopen op school. Voor 1959 was er geen officiële school verbonden aan het sanatorium. Maar zoals L.V.D.V. zich herinnert, werd er in deze periode les gegeven aan de kinderen door de zusters zelf (afbeelding 10): *“Er was daar ook een klas waar je naar de les kon gaan. En ik weet nog altijd dat wij daar een kerstliedje geleerd hebben van de zuster in het Frans, waar je niets van verstond en ik kan nog altijd dat liedje zingen.”*³²² Dat L.V.D.V. net een christelijk lied onthouden heeft, duidt op het christelijke karakter van dit onderwijs. Over de inhoud van dit onderwijs is verder weinig terug te vinden maar L.V.D.V. lijkt weinig achterstand te hebben opgelopen op school: *“Ik weet nog, ik ben dan naar Maldegem naar de school gegaan en ik was daar de derde leerling. Ik was hard geschrokken want ik had nog 86% dat jaar, ik heb daar niet veel nadeel ondervonden.”*³²³

Naar onderwijs voor kinderen met tuberculose is weinig historisch onderzoek verricht. Susan Kelly bestudeerde wel dergelijk onderwijs in Noord-Ierland. Zij concludeerde dat er lang geen systematisch onderwijs was voor deze kinderen. Ze waren vaak aangewezen op familieleden om hen te onderwijzen tijdens de periode waarin ze ziek waren. Pas in 1955 kwam er een systeem dat door de overheid gestuurd werd om ook deze kinderen te begeleiden die voordien geen onderwijs kregen.³²⁴ Over het onderwijs voor kinderen met tuberculose in België is weinig geweten, maar net in dezelfde periode die Kelly in Noord-Ierland besprak, zou er ook in Sijsele een officiële school komen. In 1959 kwam er onder impuls van het Ministerie van Onderwijs een officieel erkende school onder de naam Comité Lagere Scholen der Zusters van Liefde, Sanatorium Elisabeth Sijsele. Aangezien deze school voor kinderen met tuberculose bedoeld was, viel deze onder het buitengewoon lager onderwijs.³²⁵

³²¹ Lerner, *Contagion and Confinement: Controlling Tuberculosis along the Skid Road*, 70–77.

³²² Interview L.V.D.V., Patiënte als kind: 1956-1957, 17.

³²³ Interview L.V.D.V., 85.

³²⁴ Susan Kelly, ‘Education of Tubercular Children in Northern Ireland, 1921 to 1955’, *Social History of Medicine* 24, nr. 2 (2010): 407–25.

³²⁵ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#216: Lagere school voor zieke kinderen/Zusters van Liefde Sana Sijsele: briefwisseling en administratie. Interview S.V., Leerkracht lagere- en kleuterschool: 1959-1975, 41; Huysman, Bonte, en De Bruycker, *AZ Alma: zorg met een hart*, 82; 50: *’n ziekenhuis met tijd voor mensen: Geschiedenis van het Elisabeth Ziekenhuis Sijsele*, 13.

De school omvatte eerst vier klassen lagere school, twee voor jongens en twee voor meisjes. S.V. gaf eerst les aan de jongste kinderen van de lagere school, waarna er ook een kleuterklas werd ingericht en ze daar ging lesgeven. De kinderen kregen maar enkele uurtjes per dag les omdat de rustkuur nog erg van belang was. Doorheen de jaren 1960 werd deze rustkuur echter afgebouwd en kon er meer les worden gegeven. Met deze lessen probeerden de leerkrachten de leerachterstand van de kinderen te beperken. Dit was echter niet evident door het beperkte aantal uren en de verschillende schooljaren die bij elkaar zaten. C.J. kreeg les in het sanatorium en herinnert zich nog: *“Mijn lerares toen was heel vriendelijk, heel begripvol. En je kreeg toch bijna individueel onderwijs omdat er niet veel van hetzelfde jaar waren, ik voelde het toch heel persoonlijk.”*³²⁶ Het was ook niet evident om les te geven aan kinderen in een sanatorium ondervond S.V.: *“Ik heb daar wel graag gestaan hoewel dat een enorme aanpassing was, vooral omdat wij daar konden toekomen maandag en dat er bijvoorbeeld drie kinderen naar huis waren voorgoed.”*³²⁷

Naast het bijhouden van leerstof was het voor de kinderen ook een welgekomen afwisseling in hun lange verblijf, herinnert S.V. zich.³²⁸ Het had op deze manier ook een medische waarde zoals dokter De Brabandere motiveerde in aan brief aan het Christelijk Onderwijsverbond over de inrichting van een kleuterklas: *“Hij [dokter De Brabandere] is overtuigd dat de nuttige en geordende bezigheid, die aan onze kleinsten in een goed geleide kleuterklas gedurende een paar uren per dag bezorgd kan worden, voor hun herstel veel meer bevorderlijk zal zijn dan de gewone bedrust die we nu aan deze patiëntjes moeten voorschrijven. Want in de praktijk ontaard deze bedrust heel vaak in een zenuwachtig gewriemel, recht kruipen en weer neerliggen.”*³²⁹

Aan het begin van de jaren 1960 waren de klassen nog goed gevuld. In het schooljaar 1963-1964 waren er bijvoorbeeld 22 kinderen in de kleuterklassen en 37 in de lagere klassen. De verbeterde behandeling had echter ook zijn effect op de kinderen in het sanatorium. Door het dalende aantal kinderen werden de verschillende klassen voor jongens en meisjes samengevoegd en in 1968 werden de kinderen ook samen geplaatst in één paviljoen. Dit gebeurde in een periode waarin het nog erg uitzonderlijk was in het katholiek onderwijs om jongens en meisjes samen te zetten. In 1971 verdween er nog een klas waardoor er nog maar

³²⁶ Interview S.V., Leerkracht lagere- en kleuterschool: 1959-1975; Interview Van De Woestijne Maria, Kinderverzorgster: 1965-1975, verpleegster in ziekenhuis vanaf 1975, 130, 376; Interview C.J., Patiënte als kind: 1965-1966 en maand in 1967, 123; Huysman, Bonte, en De Bruycker, *AZ Alma: zorg met een hart*, 82.

³²⁷ Interview S.V., Leerkracht lagere- en kleuterschool: 1959-1975, 114.

³²⁸ Interview S.V., 265.

³²⁹ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#216: Lagere school voor zieke kinderen/Zusters van Liefde Sana Sijsele: briefwisseling en administratie, Brief aan Frans Valvekens van het Christelijk Onderwijzersverbond, 4 april 1962.

één kleuterklas en één lagere klas overbleef. In 1974 bleef enkel de klas van S.V. over tot 1975 wanneer de hele school sloot en de kinderen overgeplaatst werden naar het hoofdgebouw.³³⁰

De belangrijkste rol van de school was om de kinderen voor te bereiden om na het sanatoriumverblijf opnieuw naar hun normale school te gaan. J.B. was acht jaar toen hij het hele schooljaar 1963-1964 in het sanatorium verbleef. Hoewel hij niet veel herinneringen meer heeft aan de school in het sanatorium, had hij achteraf weinig problemen om opnieuw naar zijn oude school te gaan.³³¹ C.J. verbleef als zesjarige het hele schooljaar 1965-1966 in het sanatorium, waar ze haar eerste studiejaar deed. Toen ze na haar sanatoriumverblijf terugkeerde, begon ze in het tweede leerjaar met een lichte achterstand. Haar leerkracht heeft haar toen geholpen om wat bij te benen zodat ze geen jaar moest overdoen.³³² Zo blijkt dat de school in het sanatorium een belangrijke rol had in het dagelijkse leven van de kinderen. Onderwijs hield hen actief en bood een afwisseling na de vele uren rust, maar door het beperkte aantal uren en de erg diverse groep kinderen was het voor de leerkrachten niet evident om iedereen op het niveau van een normale school te houden.

³³⁰ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#216: Lagere school voor zieke kinderen/Zusters van Liefde Sana Sijsele: briefwisseling en administratie. Interview S.V., Leerkracht lagere- en kleuterschool: 1959-1975; Interview Van De Woestijne Maria, Kinderverzorgster: 1965-1975, verpleegster in ziekenhuis vanaf 1975, 44; Huysman, Bonte, en De Bruycker, *AZ Alma: zorg met een hart*, 82; 50: 'n ziekenhuis met tijd voor mensen: *Geschiedenis van het Elisabeth Ziekenhuis Sijsele*, 16-17; Gubin, Van Molle, en Lavens, *Jongens en meisjes... bestemming bekend? België, 1830-2000*, 54.

³³¹ Interview J.B., Patiënt als kind: 1963-1964, 70, 176, 214.

³³² Interview C.J., Patiënte als kind: 1965-1966 en maand in 1967, 2, 209.

3.3. *Het leven na tuberculose: stigma en stilte*

De ervaringen van tuberculosepatiënten waren na hun vertrek uit Sijsele sterk beïnvloed door sociale problemen, maar uit de interviews bleek dat het stigma dat de maatschappij op de tuberculosepatiënt kleefde ook grote gevolgen kon hebben in de periode na de Tweede Wereldoorlog. Zoals Linda Bryder duidelijk maakt: *“The social construction of the disease was often more severe in its consequences than the disease itself.”*³³³ Of anders gesteld: de ideeën rond tuberculose in de maatschappij konden soms grotere nadelige effecten hebben op de patiënt dan de ziekte zelf. Tuberculose boezemde vanaf de negentiende eeuw angst in doorheen heel de maatschappij. Dit kwam enerzijds door de ontdekking van de overdraagbaarheid van de ziekte door Jean Antoine Villemin in 1865, wat bevestigd werd door Robert Koch in 1882 met de ontdekking van de tuberculose bacil. Het bewustzijn over de besmettelijkheid van de ziekte verspreidde zich in de maatschappij door een grote preventiecampagne die overheden en organisaties voerden zoals dat ook in België het geval was. Deze voorlichtingscampagnes leidden ertoe dat er meer angst ontstond voor tuberculose.³³⁴

Anderzijds bleven ideeën rond de erfelijkheid van tuberculose voortleven. Voor de ontdekking van de besmettelijkheid werd vanaf de zestiende eeuw aangenomen dat tuberculose erfelijk was. Dit idee van erfelijkheid bleef echter doorleven na de ontdekking van de bacteriologische oorsprong omdat wetenschappers de aanleg om tuberculose te krijgen als overdraagbaar zagen. De algemene weerbaarheid van een persoon werd dus gezien als erfelijk. Op deze manier werd tuberculose aan het einde van de negentiende en begin twintigste eeuw binnen de eugenetica aanzien als een ziekte die zorgde voor rassendegeneratie samen met aandoeningen als syfilis en alcoholisme. Hoewel het duidelijk werd dat deze aandoeningen niet veroorzaakt werden door erfelijkheid, bleven artsen tot het midden van de twintigste eeuw halsstarrig zoeken naar bewijzen om degeneratie te kunnen aantonen.³³⁵

Zoals Bryder in haar onderzoek naar tuberculose in Groot-Brittannië vaststelde, werd het stigma rond tuberculose in de eerste helft van de twintigste eeuw veroorzaakt door een combinatie van angst voor de besmettelijkheid van de ziekte maar ook angst voor de erfelijke aard van de aandoening. Zoals zij aangaf, nam vooral de schrik voor de besmettelijkheid toe door de preventiecampagnes rond tuberculose.³³⁶ Het auteurskoppel Dubos stelde daarnaast vast dat de idee van erfelijkheid bleef doorleven omdat tuberculose

³³³ Bryder, *Below the Magic Mountain: a Social History of Tuberculosis in Twentieth-Century Britain*, 226.

³³⁴ Bryder, 5–6, 221–26, 265; Velle, *De nieuwe biechtvaders: de sociale geschiedenis van de arts in België*, 64–71; Paillet, ‘Tuberculose-bestrijding in België (1882-1944)’, 23–24; Velle, ‘De strijd tegen de tuberculose’, 5–9.

³³⁵ Bynum, *Spitting Blood: The History of Tuberculosis*, 89–106; Paillet, ‘Tuberculose-bestrijding in België (1882-1944)’, 23–25; Nys, ‘De Ruiters van de Apocalyps. “Alcoholisme, tuberculose, syfilis” en degeneratie in medische kringen, 1870-1940’.

³³⁶ Bryder, *Below the Magic Mountain: a Social History of Tuberculosis in Twentieth-Century Britain*, 221–24.

vaak hele families trof.³³⁷ Stephen Snelders en Frans Meijman stelden ook in Nederland vast hoe denkbelden over besmetting en erfelijkheid bleven doorleven in de maatschappij ondanks de toenemende medische kennis en voorlichting over tuberculose. Hoewel deze informatie wijdverspreid was, stelden zij vast dat sommige mensen geen boodschap hadden aan deze informatie en eerder vasthielden aan oude denkbelden die bijdroegen tot de stigmatisering van de tuberculosepatiënt.³³⁸

Goffman stelde dat de tuberculosepatiënt werd gestigmatiseerd doordat deze een eigenschap werd toegeschreven die anderen niet hadden. Dit maakte hem of haar echter wel tot een minder gewenst persoon die zelfs als gevaarlijk aanzien kon worden. De lange afwezigheid van een persoon uit diens omgeving was soms al een aanwijzing tot tuberculose en dus een reden voor stigmatisering. Goffman en Bryder duiden dat het sanatorium een belangrijke rol speelde in de stigmatisering van tuberculosepatiënten omdat de instelling in de maatschappij vereenzelvigd werd met tuberculose. Patiënten die deze instelling verlieten werden automatisch gestigmatiseerd. Op deze manier boezemde de instelling zelf ook angst in en werd deze ook gemeden. Het sanatorium speelde ook een centrale rol in de ervaring met stigma, omdat patiënten binnen deze instelling van andere patiënten leerden wat het stigma rond tuberculose inhield reeds voordat ze de instelling verlieten.³³⁹

*“Ik kon ook thuisblijven, wat mijn moeder wilde, dat wou ik in geen geval. En dan zei de dokter eigenlijk is het beste, maar je gaat die naam dan wel dragen, is het sanatorium. [...] de mensen gaan erover praten, zei hij.”*³⁴⁰ Het is opvallend dat A.V.H. net dit gesprek met haar dokter herinnerde. Op dat moment was ze zwaar ziek en vermoedde ze dat ze snel zou sterven. Ze weet vandaag echter nog goed te vertellen hoe de dokter haar op voorhand waarschuwde dat een opname in het sanatorium kon leiden tot stigmatisering. Dat A.V.H. in 1960 werd opgenomen duidt op het doorleven van een maatschappelijke schrik voor tuberculose, maar ook voor de instelling. Gyselen stelde in 1952 dat er een zekere ‘sanatoriumfobie’ heerste bij zowel patiënten die angst voor sanatoria hadden omwille van de hoge mortaliteit in deze instellingen, maar ook bij doorverwijzende huis- en ziekenhuisartsen die aarzelden om hun patiënten naar het sanatorium te sturen.³⁴¹ Verschillende personeelsleden herinneren zich bijvoorbeeld dat mensen bij het voorbijlopen van het sanatorium op straat hun zakdoek voor hun mond hielden omdat ze schrik hadden om

³³⁷ Dubos en Dubos, *The White Plague: Tuberculosis, Man and Society*, 42–43.

³³⁸ Stephen Snelders en Frans J. Meijman, *De mondige patiënt: Historische kijk op een mythe* (Amsterdam: Uitgeverij Bert Bakker, 2009), 58–63.

³³⁹ Erving Goffman, *Stigma Notes on the Management of Spoiled Identity* (New York: Prentice-Hall, 1963), 2–3, 27; Condrau, ‘Beyond the Total Institution: Towards a Reinterpretation of the Tuberculosis Sanatorium’, 84–91; Bryder, *Below the Magic Mountain: a Social History of Tuberculosis in Twentieth-Century Britain*, 214–26.

³⁴⁰ Interview A.V.H., Patiënte: 1960-1962, 28, 86.

³⁴¹ Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#267: Nota van dr. Gyselen van Sijsele over de betekenis van de sanatoriumkuur in de moderne behandeling der longtuberculose, 1952, 27.

besmet te worden met tuberculose.³⁴² Maria Van De Woestijne herinnert zich het beeld van het sanatorium in de maatschappij als volgt: *“Als je dan binnenging kwam je waarschijnlijk niet buiten, dat was zo een beetje in de volksmond, dat was een erge ziekte. Je moest er zeker heel lang blijven en als je er uitkwam was je bij de goeie.”*³⁴³ Hierdoor kon het stigma van een sanatoriumverblijf voor patiënten grote gevolgen hebben op het latere leven.

Door dit stigma waren de oud-personeelsleden die ik interviewde erg voorzichtig met het vertellen van namen van patiënten of anekdotes over deze patiënten. Dit sluit aan bij het beroepsgeheim dat ze ook doorheen hun carrière erg belangrijk vonden, net omwille van de angst en het sociale stigma rond tuberculose. Maria Van De Woestijne was zich hier heel bewust van: *“Bij heel veel families mocht dat ook niet altijd geweten zijn dat iemand van hun familie in het sana lag, dat was redelijk taboe. [...] voor ons was beroepsgeheim dan ook heel belangrijk.”*³⁴⁴ S.V. herinnert zich nog dat ze na haar vertrek in 1975 als leerkracht in Sijsele soms nog vragen kreeg of ze foto's had van bepaalde kinderen in het sanatorium. Ze ging hier niet op in: *“ik toon dat niet, ik mag dat niet tonen, de mensen hebben dat niet graag dat dat geweten is dat hun kinderen daar in een tbc-inrichting waren.”*³⁴⁵

Nadat ze het sanatorium verlaten had, ervaaarde A.D.L. dat dit stigma sterk aanwezig was in de periode wanneer de antibiotica net geïntroduceerd werden: *“We kregen een briefje mee dat we volledig genezen waren, de mensen vertrouwden het niet als ze dat wisten werd je een beetje bekeken daarvoor. Dat heb ik wel ondervonden. [Tim Debroyer:] Hadden de mensen daar schrik van? [A.D.L.:] Ja ja! De mensen hadden daar schrik van, dat was niet gemakkelijk.”* Toen ze haar toekomstige echtgenoot leerde kennen, speelde deze angst voor de ziekte ook een rol: *“Wel als ik dan met een jongen kennis had als twintig of eenentwintigjarige, direct wisten ze dat. Ja, jij bent daar geweest, je bent ziek geweest en uw moeder. Van de tweede zondag dat we samen waren zei hij: “Is het waar dat jij ziek geweest bent? En is je moeder daaraan gestorven?” Ik zeg: “Ja maar ik wil dat niet dat je daar een probleem mee hebt” en hij heeft er nooit meer iets van gezegd. En dat heeft mij echt aangetrokken.”*³⁴⁶ Dat ze dit gesprek vandaag nog zo goed kan navertellen, toont aan hoe betekenisvol dit voor haar was. Het bleek een zekere opluchting dat haar toekomstige echtgenoot hier geen probleem van maakte. In deze periode bleek het niet evident om na een sanatoriumverblijf te trouwen. Ook binnen het sanatorium wisten oud-personeelsleden te vertellen dat vele collega's na hun besmetting met tuberculose geen echtgenoot meer konden vinden, waardoor ze na

³⁴² Interview Hertleer Antoinette, Verpleegster vanaf 1968, 270; Interview De Baere Marc, Verpleegkundige op afdeling chirurgie vanaf 1970, 183; Interview Dr. De Buysscher Paul, Longarts 1981-2015, 107.

³⁴³ Interview Van De Woestijne Maria, Kinderverzorgster: 1965-1975, verpleegster in ziekenhuis vanaf 1975, 7.

³⁴⁴ Interview Van De Woestijne Maria, 63.

³⁴⁵ Interview S.V., Leerkracht lagere- en kleuterschool: 1959-1975, 165.

³⁴⁶ Interview A.D.L., Patiënte: 1947-1949, 95, 114.

hun behandeling in het sanatorium bleven werken, dikwijls als inwonend personeel.³⁴⁷ Zoals eerder reeds aan bod kwam, waren er ook frequent relaties tussen personeelsleden en patiënten die hierdoor deels verklaard kunnen worden. Ook Bryder stelde vast dat oud-patiënten door dit stigma hun ziekte verzwegen wanneer ze huwden of werk zochten.³⁴⁸

De moeilijkheden van patiënten om opnieuw aan de slag te gaan na het sanatoriumverblijf, zoals hierboven reeds aan bod kwam, waren voor een deel ook het gevolg van dit stigma. De Meyer stelde in haar eindwerk over de heraanpassing van de patiënten in 1947 dat: *“Bij de zware zieken is de moraal veel beter, ze zijn inschikkelijker, hebben meer hoop op genezing en zijn buitengewoon gelaten. Diegene daarentegen die bijna genezen zijn staan erg wantrouwig tegenover de toekomst. Ze hebben schrik terug in de gemeenschap te komen, een gemeenschap zeggen ze, waarin ze immer zullen gekenmerkt blijven als minderwaardig omdat ze in een sanatorium verbleven. [...] Veel patroons [werkgevers] zijn bang om een oud tbc-patiënte aan te nemen.”* Patiënten ontvingen bij hun vertrek wel een bewijs dat ze genezen en niet meer besmettelijk waren, maar zelfs dit kon sommige werkgevers niet overtuigen. De stigmatiserende ideeën rond tuberculose bleken erg wijdverspreid te zijn. De patiënten waren zich reeds voor het verlaten van het sanatorium erg goed van bewust dat een terugkeer in de maatschappij niet evident zou zijn door hun achtergrond in het sanatorium.³⁴⁹

Naast A.D.L. had ook L.V.D.V. moeilijkheden met dit stigma na haar vertrek uit het sanatorium in 1957: *“Het enige nadeel dat ik ondervonden heb, was als ik thuiskwam met al die medicamenten misschien [...] 40 kilo woog. Ik ging terug naar de school en de kinderen herkenden mij niet en ze waren een beetje bang van mij, ‘Niet te dichtbij komen want ze heeft tuberculose gehad.’ [...] ik ben daarom veranderd van school naar een andere gemeente, een jaar te vroeg. [...] Ja, omdat ik feitelijk door de kinderen een beetje gemeden werd.”*³⁵⁰ In haar mondelinge geschiedenis naar stigma stelde Susan Kelly ook vast dat tuberculose soms kon leiden tot een ‘non-concealable stigma’ of een niet verbergbaar stigma zoals littekens na chirurgie.³⁵¹ Tijdens het interview vertelde L.V.D.V. op een gelijkaardige manier over haar gewichtstoename dat een gevolg zou geweest zijn van de antibiotica. Ze keek hierop terug als de oorzaak van haar stigmatisering op school. De uitsluiting op school liet een diepe indruk na die ze zich tot vandaag goed kan herinneren.

³⁴⁷ Interview Verlinde André, Administratief directeur: 1968-1978, Algemeen directeur: 1978-2004, 436; Interview De Baere Marc, Verpleegkundige op afdeling chirurgie vanaf 1970, 88.

³⁴⁸ Bryder, *Below the Magic Mountain: a Social History of Tuberculosis in Twentieth-Century Britain*, 214-26.

³⁴⁹ De Meyer, ‘Proeve van wederaanpassing bij de zieken van het sanatorium Elisabeth te Sijsele’, 15, 57-58; Interview J.B., Patiënt als kind: 1963-1964, Voorbeeld van zulk bewijs van de moeder van J.B. in de bijlagen van het interview.

³⁵⁰ Interview L.V.D.V., Patiënte als kind: 1956-1957, 43.

³⁵¹ Kelly, ‘Stigma and Silence: Oral Histories of Tuberculosis’, 72.

Zowel D.R. als J.B. herinneren zich hoe hun ouders na het vertrek uit het sanatorium bezorgd waren, maar ook dat ze zich daarom steeds goed moesten kleden: *“Plus dan nog dat we van thuis uit, wat ook begrijpelijk was, overbeschermd werden. Als we naar buiten gingen dan moesten wij bij wijze van spreken 3 pullovers, 2 vesten en 2 sjaals aandoen terwijl de kinderen van mijn leeftijd in hun T-shirt liepen.”* J.B. heeft hierdoor ook ervaren dat hij wat uitgesloten werd op school. Doordat andere kinderen hem soms vreemd bekeken, vond hij het moeilijk om zichzelf nog te uiten en klapte hij vaak toe tijdens de lessen.³⁵² Hoewel hun ouders hen in de nasleep van de opname in het sanatorium erg wilden beschermen en daarom dik kleden, was de uitsluiting op school wellicht geen gevolg van het stigma rond tuberculose.

In de interviews werd duidelijk dat de negatieve beeldvorming rond tuberculose stilaan minder gevolgen had voor de patiënt door de effectievere behandelingsmethode. Waar A.D.L. in 1949 en L.V.D.V. in 1957 na hun vertrek nog erg veel problemen ervaarden met het stigma rond tuberculose, spreken andere getuigen vanaf de jaren 1950 minder uitgesproken over de manier waarop het stigma een invloed had op hun leven. D.R. was nog erg jong toen hij in 1954 het sanatorium verliet en stelt nooit te hebben ervaren dat mensen schrik hadden van hem.³⁵³ Door de goede genezing heeft J.D.B. nooit meer last gehad van tuberculose en hij heeft nooit ervaren dat mensen hem door deze ziekte meden.³⁵⁴ Hoewel A.V.H. door haar dokter werd gewaarschuwd voor het stigma rond tuberculose, heeft zij na het verlaten van het sanatorium in 1962 nooit ervaren dat mensen hier een probleem mee hadden.³⁵⁵ Zowel J.B. als C.J. verlieten het sanatorium in de jaren 1960 als kind en hebben nooit ondervonden dat ze door tuberculose gemeden werden. Bij C.J. werd er zelfs nooit over gesproken en kwam ze pas veel later te weten dat ze ooit tuberculose had gehad.³⁵⁶ Het verschil tussen de interviews met personeelsleden en oud-patiënten is op deze manier erg groot. Waar de oud-patiënten steeds minder invloed van stigma hebben ervaren na hun periode in het sanatorium, werd tuberculose onder personeelsleden nog erg lang ervaren als een ziekte die angst inboezemde bij de rest van de maatschappij.

Ook Simon Guest stelde in zijn mondelinge geschiedenis naar de ervaringen van tuberculosepatiënten in Ierland dat het stigma begon te verdwijnen door de effectievere behandeling en door de dalende sterftecijfers van de ziekte.³⁵⁷ Gelijkaardige conclusies zijn te vinden in het werk van Hans Neefs over syfilis en aids. Neefs stelde vast dat de noties van zonde en schuld rond venerische ziektes verdwenen in de periode na de Tweede Wereldoorlog door enerzijds de grotere medische controle over deze ziektes als

³⁵² Interview D.R., Patiënt als kind: 1952-1954, 47; Interview J.B., Patiënt als kind: 1963-1964, 214.

³⁵³ Interview D.R., Patiënt als kind: 1952-1954, 57.

³⁵⁴ Interview J.D.B., Patiënt: 1959-1960, 191.

³⁵⁵ Interview A.V.H., Patiënte: 1960-1962, 241.

³⁵⁶ Interview J.B., Patiënt als kind: 1963-1964, 223; Interview C.J., Patiënte als kind: 1965-1966 en maand in 1967.

³⁵⁷ Guest, 'Cure, Superstition, Infection and Reaction: Tuberculosis in Ireland, 1932-1957', 70-71.

gevolg van betere behandelingsmethodes, maar anderzijds ook door een individualisering van volksgezondheid. Ziektes die vroeger toegeschreven werden aan erfelijke factoren, werden steeds meer aan individuele gedragingen toegeschreven.³⁵⁸ Zoals ook Kelly vaststelde in haar onderzoek naar stigma verdween de idee van tuberculose als erfelijke ziekte stilaan in de jaren 1950. Ook in de interviews van deze masterproef komt dit nog weinig naar voren, maar de schrik voor besmetting bleef wel nog bestaan zoals uit de interviews met personeelsleden bleek.³⁵⁹ Deze bevindingen sluiten aan bij de conclusies van Flurin Condrau die vaststelde dat tuberculose ondanks de betere behandelingsmethoden nog lang als een extreem gevaarlijke ziekte werd gepercipieerd.³⁶⁰

Dokter De Buysscher die vanaf 1981 aan de slag was in Sijsele, wist te vertellen dat noties van schande ook toen nog doorleefden bij een vaststelling van tuberculose: *“Ik denk dat dat nu hopelijk weg is, maar tot in de jaren 90, zelfs begin jaren 2000 was een diagnose van tuberculose [...] dat was een schande. Dat was voor de dronkaards, de daklozen, dat was not done. Dat werd verzwegen [...] Maar het was nog altijd een taboe, een schande om tuberculose te hebben, zeker zeker.”*³⁶¹ Hoewel verschillende oud-patiënten weinig problemen hebben ervaren met het stigma rond tuberculose, blijkt uit dit citaat en de getuigenissen van personeelsleden dat tuberculose nog lang als een gestigmatiseerde ziekte werd aanzien. Vanaf de jaren 1970 lijkt het stigma rond tuberculose een transformatie door te maken omdat de ziekte stilaan zeldzamer werd. Tuberculose werd vanaf dan steeds meer geassocieerd met immigratie en de sociaal zwakkeren in de maatschappij. Dit sluit aan bij de conclusies van John Welshman die vaststelde dat tuberculose in Groot-Brittannië steeds meer gepercipieerd werd als een ziekte gelinkt aan migratie, asielzoekers en vluchtelingen.³⁶²

Door het doorleven van de schrik en het stigma rond tuberculose bleef het verzwijgen van de ziekte een essentieel aspect van de ervaringen van oud-patiënten. Ook Kelly stelde vast dat tuberculose door de schrik en het stigma in een zekere stilte werd gehuld die patiënten vaak lang meedroegen. Ze duidde dat het stigma tegelijk met het verdwijnen van de ziekte wel stilaan verdween maar in bepaalde delen van de samenleving bleef doorleven. Bij tuberculose was dit het geval bij oudere mensen, maar ook bij mensen die

³⁵⁸ Hans Neefs, *Between sin and disease: The social fight against syphilis and AIDS in Belgium (1880-2000)* (Saarbrücken: LAP Lambert Academic Publishing, 2010), 297–312.

³⁵⁹ Kelly, ‘Stigma and Silence: Oral Histories of Tuberculosis’.

³⁶⁰ Condrau, ‘“Who Is the Captain of All These Men of Death”: The Social Structure of a Tuberculosis Sanatorium in Postwar Germany’, 249.

³⁶¹ Interview Dr. De Buysscher Paul, Longarts 1981-2015, 238.

³⁶² John Welshman, ‘Importation, Deprivation, and Susceptibility: Tuberculosis Narratives in Postwar Britain’, in *Tuberculosis Then and Now: Perspectives on the History of an Infectious Disease*, onder redactie van Michael Worboys en Flurin Condrau (Montreal & Kingston, Londen, Ithaca: McGill-Queen’s University Press, 2010), 123–47.

zwaar getroffen werden door de ziekte of het stigma rond de ziekte.³⁶³ Hoewel het stigma misschien minder gevolgen had op het leven van de patiënt, kan deze stilte tot vandaag gevolgen hebben voor oud-patiënten. C.J. probeert haar verblijf in het sanatorium vandaag een plaats te geven. Er werd heel weinig over dit verleden gesproken in haar familie. Hierdoor zit ze met vele vragen over wat zij, maar ook haar andere familieleden die tuberculose hadden toen meegemaakt hebben: *“Het enige waar ik moeite mee heb, is dat er zo weinig te achterhalen is. Waarom? Waarom? Waarom is dat, waarom is daar niets van terug te vinden, het is alsof het niet bestaan heeft.”*³⁶⁴

Toen A.V.H. mijn oproep naar getuigen uit het sanatorium ontdekte, was ze toevallig al een tijdje erg begaan met die periode uit haar verleden. Ze begon te beseffen hoe belangrijk dit verblijf was voor haar latere leven: *“Los daarvan was ik heel erg bezig precies daarmee, het is vreemd dat dat [het interview] juist nu komt. [...] Nu, is dat misschien door de leeftijd, ben ik heel erg daarmee begaan. Ik ben verwonderd, er zijn zelfs momenten dat ik er heel geëmotioneerd door ben. Herinneringen die ik heb, blijven herinneren en blijven zien dat wel, de dokters ook bijvoorbeeld. [...] Die sanatoriumperiode is zeer belangrijk geweest voor mij omdat mijn leven was ten einde, ik was eigenlijk echt op.”*³⁶⁵ Doorheen haar leven werd ze weinig geconfronteerd met het feit dat ze tuberculose heeft gehad en in een sanatorium had verbleven. Pas op latere leeftijd kwam ze tot het besef hoe belangrijk dit verblijf is geweest voor haar latere leven.

Doordat tuberculose stilaan verdween, ontstond er een stilte rond de ziekte die ertoe leidde dat de herinnering aan tuberculose in de maatschappij ook stilaan verdween. Dit maakte het voor oud-patiënten moeilijker om deze belangrijke episode uit hun leven een plaats te geven. Voor C.J. en A.V.H. leek dit interview zo ook deel te worden van hun manier om dit verleden een plaats te geven. Ook Carole Reeves stelde in haar mondelinge geschiedenis project naar het Craig-y-nos sanatorium in Wales vast dat de interviews ook een therapeutisch effect hadden. Het leven van de getuigen werd op erg diverse manieren gevormd door het sanatoriumverblijf. Kelly en Reeves stelden vast dat het interview voor vele getuigen een deel was van een proces om meer te weten te komen over hun verleden met tuberculose, zoals dit ook bij C.J. erg duidelijk werd.³⁶⁶

Door deze angst en stilte die gevolgen hebben tot vandaag moet de vraag gesteld worden of er getuigen zouden zijn die hun verleden in het sanatorium liever niet vertellen. Kelly meende na het voeren van haar onderzoek dat bepaalde mensen misschien geen contact met haar opnamen omdat ze hun verhaal

³⁶³ Kelly, ‘Stigma and Silence: Oral Histories of Tuberculosis’, 69.

³⁶⁴ Interview C.J., Patiënte als kind: 1965-1966 en maand in 1967, 198, 246.

³⁶⁵ Interview A.V.H., Patiënte: 1960-1962, 8, 244, 277.

³⁶⁶ Reeves, ‘The Children of Craig-y-Nos: Life in a Welsh Tuberculosis Sanatorium, 1922-1959. Reflecting on the Project’s Challenging Issues’; Kelly, ‘Stigma and Silence: Oral Histories of Tuberculosis’, 70.

misschien niet interessant genoeg achtten of omdat bepaalde mensen natuurlijk al overleden waren, maar ook omdat ze door trauma's of stigma niet graag over deze periode vertellen.³⁶⁷ Het valt niet uit te sluiten dat mensen door zulke redenen ook voor mijn onderzoek geen contact opnamen voor een gesprek. Voor deze masterproef werden zeven oud-patiënten geïnterviewd die tussen 1947 en 1967 in het sanatorium verbleven. De afwezigheid van getuigen in de periode na 1967 zou enerzijds verklaard kunnen worden door de afname in tuberculosepatiënten, maar anderzijds kan het doorleven van stigma en stilte rond tuberculose hier misschien ook een rol gespeeld hebben.

Doorheen de interviews bleek echter dat de zeven patiënten die ik interviewde er geen probleem mee hadden om hun verhaal te doen. En hoewel alle oud-patiënten hier anoniem vermeld worden, was dit enkel bij één getuige een expliciete voorwaarde om dit interview te gebruiken. Aangezien Guest stelde dat mensen die het minst gestigmatiseerd zijn het meest geneigd zijn om te spreken, moeten de conclusies uit deze masterproef genuanceerd worden.³⁶⁸ Alle ervaringen met tuberculose in het sanatorium van Sijsele kunnen natuurlijk niet in dit onderzoek gevat worden. Het valt niet uit te sluiten dat moeilijkere ervaringen met tuberculose niet aan bod kwamen door de schrik die misschien tot vandaag doorleeft.

Net als Kelly hoopt deze masterproef een beter inzicht te geven in de ervaringen van deze oud-tuberculosepatiënten zodat getuigen die misschien aarzelen om hun verhaal te vertellen meer geneigd zouden zijn om deel te nemen aan toekomstig onderzoek.³⁶⁹ Verschillende getuigen gaven aan hoe belangrijk het voor hen is dat dit verleden beschreven wordt. Vooral oud-personeelsleden waren erg tevreden dat de geschiedenis van het sanatorium geschreven werd vanuit een verlangen de kennis over dat verleden niet verloren te laten gaan. Of zoals André Verlinde stelt: *"Ik ben eigenlijk wel blij dat een aantal van die zaken nu nog op papier gezet worden, het doet me een beetje denken aan de Tweede Wereldoorlog waar men op bepaalde momenten zegt als het nu niet op papier komt dan gaat het verloren gaan."*³⁷⁰ Maria van De Woestijne en Antoinette Hertleer vonden het erg spijtig dat vele getuigen die voor hen in het sanatorium aan de slag waren al overleden zijn of niet meer in staat zijn om hun verhaal te vertellen. Daarom vonden ze het wel belangrijk dat zij zelf hun ervaringen mochten vertellen.³⁷¹ Ook oud-patiënten zagen het belang in van hun getuigenis in om dit aspect van het verleden te duiden. A.D.L. stelde bijvoorbeeld dat er vandaag erg weinig mensen in dit verleden geïnteresseerd zijn. C.J. was erg blij dat ze haar verhaal kon brengen om zo dit verleden een plaats te kunnen geven, maar ze vond het ook belangrijk

³⁶⁷ Kelly, 'Stigma and Silence: Oral Histories of Tuberculosis', 73–74.

³⁶⁸ Guest, 'Cure, Superstition, Infection and Reaction: Tuberculosis in Ireland, 1932-1957', 65.

³⁶⁹ Kelly, 'Stigma and Silence: Oral Histories of Tuberculosis', 75.

³⁷⁰ Interview Verlinde André, Administratief directeur: 1968-1978, Algemeen directeur: 1978-2004, 977.

³⁷¹ Interview Van De Woestijne Maria, Kinderverzorgster: 1965-1975, verpleegster in ziekenhuis vanaf 1975, 460; Interview Hertleer Antoinette, Verpleegster vanaf 1968, 434.

dat er zo meer geweten zou zijn over de geschiedenis van het sanatorium.³⁷² Door hen aan het woord te laten, geeft deze masterproef een stem aan mensen die dit verleden zelf ervaren hebben. Het verhaal van hun ervaringen draagt ertoe bij om deze ‘vergeten ziekte’ in al zijn aspecten een plaats te kunnen geven in de geschiedenis.

³⁷² Interview A.D.L., Patiënte: 1947-1949, 140; Interview C.J., Patiënte als kind: 1965-1966 en maand in 1967, 246.

3.4. Besluit

Uit dit hoofdstuk blijkt duidelijk de relevantie om de omgang met tuberculose buiten het sanatorium te analyseren. Dankzij de interviews met oud-patiënten kon ik een stem geven aan mensen die tuberculose ervaren hebben. Hun ervaringen stopten echter niet bij de sanatoriumdeur. Waar hun herinneringen over het verblijf in het sanatorium relatief positief waren, bleken hun ervaringen met tuberculose buiten het sanatorium eerder negatief. De ziekte had een grote invloed op het persoonlijke en familiale leven. Ook de personeelsleden van het sanatorium vertelden tijdens hun interview frequent over de sociale problemen waarmee vele patiënten geconfronteerd werden. De instelling was zich bewust van deze problematiek. Hierdoor werden er opleidingen ingericht voor volwassenen en werd een school voor de kinderen opgericht om de overgang naar het normale leven na een sanatoriumverblijf eenvoudiger te maken.

Het sociale probleem dat echter nog het meeste invloed bleek te hebben op het leven na het sanatorium was het stigma dat de maatschappij op tuberculosepatiënten projecteerde. Hoewel uit de interviews bleek dat dit stigma stilaan minder invloed had op de patiënt, bleef de perceptie rond tuberculose als een erg gevaarlijke ziekte nog lang doorleven. Gedeeltelijk omdat ervaringen van tuberculosepatiënten doodgezwegen werden, heeft de ziekte vandaag geen plaats meer in de collectieve herinnering. Het bewaren van de herinnering aan deze ziekte bleek daarom voor verschillende getuigen een belangrijke motivatie om deel te nemen aan de interviews voor deze masterproef.

4. Algemeen besluit

Deze casestudy naar het sanatorium Elisabeth te Sijsele in de periode na de Tweede Wereldoorlog toont aan hoe tuberculose als zogezegd ‘overwonnen’ ziekte nog grote gevolgen had voor een groot aantal mensen in de jaren na de introductie van de antibiotica. De behandeling veranderde erg langzaam na de introductie van het eerste antibioticum streptomycine in 1947. Pas vanaf de jaren 1960 waren de antibiotica in staat om de patiënt snel te genezen. De introductie van de antibiotica ging gepaard met nieuwe problemen zoals resistentie, maar ook de moeilijke verteerbaarheid van bepaalde medicijnen. Door de gebreken van de antibiotica bleef het sanatoriumregime van gezonde lucht en rust samen met de longchirurgie nog lang van kracht. Gelijklopend met de trage verandering van de behandeling, transformeerde de instelling ook over een lange periode. Pas in 1962 werd er een ziekenhuisafdeling opgericht en pas aan het begin van de jaren 1970 oversteeg het aantal ziekenhuisbedden de sanatoriumbedden. De geschiedenis van de introductie van antibiotica in de behandeling van tuberculose kan hierdoor niet als een mirakeloplossing beschreven worden.

Daarnaast had dit ‘einde’ van tuberculose grote gevolgen op het leven van vele patiënten. De vaststelling van tuberculose betekende het begin van een lange periode van afzondering in het sanatorium, waar patiënten verschillende maanden moesten verblijven ondanks de antibiotica. Dit creëerde een bijzondere vorm van samenleven binnen het sanatorium die aanvankelijk niet veel verschilde van de manier van samenleven voor de introductie van de antibiotica. De instelling legde een strikt regime op aan de patiënten om een goede omgeving te creëren voor de genezing. Patiënten en personeel wisten echter op diverse manieren flexibel om te gaan met deze regels om het verblijf in het sanatorium draaglijker te maken. Verschillende oud-patiënten en personeelsleden kijken op een positieve manier terug op hun periode in het sanatorium.

De meest aangrijpende passages doorheen de interviews handelden over ervaringen buiten het sanatorium. Ondanks de betere geneesbaarheid van tuberculose hebben vele oud-patiënten persoonlijke en familiale problemen ondervonden na de vaststelling van tuberculose. Ook de zorgverstrekkers van het sanatorium waren zich bewust van de sociale problematiek rond tuberculose en hierdoor werden ook lessen ingericht voor kinderen en volwassenen om zich voor te bereiden op het leven na het sanatorium. De opleidingen voor volwassenen werden echter snel afgebouwd omdat de antibiotica steeds effectiever werden en de terugkeer naar huis hierdoor ook eenvoudiger werd. Hoewel het stigma rond tuberculose leek te verdwijnen door de nieuwe behandelmethode, blijkt uit verschillende getuigenissen dat de angst voor de ziekte in delen van de maatschappij doorleefde. Hierdoor werd de ziekte nog vaak verzwegen wat ertoe bijdroeg dat tuberculose vandaag als een vergeten ziekte ervaren wordt door de getuigen.

Hoewel ik aanvankelijk enkel archiefmateriaal gebruikte, bleek het een grote meerwaarde om ook interviews af te nemen van personeel en patiënten van het sanatorium. Het archiefmateriaal gaf wel een inkijk in de medische en institutionele transformatie van de instelling, maar voornamelijk uit de interviews bleek uiteindelijk dat de langetermijngevolgen van deze ‘overwonnen’ ziekte nog erg groot waren. Patiënten maar ook personeelsleden gaven doorheen de interviews een inkijk in de moeilijkheden van het behandelen van tuberculose met antibiotica maar ook in de gevolgen van deze ziekte voor het persoonlijke leven van de patiënt. Deze interviews boden op deze manier een inzicht in de diverse perspectieven en ervaringen van de getuigen die vaak in scherp contrast stonden met het discours van de instelling en de artsen.

Voor mezelf was het een bijzondere ervaring om deze masterproef deels te baseren op mondelinge geschiedenis. In tegenstelling tot het archiefmateriaal lagen ontmoetingen met getuigen aan de basis van deze bronnen. Door de coronamaatregelen was het niet mogelijk om fysiek af te spreken, maar het was opvallend hoe open de getuigen stonden om me een inkijk te geven in hun leven. Het vormen van deze bronnen was op deze manier een actief proces waar ik samen met de getuige terugblikte op hun verleden met tuberculose. Deze bronnen zouden hierdoor als subjectief aanzien kunnen worden, maar dit bleek net de kracht van deze interviews. De ervaringen van zowel oud-personeelsleden als patiënten waren stuk voor stuk unieke verhalen die me in staat stelden om een geschiedenis van tuberculose te schrijven waarbij het menselijke verhaal achter de ziekte centraal staat. De geschiedenis die in deze masterproef beschreven wordt, is op deze manier ook hun geschiedenis.

Deze casestudy biedt een inzicht in verschillende aspecten van tuberculose na de Tweede Wereldoorlog, maar stuit zo ook op een aantal beperkingen van het beschikbare onderzoek. Zeker over de periode na de Tweede Wereldoorlog zijn er nog grote tekortkomingen in de geschiedschrijving over tuberculose. De geschiedenis van de tuberculosebestrijding in België en de rol van de sanatoria, preventoria en dispensaria is bijvoorbeeld nog niet systematisch beschreven. Zoals ook in deze masterproef duidelijk werd, is de stelselmatige sluiting of omvorming van de sanatoria uiterst beperkt onderzocht. Daarnaast bestaat er wel onderzoek over de perceptie van de ziekte onder artsen, maar het onderzoek naar de perceptie van tuberculose en het stigma rond de ziekte in de brede maatschappij is nog erg beperkt. Er zijn ook specifieke onderwerpen waar weinig over geweten is. Zo is de rol van de BCG-vaccinatie onduidelijk, er is weinig geweten over het onderwijs dat in sanatoria aangeboden werd en er is ook weinig geweten over tuberculose onder immigranten in België. Deze masterproef tracht daarom een aanzet te geven tot verder onderzoek naar deze onderwerpen die hier op een kleine schaal aan bod komen.

Hoewel tuberculose in België vandaag het gevaar niet meer vormt dat het kort na de Tweede Wereldoorlog nog was, waren er bijvoorbeeld nog 404 gevallen van tuberculose in Vlaanderen in 2019.³⁷³ Verschillende tuberculosepatiënten worden getroffen door een multiresistente vorm van de ziekte, waardoor ze een lange opname in het ziekenhuis moeten ondergaan. Daarom werd in 2013 nog besloten om alle multiresistente tuberculosepatiënten samen te brengen op een nieuwe 'sanatoriumafdeling' binnen het UMC Sint-Pieter in Brussel.³⁷⁴ Na Covid-19 is tuberculose op dit moment wereldwijd de meest dodelijke infectieziekte, voornamelijk in gebieden als Oost-Europa en Azië.³⁷⁵ Deze masterproef toont aan dat de geschiedenis van tuberculose geen verhaal is van overwinning of miraculeus verdwijnen, maar eerder een lange geschiedenis waarin de ziekte verschillende transformaties doormaakte. Tuberculose treft vandaag nog veel mensen, maar de ziekte kan ook een blijvende invloed hebben op de levens van de mensen die ermee geconfronteerd werden.

³⁷³ 'Tuberculose in Vlaanderen in 2019: Analyse van de in 2019 gemelde tuberculosepatiënten' (Agentschap Zorg en Gezondheid, 2019).

³⁷⁴ Yves Delepeleire, 'Brussel krijgt sanatorium voor tbc-patiënten', *De Standaard*, 26 juli 2013.

³⁷⁵ 'Tuberculose dodelijkste infectieziekte na covid-19', *De Standaard*, 1 april 2021.

5. Bijlagen



Afbeelding 1: Overzichtsafbeelding uit 1939 van het domein van het sanatorium Elisabeth te Sijsele met op de voorgrond de drie oudste paviljoenen uit 1927 met daarachter het klooster van het sanatorium. Op de achtergrond is het nieuwe sanatoriumgebouw in opbouw.

Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM: A46-BEL-Sijsele-11a

Afbeelding 2: Middelste paviljoen Sint-Bernadette uit 1927 met bovenaan een luchtkuur waar de patiënten in de open lucht konden uitrusten.

Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM: P-BEL-Sijsele-001b



Afbeelding 3: Luchtkuur bovenaan één van de paviljoenen uit 1927 met ligbedden voor de patiënten om in de open lucht uit te rusten.

Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM: P-BEL-Sijsele-001b



Afbeelding 4: Slaapzaal voor meerdere patiënten in één van de paviljoenen uit 1927 waar telkens één rij bedden tegen de noordelijke muur stond zodat de patiënt gericht was naar de grote raampartijen aan de zuiderkant.

Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM:
Fotoarchief Sanatorium Elisabeth Sijsele



Afbeelding 5: Nieuw sanatoriumgebouw uit 1940 ten tijde van de Tweede Wereldoorlog met het symbool van het Rode Kruis op het dak van het sanatorium.

Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM: P-BEL-Sijsele-001p



Afbeelding 6: Hoofdingang van het nieuwe sanatoriumgebouw uit 1940 met op de benedenverdieping éénpersoonsskamers met een eigen terras. Op de twee verdiepingen erboven waren kamers voor meerdere personen en op de verdiepingen daarboven verbleef het personeel van het sanatorium.

Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM: A -BEL-Sijsele-49b



Afbeelding 7: Linkervleugel van het nieuwe sanatoriumgebouw uit 1940 met nog een kleine luchtkuur per afdeling voor de patiënten.

Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM: A46-BEL-Sijsele-22d



Afbeelding 8: Foto genomen door de echtgenoot van L.V.D.V. aan het begin van de jaren 1960. Patiënten mochten vanaf de derde fase van hun verblijf de strenge bedrust doorbreken met handwerk op bed.

Bijlage bij interview met L.V.D.V. op 15/02/2021.



Afbeelding 9: Kinderafdeling van het sanatorium in de jaren 1950 waar ook de kinderen lang in bed moesten blijven om te genezen. Ze konden wel in bed spelen op deze tafeltjes.

Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM: A46-BEL-Sijsele-19a



Afbeelding 10: Jongensklas in het sanatorium tijdens de jaren 1950 wanneer de zusters zelf nog lesgaven aan de kinderen.

Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM: A46-BEL-Sijsele-18c



Afbeelding 11: A.V.H. speelde toneel in het sanatorium met haar toekomstige echtgenoot tijdens haar verblijf van 1961 tot 1963.

Bijlage bij interview met A.V.H. op 02/12/2020.



Afbeelding 12: J.B. en zijn zussen krijgen
bezoek van hun grootouders in het
sanatorium. (1963)

Bijlage bij interview met J.B. op
18/12/2020



Afbeelding 13: Eenpersoonskamer op de
benedenverdieping van het
hoofdgebouw van het sanatorium.

Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM: P-
BEL-Sijsele-001l



Afbeelding 14: Kamer in het
hoofdgebouw van het sanatorium voor
zes personen.

Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM: P-
BEL-Sijsele-001j



Afbeelding 15: Naaicursus in het
sanatorium. (1947)

Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM: A46-
BEL-Sijsele-18a



6. Bibliografie

6.1. Uitgegeven bronnen

50 Années de lutte contre la tuberculose en Belgique 1897-1947. Brussel: Oeuvre Nationale Belge de Défense contre la Tuberculose, 1947.

‘Bij een zilveren jubileum in dienende liefde’. *Caritas Zusters van Liefde Gent* 41, nr. 6 (1952): 124–26.

De Meyer, Françoise. ‘Proeve van wederaanpassing bij de zieken van het sanatorium Elisabeth te Sijsele’. Vormingscentrum voor maatschappelijk dienstbetoon, 1947.

De Prest, R. ‘Le Sanatorium Elisabeth à Syssele-lez-Bruges’. *Revue Belge de la Tuberculose*, nr. 3 (1929): 121–29.

De Winter, Louis. ‘La lutte contre la tuberculose’. *Documentation Médicale*, 1947, 1–20.

———. ‘Rapport sur 1.137 cas de tuberculose pulmonaire traités par thoracoplastie, à Bruges depuis 1926: Rapport présenté aux Journées d’Etudes des 18 et 19 avril 1949 au Sanatorium “Elisabeth” à Sijsele’. *Acta Tuberculosea Belgica*, november 1950, 165–214.

Gyselen, André. ‘De evolutie en toekomst der sanatoria’. *Hospitalia*, nr. 1 (1958): 3–6.

———. ‘Premiers résultats du traitement par la streptomycine en clinique sanatoriale’. *Acta Tuberculosea Belgica*, nr. 4 (1948): 264–72.

Gyselen, André, Jozef Devriendt, en J. Croissant. ‘La guérison des cavernes pulmonaires par traitement conservateur ou par collapsus gazeux: Résultats éloignés des deux méthodes’. *Acta Tuberculosea Belgica*, nr. 2 (1955): 131–44.

Gyselen, André, en P. Mannes. ‘La place du sanatorium dans le traitement actuel de la tuberculose pulmonaire’. *Acta Tuberculosea Belgica*, nr. 3 (1953): 199–210.

———. ‘Le traitement des cavernes par le repos complet et les antibiotiques’. *Acta Tuberculosea Belgica*, nr. 3 (1952): 157–73.

Gyselen, André, P. Van De Calseyde, en M. Van De Maele. ‘Considérations sur la clinique, la pathogénie et le traitement de la tuberculose des bronches’. *Acta Tuberculosea Belgica*, nr. 4 (1950): 229–63.

6.2. Archivalische bronnen: Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM

6.2.1. Generaalsarchief

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaalsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 1.: Memorandum der oorlogsfeiten Sijsele.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaalsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.2.: Verslag van de beheerraad van het sanatorium over de overdracht van het sanatorium aan de Zusters van Liefde, 5 juni 1931.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaalsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.2.: Brief over de dagprijs van het sanatorium, 4 mei 1936.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaalsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.3., 2.4.: Briefwisseling met Belgisch Nationaal Werk ter Bestrijding van Tuberculose en met het Ministerie van Volksgezondheid.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaalsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.3.: Krantenartikel uit de Gazet van West-Vlaanderen: De Heraanpassing aan den Arbeid en de Beroepsopleiding voor zieken in het genezingsstadium, 15 augustus 1947.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaalsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.3.: Brief van Zuster Vincentius Schram aan de algemeen overste van de Zusters van Liefde Felix Blaton over de voordelen van het Belgisch Nationaal Werk ter Bestrijding van Tuberculose voor het sanatorium, 21 december 1947.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaalsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.3.: Afschrift van twee nota's gezonden door Dr. Gyselen aan Dr. Spaye, kabinetschef van het Ministerie van Volksgezondheid, 26 augustus 1948.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaalsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.3.: Afschrift van de nota gestuurd door Dr. Gyselen aan den heer Algemeen Bestuurder van het Ministerie van Volksgezondheid, de heer Dr. Goossens, 11 december 1948.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaalsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.3.: Brief van aalmoezenier D'Hoore aan Vital Vangheluwe, Professor aan het Groot Seminarie, over de bezoeksregeling in het sanatorium, 18 november 1949.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaalsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.3.: Brief van Vital Vangheluwe, Professor aan het Groot Seminarie, aan de aalmoezenier van het sanatorium D'Hoore over de bezoeksregeling in het sanatorium, 21 november 1949.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaalsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.3.: Inspectie van het Belgisch Nationaal Werk ter Bestrijding van Tuberculose in het sanatorium Elisabeth te Sijsele, 4 maart 1951.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaalsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.3.: Inspectie van het Belgisch Nationaal Werk ter Bestrijding van Tuberculose in het sanatorium Elisabeth te Sijsele, 17 april 1952.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generaalsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.4.: Inspectie van het Belgisch Nationaal Werk ter Bestrijding van Tuberculose in het sanatorium Elisabeth te Sijsele, 4 mei 1955.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generalaatsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.4.: Overzicht personeel 1957.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generalaatsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.4.: Inspectie van het Belgisch Nationaal Werk ter Bestrijding van Tuberculose in het sanatorium Elisabeth te Sijsele, 13 maart en 8 mei 1957.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generalaatsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.4.: Antwoord van Dr. De Brabandere op een brief van het Belgisch Nationaal Werk ter Bestrijding van Tuberculose over de oorzaken van de lege bedden in de sanatoria, 29 oktober 1957.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generalaatsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.4.: Brief van C. Watteyne, sociaal assistente van het sanatorium aan Professor M. Millet, Voorzitter van het Belgisch Nationaal Werk ter Bestrijding van Tuberculose over "verlaten kinderen", 7 januari 1959.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generalaatsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.4.: Brief van Dr. Gyselen aan de Algemeen Overste van de Zusters van Liefde Moeder Maria van het Cenakel over de leegloop van de sanatoria, 19 februari 1959.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generalaatsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.4.: Brief van de Algemeen Overste van de Zusters van Liefde Moeder Maria van het Cenakel aan Dr. Gyselen over de toelating van mannen in het sanatorium, 4 maart 1959.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generalaatsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.4.: Brief van Dr. De Brabandere over de toelating van het Ministerie van Volksgezondheid tot het oprichten van een afdeling voor mannen in het sanatorium van Sijsele, 9 mei 1959.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generalaatsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.4.: Inspectie van het Belgisch Nationaal Werk ter Bestrijding van Tuberculose in het sanatorium Elisabeth te Sijsele, 27 mei 1959.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generalaatsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.4.: Inspectie van het Belgisch Nationaal Werk ter Bestrijding van Tuberculose in het sanatorium Elisabeth te Sijsele, 3 december 1959.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generalaatsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.4.: Brief van Dr. De Brabandere aan Dr. Hellemans Geneesheer-Directeur van de Landsbond der Christelijke Mutualiteiten, 17 maart 1961.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generalaatsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.4.: Inspectie van het Belgisch Nationaal Werk ter Bestrijding van Tuberculose in het sanatorium Elisabeth te Sijsele, 13 juni 1962.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generalaatsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 2.4.: Inspectie van het Belgisch Nationaal Werk ter Bestrijding van Tuberculose in het sanatorium Elisabeth te Sijsele, 29 mei 1963.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generalaatsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 3.1.: Sanatorium Elisabeth: Algemeen Verslag beheerraad, 15 maart 1926.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generalaatsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 3.1.: Verslag van den Beheerraad op de Algemene Vergadering van de Vereniging van 27 maart 1929.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generalaatsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 3.1.: Krantenartikel Het sanatorium Elisabeth te Sijsele, 1 maart 1931.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generalaatsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 3.1.: Verslag van den Beheerraad op de Algemene Vergadering van de Vereniging van 25 september 1933.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generalaatsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 3.1.: Verslag van den Beheerraad op de Algemene Vergadering van de Vereniging van 19 oktober 1934.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Generalaatsarchief*, 9.2.2. Sijsele Elisabeth 3.1.: Verslag over het dienstjaar 1938, voorgelezen door den Beheerraad der Vereniging Sanatorium Elisabeth op de algemene vergadering van 28 juni 1939.

6.2.2. Fonds BEL Sijsele

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#1: Historiek, Beschrijving sanatorium Elisabeth te Sijsele, ca. 1952.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#118: Cursussen voor patiënten "Heraanpassing aan het werk" - St. Godelieveschool voor sanatorium-ziekenoppassers: Verslag van Dr. Gyselen over de Heraanpassing aan het werk op een vergadering van het Belgisch Nationaal Werk ter Bestrijding van Tuberculose, 1951.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#125: Installeren van afdeling voor mannen.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#125: Installeren van afdeling voor mannen: Brief van Dr. Gyselen aan de Algemeen Overste van de Zusters van Liefde Moeder Maria van het Cenakel over de leegloop van de sanatoria, 19 februari 1959.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#125: Installeren van afdeling voor mannen: Brief van Dr. Gyselen aan de Algemeen Overste van de Zusters van Liefde Moeder Maria van het Cenakel over een gesprek met het Ministerie van Volksgezondheid over het toelaten van mannen in Sijsele, 13 maart 1959.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#125: Installeren van afdeling voor mannen: Verslag van de vergadering van de beheerraad van het sanatorium van Sijsele met de afgevaardigden van de provincie West-Vlaanderen over de opname van mannen in Sijsele en de sluiting van het sanatorium van De Lovie, 25 maart 1959.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#127: Algemene kliniek St. Lodewijk.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#127: Algemene kliniek St. Lodewijk: Verslag van het bezoek gebracht aan het sanatorium te Sijsele op vrijdag 25 november 1960 door het Verbond van Verplegingsinstellingen Caritas Catholica.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#127: Algemene kliniek St. Lodewijk: Brief van Dr. De Brabandere aan de Algemeen Overste over de oprichting van een afdeling voor niet-tuberculose longpatiënten, 24 december 1960.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#127: Algemene kliniek St. Lodewijk: Brief van Zuster Vincentius Schram overste van het sanatorium aan Caritas Catholica over de oprichting van een afdeling voor niet-tuberculose longpatiënten, 5 juni 1961.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#127: Algemene kliniek St. Lodewijk: Brief van Dr. De Brabandere aan Zuster Paula, de Algemeen Econoom van de Zusters van Liefde, over de inrichting van de nieuwe afdeling voor niet-tuberculose longpatiënten, 17 oktober 1961.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#127: Algemene kliniek St. Lodewijk: Critères d'agr ation des sanatoria demadant de soigner outre les malades tuberculeux, des malades non tuberculeux, 1962.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#127: Algemene kliniek St. Lodewijk: Erkenning van de Kliniek St-Lodewijk door het Ministerie van Volksgezondheid, 5 november 1962.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#134: Pati tentarieven.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#135: Briefwisseling over/met pati nten, brieven aan D sir  Monthaye voorzitter van de vzw sanatorium Elisabeth, 1939-1943.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#136: Statistieken pati ntenbezetting, 1933-1941.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#136: Statistieken pati ntenbezetting, 1936.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#136: Statistieken pati ntenbezetting, 1947.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#136: Statistieken pati ntenbezetting: Verslag over de werking van het sanatorium Elisabeth Sijsele gedurende het jaar 1961.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#139: Briefwisseling omtrent ontspanning voor de pati nten, tussenkomsten vzw Sanatorium Elisabeth, 1937-1964.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#139: Briefwisseling omtrent ontspanning voor de pati nten, deel 3: 1947-1964, Opstel Donkere metten van de thoraco's.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#139: Briefwisseling omtrent ontspanning voor de pati nten, deel 3: 1947-1964, Toneel Waar de sterre bleef stille staan, december 1959.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#140: Huisreglement, Leidraad voor de pati nten, ca. 1950.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#140: Huisreglement: Leidraad voor de ouders, ca. 1950.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#140: Huisreglement: Reglement van inwendige orde, 1959.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#140: Huisreglement: Nota van Dr. De Brabandere, Bezoek aan de kinders waarvan de ouders hier verblijven, 9 juni 1959.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#168: Briefwisseling Belgisch Nationaal Werk tot Bestrijding der Tuberculose: Comité exécutive, extrait du procès-verbal, 24 november 1932.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#168: Brief van de sociale verpleegdienst van het Belgisch Nationaal Werk ter Bestrijding van Tuberculose aan zuster Billiau, overste van het sanatorium, over het aanstellen van een sociaal assistente, 17 april 1944.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#169: Caritas Catholica: Vragenlijst instelling, jaren 1930.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#216: Lagere school voor zieke kinderen/Zusters van Liefde Sana Sijsele: briefwisseling en administratie.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#216: Lagere school voor zieke kinderen/Zusters van Liefde Sana Sijsele: briefwisseling en administratie, Brief aan Frans Valvekens van het Christelijk Onderwijzersverbond, 4 april 1962.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#220: Verpleegstersschool St. Godelieve in het Sana: toelatingbewijzen leerlingen - huisreglement.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#222: Verpleegstersschool St. Godelieve in het Sana: Inrichtend Comité – varia: leerlingen, lessen, stages, uurroosters, examens, 1947-1957.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#226: Verpleegstersschool St. Godelieve in het Sana: Briefwisseling Ministerie van Onderwijs.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#232: Bouwplannen.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#267: Nota van dr. Gyselen van Sijsele over de betekenis van de sanatoriumkuur in de moderne behandeling der longtuberculose, 1952.

Gent, Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM, *Fonds BEL Sijsele Elisabeth*, 10#329: Programma en verslag van de studiedagen van de "Belgische Wetenschappelijke Vereniging tot Studie van de Tuberculose en de Pneumologie", 18-19 april 1949.

6.3. Interviews

Interview A.D.L. Patiënte: 1947-1949. Telefoongesprek, 3 december 2020.

Interview A.V.H. Patiënte: 1960-1962. Skype gesprek, 2 december 2020.

Interview C.J. Patiënte als kind: 1965-1966 en maand in 1967. Skype gesprek, 9 december 2020.

Interview De Baere Marc. Verpleegkundige op afdeling chirurgie vanaf 1970. Telefoongesprek, 11 februari 2021.

Interview D.R. Patiënt als kind: 1952-1954. Telefoongesprek, 12 december 2020.

Interview Dr. De Buysscher Paul. Longarts 1981-2015. Zoomgesprek, 26 november 2020.

Interview Hertleer Antoinette. Verpleegster vanaf 1968. Telefoongesprek, 30 november 2020.

Interview Hoste Rika. Verpleegster: 1959-1964: kinderafdeling, mannenafdeling en vrouwenafdeling. Telefoongesprek, 15 februari 2021.

Interview J.B. Patiënt als kind: 1963-1964. Telefoongesprek, 18 december 2020.

Interview J.D.B. Patiënt: 1959-1960. Telefoongesprek, 15 december 2020.

Interview L.V.D.V. Patiënte als kind: 1956-1957. Skype gesprek, 6 februari 2021.

Interview S.V. Leerkracht lagere- en kleuterschool: 1959-1975. Telefoongesprek, 9 februari 2021.

Interview Van De Woestijne Maria. Kinderverzorgster: 1965-1975, verpleegster in ziekenhuis vanaf 1975. Telefoongesprek, 20 november 2020.

Interview Verlinde André. Administratief directeur: 1968-1978, Algemeen directeur: 1978-2004. Zoomgesprek, 30 oktober 2020.

6.4. Werken

50: *'n ziekenhuis met tijd voor mensen: Geschiedenis van het Elisabeth Ziekenhuis Sijsele*. Elzipe jubileumuitgave, 1979.

Attar, Rachida. 'De geschiedenis van de Maghrebijnse immigratie in België'. In *Geschiedenis van het eigen volk: De vreemdeling in België van de prehistorie tot nu*, onder redactie van Anne Morelli, 297–333. Leuven: Kritak, 1993.

Basyn, Jean-Marc. 'Ziekenhuizen tijdens het interbellum'. In *Architectuur van Belgische hospitalen*. M&L Cahier 10. Brussel: Ministerie van de Vlaamse Gemeenschap Afdeling Monumenten en Landschappen, 2005.

Bates, Barbara. *Bargaining for Life: a Social History of Tuberculosis: 1876- 1938*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 1992.

Bengtsson, Staffan, en Pia H. Bülow. 'The myth of the total institution: Written narratives of patients' views of sanatorium care 1908-1959'. *Social Science & Medicine* 153 (2016): 54–61.

Beuckelaere, Laura. "'Tussen maatschappij en exclusie?!': Een historisch-pedagogisch onderzoek naar de belevingen van jonge Belgische tbc-patiënten in sanatoria tussen 1945 en 1970'. KU Leuven: Faculteit psychologie en pedagogische wetenschappen, 2014.

Bisschop, Chantal. *Leren luisteren: Een handleiding voor mondelinge geschiedenis van landbouw, voeding en landelijk leven*. Leuven: Centrum Agrarische Geschiedenis, 2017.

Bleyen, Jan, en Leen Van Molle. *Wat is mondelinge geschiedenis?* Leuven: Acco, 2012.

Bryder, Linda. *Below the Magic Mountain: a Social History of Tuberculosis in Twentieth-Century Britain*. Oxford: Clarendon, 1988.

Bryder, Linda, Flurin Condrau, en Michael Worboys. 'Tuberculosis and Its Histories: Then and Now'. In *Tuberculosis Then and Now: Perspectives on the History of an Infectious Disease*, onder redactie van Michael Worboys en Flurin Condrau, 3–23. Montreal & Kingston, Londen, Ithaca: McGill-Queen's University Press, 2010.

Bynum, Helen. *Spitting Blood: The History of Tuberculosis*. Oxford: Oxford University Press, 2012.

Condrau, Flurin. 'Beyond the Total Institution: Towards a Reinterpretation of the Tuberculosis Sanatorium'. In *Tuberculosis Then and Now: Perspectives on the History of an Infectious Disease*, onder redactie van Michael Worboys en Flurin Condrau, 72–99. Montreal & Kingston, Londen, Ithaca: McGill-Queen's University Press, 2010.

———. 'The Patient's View Meets the Clinical Gaze'. *Social History of Medicine* 20, nr. 3 (2007): 525–40.

———. "'Who Is the Captain of All These Men of Death": The Social Structure of a Tuberculosis Sanatorium in Postwar Germany'. *The Journal of Interdisciplinary History* 32, nr. 2 (2001): 243–62.

Connolly, Cynthia. 'Pale, Poor, and "pretubercular" Children: A History of Pediatric Antituberculosis Efforts in France, Germany, and the United States, 1899-1929'. *Nursing Inquiry* 11, nr. 3 (2004): 138–47.

Coussement, Alexia, Sarah Maya Vercruysse, en Peter Heyrman. *Vele Handen. Zorg en samenleving in heden en verleden*. Leuven: Kadoc KU Leuven, 2019.

De Maeyer, Jan, en Jo Deferme. 'Vrouwelijke religieuzen in de openbare en private gezondheidszorg in het België van de negentiende en twintigste eeuw: tussen traditie en moderniteit'. In *Bezielde zorg: Verpleging door katholieke religieuzen in Nederland en Vlaanderen (Negentiende-twintigste eeuw)*, onder redactie van Liesbeth Labbeke, Vefie Poels, en Rob Wolf, 10–28. Hilversum: Uitgeverij Verloren, 2008.

De Maeyer, Jan, Lieve Dhaene, Gilbert Hertecant, en Karel Velle, red. *Er is leven voor de dood: Tweehonderd jaar gezondheidszorg in Vlaanderen*. Kapellen: Uitgeverij Pelckmans, 1998.

Deferme, Jo. *Imelda in Bonheiden 1961-2011: fortiter in re, suaviter in modo*. Bonheiden: Imelda vzw i.s.m. Kadoc KU Leuven, 2011.

Delepeleire, Yves. 'Brussel krijgt sanatorium voor tbc-patiënten'. *De Standaard*, 26 juli 2013.

Demedts, M., A. Gyselen, en P. Van den Brande, red. *Tuberculose: een blijvende uitdaging*. Leuven: Garant, 1992.

Devos, Isabelle. 'Ziekte: een harde realiteit'. In *Er is leven voor de dood: Tweehonderd jaar gezondheidszorg in Vlaanderen*, onder redactie van Jan De Maeyer, Lieve Dhaene, Gilbert Hertecant, en Karel Velle, 117–29. Kapellen: Uitgeverij Pelckmans, 1998.

Dhaene, Lieve, en Ruth Timmermans. 'De privé-ziekenhuizen'. In *Er is leven voor de dood: Tweehonderd jaar gezondheidszorg in Vlaanderen*, onder redactie van Jan De Maeyer, Lieve Dhaene, Gilbert Hertecant, en Karel Velle, 331–43. Kapellen: Uitgeverij Pelckmans, 1998.

Dierckx, Paul. '100 jaar Brugmann-sanatorium te Alsemberg'. *En het dorp zal duren: trimestrieel tijdschrift van het heemkundig genootschap Van Witthem Beersel* 44, nr. 4 (2009): 6–26.

Doms, Annemie, en Gilbert Hertecant. 'Mens en techniek 1950-2000: Het gezondheidsbeleid'. In *Er is leven voor de dood: Tweehonderd jaar gezondheidszorg in Vlaanderen*, onder redactie van Jan De Maeyer, Lieve Dhaene, Gilbert Hertecant, en Karel Velle, 271–84. Kapellen: Uitgeverij Pelckmans, 1998.

Dormandy, Thomas. *The White Death: a History of Tuberculosis*. Londen: The Hambledon Press, 1999.

Dubos, René Jules, en Jean Dubos. *The White Plague: Tuberculosis, Man and Society*. Boston: Little Brown, 1952.

Feldberg, Georgina D. *Disease and Class: Tuberculosis and the Shaping of Modern North American Society*. Health and Medicine in American Society. New Brunswick: Rutgers University Press, 1995.

Fisher, Kate. 'Oral testimony and the history of medicine'. In *The Oxford Handbook of the History of Medicine*, onder redactie van Mark Jackson. Oxford en New York: Oxford University Press, 2011.

Goffman, Erving. *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. New York: Anchor Books, 1961.

———. *Stigma Notes on the Management of Spoiled Identity*. New York: Prentice-Hall, 1963.

Gubin, Eliane, Leen Van Molle, en An Lavens. *Jongens en meisjes... bestemming bekend? België, 1830-2000*. Brussel: AVG-Carhif en Belvue Musuem, 2009.

- Guest, Simon. 'Cure, Superstition, Infection and Reaction: Tuberculosis in Ireland, 1932-1957'. *Oral History* 32, nr. 2 (2004): 63-72.
- Gyselen, André. 'Het verhaal van een halve eeuw tuberculostatische therapie'. *Tijdschrift voor geneeskunde* 50, nr. 1 (1994): 67-73.
- . 'Tuberculose driekwarteeuw geleden'. *Tijdschrift voor geneeskunde* 49, nr. 6 (1993): 409-11.
- . 'Tuberculosis in Belgium: Past, Present and Future'. *Acta clinica Belgica* 49, nr. 3-4 (1994): 125-31.
- . *Wordt de tuberculose uitgeroeid?* Brussel: Paleis der academiën, 1981.
- Gyselen, André, en Maurits Demedts. 'Tuberculose vroeger en nu in rijke landen'. Onder redactie van Karel Velle. *Geschiedenis der geneeskunde* 1, nr. 3 (1996): 4-13.
- Hardy, Anne. 'Reframing Disease: Changing Perceptions of Tuberculosis in England and Wales, 1938-70'. *Historical Research* 76, nr. 194 (2003): 535-56.
- Hermans, Roeland, Kristien Suenens, Ria Christens, en An Vandenberghe. *Zusters in oorlog: Leven en lijden in het klooster tijdens de bezetting*. Kalmthout: Pelckmans, 2021.
- Huysman, Sofie, Maud Bonte, en Gille De Bruycker. *AZ Alma: zorg met een hart*. Eeklo, 2017.
- Jacques, Catherine, en Leen Van Molle. 'De verpleegkundigen: Grenzeloos vrouwelijk'. In *Er is leven voor de dood: Tweehonderd jaar gezondheidszorg in Vlaanderen*, onder redactie van Jan De Maeyer, Lieve Dhaene, Gilbert Hertecant, en Karel Velle, 203-13. Kapellen: Uitgeverij Pelckmans, 1998.
- Joiris, Arlette. *De la vocation à la reconnaissance: Les infirmières hospitalières en Belgique 1789-1970: Genèse, émergence et construction d'une identité professionnelle*. Charleroi: Socrate Éditions Promarex, 2009.
- Kelly, Susan. 'Education of Tubercular Children in Northern Ireland, 1921 to 1955'. *Social History of Medicine* 24, nr. 2 (2010): 407-25.
- . 'Stigma and Silence: Oral Histories of Tuberculosis'. *Oral History* 39, nr. 1 (2011): 65-76.
- Kirby, Stephanie. 'Sputum and the Scent of Wallflowers: Nursing in Tuberculosis Sanatoria 1920-1970'. *Social History of Medicine* 23, nr. 3 (2010): 602-20.
- Kirby, Stephanie, en Wendy Madsen. 'Institutionalised Isolation: Tuberculosis Nursing at Westwood Sanatorium, Queensland, Australia 1919-55'. *Nursing Inquiry* 16, nr. 2 (2009): 122-32.
- Labbeke, Liesbeth, Vefie Poels, en Rob Wolf, red. *Bezielde zorg: Verpleging door katholieke religieuzen in Nederland en Vlaanderen (Negentiende-twintigste eeuw)*. Hilversum: Uitgeverij Verloren, 2008.
- Lerner, Barron H. *Contagion and Confinement: Controlling Tuberculosis along the Skid Road*. Baltimore en Londen: John Hopkins University Press, 1998.
- Lernout, Guy. 'De Buizingse sanatoria Roos der Koningen en Lucie Lambert'. *Hallensia: Driemaandelijks tijdschrift van de Koninklijke Geschied- en Oudheidkundige Kring van Halle* 22, nr. 2-3-4 (2000): 45-47.
- Magner, Louis N. *A History of Medicine*. 2de dr. Boca Raton: Taylor & Francis Group, 2005.

Majerus, Benoît. 'Material Objects in Twentieth Century History of Psychiatry'. *BMGN - Low Countries Historical Review* 132, nr. 1 (2017): 149–69.

Neefs, Hans. *Between sin and disease: The social fight against syphilis and AIDS in Belgium (1880-2000)*. Saarbrücken: LAP Lambert Academic Publishing, 2010.

Neven, Muriel. 'La Tuberculose en Belgique de 1850 à 1950: Réalités et perceptions d'une maladie sociale'. Université de Liège: Faculté de Philosophie et Lettres: section Histoire, 1993.

Nys, Liesbet. 'De Ruiters van de Apocalyps. "Alcoholisme, tuberculose, syfilis" en degeneratie in medische kringen, 1870-1940'. In *Degeneratie in België 1860 - 1940: een geschiedenis van ideeën en praktijken*, onder redactie van Johan Tollebeek, Geert Vanpaemel, en Kaat Wils, 11–39. Leuven: Universitaire Pers, 2003.

Paillet, Kristin. 'Tuberculose-bestrijding in België (1882-1944)'. Katholieke Universiteit Leuven: Faculteit Letteren en Wijsbegeerte: Departement Geschiedenis, 1995.

Peers, Jan. 'Professionalisering, democratisering en rationalisatie van de ziekenhuissector'. In *Er is leven voor de dood: Tweehonderd jaar gezondheidszorg in Vlaanderen*, onder redactie van Jan De Maeyer, Lieve Dhaene, Gilbert Hertecant, en Karel Velle, 285–93. Kapellen: Uitgeverij Pelckmans, 1998.

Portelli, Alessandro. 'What makes oral history different'. In *The Oral History Reader*, onder redactie van Robert Perks en Alistair Thomson. Londen en New York: Routledge, 1998.

Porter, Roy. 'The Patient's View: Doing Medical History from Below'. *Theory and Society* 14, nr. 2 (1985): 175–98.

Reeves, Carole. 'The Children of Craig-y-Nos: Life in a Welsh Tuberculosis Sanatorium, 1922-1959. Reflecting on the Project's Challenging Issues'. *Oral History* 42, nr. 1 (2014): 109–19.

Ritchie, Donald A. *Doing Oral History*. 3e editie. New York: Oxford University Press, 2015.

Rothman, Sheila M. *Living in the Shadow of Death: Tuberculosis and the Social Experience of Illness in American History*. Baltimore en Londen: The John Hopkins University Press, 1994.

Smith, Francis. *The Retreat of Tuberculosis 1850-1950*. Londen, New York en Sydney: Croom Helm, 1988.

Snelders, Stephen, en Frans J. Meijman. *De mondige patiënt: Historische kijk op een mythe*. Amsterdam: Uitgeverij Bert Bakker, 2009.

Stoppelaar, F. de. 'De tering of witte pest: Literatuurfragmenten over tuberculose verzameld uit de 19de en 20ste eeuw'. Onder redactie van Karel Velle. *Geschiedenis der geneeskunde* 1, nr. 3 (1996): 20–27.

'Tuberculose dodelijkste infectieziekte na covid-19'. *De Standaard*, 1 april 2021.

'Tuberculose in Vlaanderen in 2019: Analyse van de in 2019 gemelde tuberculosepatiënten'. Agentschap Zorg en Gezondheid, 2019.

Vandendriessche, Joris. *Zorg en Wetenschap: Een Geschiedenis Van de Leuvense Academische Ziekenhuizen in de Twintigste Eeuw*. Leuven University Press, 2019.

Vanthemsche, Guy. *De beginjaren van de sociale zekerheid in België 1944-1963*. Brussel: VUB Press, 1995.

Vargha, Dóra. *Polio Across the Iron Curtain: Hungary's Cold War with an Epidemic*. Global Health Histories. Cambridge en New York: Cambridge University Press, 2018.

Velle, Karel. *De nieuwe biechtvaders: de sociale geschiedenis van de arts in België*. Leuven: Kritak, 1991.

———. 'De overheid en de zorg voor de volksgezondheid'. In *Er is leven voor de dood: Tweehonderd jaar gezondheidszorg in Vlaanderen*, onder redactie van Jan De Maeyer, Lieve Dhaene, Gilbert Hertecant, en Karel Velle, 130–50. Kapellen: Uitgeverij Pelckmans, 1998.

———, red. 'De strijd tegen de tuberculose'. *Geschiedenis der geneeskunde* 1, nr. 3 (1996): 1–62.

Veltheer, W. 'Heelkundige behandeling van tuberculose'. Onder redactie van Karel Velle. *Geschiedenis der geneeskunde* 1, nr. 3 (1996): 14–19.

Verhoeven, Wiebe. 'Sanatoriumbouw in het interbellum: een vergelijkende studie naar de bouw en de verdere evolutie van sanatoria uit het Belgische interbellum'. VUB: Kunstwetenschappen en Archeologie, 2001.

Vermandere, Martine. *We zijn goed aangekomen! Vakantiekolonies aan de Belgische kust 1887-1980*. Brussel: ASP Academic & Scientific Publishers, 2010.

Waksman, Selman A. *The Conquest of Tuberculosis*. Berkeley: University of California Press, 1964.

Wambacq, Johan, Luc Verpoest, en Hilde Heynen. *Het paleis op de heide: architect Maxime Brunfaut en het sanatorium van Tombeek*. Brussel: ASP Academic & Scientific Publishers, 2009.

Wanlin, Maryse. 'Tuberculosis in Belgium before, during and after World War II'. In *Tuberculosis and War: Lessons Learned from World War II*, onder redactie van John F. Murray en Robert Loddenkemper, 144–51. Basel en New York: Karger, 2018.

Welshman, John. 'Importation, Deprivation, and Susceptibility: Tuberculosis Narratives in Postwar Britain'. In *Tuberculosis Then and Now: Perspectives on the History of an Infectious Disease*, onder redactie van Michael Worboys en Flurin Condrau, 123–47. Montreal & Kingston, Londen, Ithaca: McGill-Queen's University Press, 2010.

Wherret, George J. *The Miracle of Empty Beds: A History of Tuberculosis in Canada*. Toronto: University of Toronto Press, 1977.

6.5. Digitale informatie

'30 JULI 1986. _ Koninklijk besluit houdende afschaffing van de S-thermalismendiensten en van de sanatoria als ziekenhuisdiensten.', 21 augustus 1986.

http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=1986073033&table_name=wet.

Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM. 'Archieven'. Geraadpleegd 21 juni 2021. <https://erfgoedhuis-zljm.org/collecties/archieven/>.

Leeman, Kaat. '1. Stichting van de congregatie van de Zusters van Liefde van Jezus & Maria (1803)'.

Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM. Geraadpleegd 18 juni 2021. <https://erfgoedhuis-zljm.org/over-ons/wie-zijn-de-zusters-van-liefde-jm/>.

— — —. '4. Uitbouw van de congregatie in de 20ste eeuw'. Erfgoedhuis Zusters van Liefde JM. Geraadpleegd 18 juni 2021. <https://erfgoedhuis-zljm.org/over-ons/wie-zijn-de-zusters-van-liefde-jm/>.

Vargha, Dóra. 'After the End of Disease: Rethinking the Epidemic Narrative'. *Somatosphere* (blog), 17 mei 2016. <http://somatosphere.net/2016/after-the-end-of-disease-rethinking-the-epidemic-narrative.html/>.