

Zes bedden in een ziekenhuis in Manilla

Geertje van der Geest

In dit artikel sta ik stil bij het meubel waar ik tijdens mijn onderzoek veel op heb gezeten. Ik herinner mij 'het bed' zoals het een plaats innam in mijn onderzoek naar sociale praktijken op een zaaltje voor kinderen met kanker in een staatsziekenhuis in de Filippijnse hoofdstad Manilla. Ik beschrijf hoe ik als antropologisch veldwerker een plaatsje aan de bedden van de patiëntjes verwierf, noem enkele implicaties van onderzoek op/aan bed en reflecteer over de complexiteit en de uniciteit van elk ziekbed. Tot slot beschrijf ik hoe de bedden in het zaaltje van mijn onderzoek eruit zagen, hoe ze waren ingericht en vooral wat erop gebeurde.

[ziekenhuisbed, ziekbed, Filippijnen, kinderen, kanker]

Voor mijn afstudeeronderzoek culturele antropologie onderzocht ik gedurende zes maanden het alledaagse leven rond kinderen die met kanker in een Filippijns staatsziekenhuis waren opgenomen. Room 624, waar de kinderen lagen, had zes bedden. De mensen en hun sporen weggedacht, is het zaaltje met deze constatering ook goeddeels beschreven. Tussen de kale groezelige muren van Room 624 viel er naast de bedden weinig meer te zien dan zes kastjes voor persoonlijke spulletjes en in de hoek één wasbakje zonder spiegel.

Te zeggen dat Room 624 bestond uit zes bedden, blaast het hierboven uitgewiste sociale leven weer terug het zaaltje in. In de context van het ziekenhuis is 'een bed' immers 'een patiënt'. Die patiënt wordt verzorgd en behandeld door artsen en verpleegkundigen, krijgt bezoekers en verkeert – in de Filippijnen tenminste – in constant gezelschap van een *caregiver*; een wakend familielid die alle niet strikt medische zorg op zich neemt. In Room 624 werden 'de bedden' gepersonifieerd door kinderen met verschillende vormen van kanker en variërend in leeftijd van nul tot veertien. Ze kwamen uit arme families die afhankelijk waren van de gratis maar beperkte publieke gezondheidszorg en ze kwamen uit verschillende delen van de Filippijnse archipel. Hun *caregiver* was meestal de moeder, soms de vader, grootouder, zus of tante.

Een rol aan bed

Alle actoren op en rond de bedden in Room 624 hadden herkenbare rollen en taken. In, aan en naast bed deed een ieder datgene wat van hem of haar verlangd en verwacht werd. Medisch personeel behandelde de kanker, bezoekers trachtten de aandacht daar juist van af te leiden, *caregivers* moesten de vreselijke ziekte van hun kinderen aanzien, en patiëntjes ondergingen het. De enige opmerkelijke persoon die ten tijde van het onderzoek aan de bedden van de kinderen verscheen was ikzelf; een blanke vrouw die haar gebrekkige kennis van het Tagalog compenseerde met gebaren, theater en acrobatische sprongen. Ik was geen westerse wonderdokter of weldoenster, maar een antropologiestudent die wilde deelnemen aan het leven op 624. Dat doel leek niet erg realistisch. Ik was immers niet ziek, noch was het mijn kind dat daar met een infuus aan bed gekluisterd was. Ik was niet degene die dat infuus aanlegde of controleerde. Van mij werd niemand 'beter'. Toch wilde ik de sociale realiteit in het zaaltje leren kennen door 'er te zijn'; letterlijk door rond te hangen op en rond de bedden, figuurlijk door iets te betekenen voor de patiëntjes en hun *caregivers*.

Toen ik Room 624 voor het eerst bezocht, waren stiften en papier mijn enige wapens tegen de onzekerheid die ik voelde over de reacties die mijn visite zou opwekken. Ik nam plaats aan het bed van een zesjarig meisje, stelde me in mijn beste Tagalog voor en na wat mislukte pogingen tot het maken van grapjes en het stellen van vragen begon ik te tekenen. Reeds met het eerste lachende gezichtje dat uit mijn handen kwam, verviel een groot deel van de ongemakkelijkheid. Het meisje en haar moeder paktten beiden een stift en begonnen behalve mijn tekening ook een eerste stukje van mijn nieuwe rol aan de bedden van de kinderen in 624 in te kleuren. In de loop van mijn onderzoek zou ik blijven tekenen. Kinderen vroegen erom, ouders genoten van iedere seconde dat hun kinderen genoten en ik wapende me ermee tegen verveling en ongemakkelijkheid.¹

Dagelijks keerde ik terug aan de bedden van de patiëntjes in 624. De bezoeken duurden steeds langer en verwerden tot een soort vanzelfsprekende aanwezigheid. Ik tekende, deed spelletjes, voerde gesprekken en nam er deel aan. Als ik de zaal slaaptoestand aantrof, ging ik op een plastic stoel zitten en hield een korte siësta. De ene keer bracht ik met mijn visites leven in de brouwerij en een dag later zat ik zwiingend naast een moeder aan het bed van een doodziek kind. Op een treurige dag keek ik samen met de rest van de zaal toe hoe een kind stierf.

Mijn plekje aan de bedden in Room 624 was me dierbaar als persoon en heilig als onderzoeker. Deel uitmakend van het veld dat ik bestudeerde, zag ik de alledaagse praktijk in Room 624 vanuit het perspectief van patiëntjes en *caregivers*. We deelden vragen en emoties en er is veel waarvan ik nooit deelgenoot was geworden als mensen mij als representant van het ziekenhuis hadden beschouwd. Maar met mijn positie aan bed, positioneerde ik me ook binnen de hiërarchie van de afdeling. Aan het bed bouwde ik nauwelijks een relatie op met artsen en verpleegkundigen die doorgaans langs de bedden 'vlogen'. Gezeten aan bed, observeerde ik hun gedrag en conversaties met hen bleven beperkt tot 'hoe gaat het' of een grapje. Hun ervaringen en opvattingen *over* hun werk in 624 heb ik opgetekend uit gesprekken en interviews *buiten* het zaaltje, met



Foto 1 Tekenen op bed. Het patiëntje tekent zijn thuis, een boom, de zon en een wolk. Rechts staat de huidige realiteit op papier: het ziekenhuisbed met daarop het patiëntje en naast hem zijn moeder met geldzorgen en vraagtekens rondom de bureaucratische rompslomp van het ziekenhuis.

andere woorden, in een gecreëerde situatie. Tot een laatste categorie ‘sociale actoren’ in Room 624, de bezoekers, bood mijn plekje aan bed juist weer wel toegang *binnen* de onderzoekssituatie. Ook zij zaten immers aan de bedden, spraken met de *caregiver* en het patiëntje voor wie ze gekomen waren en namen deel aan conversaties die in het zaaltje werden gevoerd. En omdat ik niet aan vaste bedden gebonden was, kon ik altijd daar plaatsnemen waar toevallig een gast aanwezig was. Vaak greep ik het einde van het bezoekuur aan om samen de zaal uit te lopen en te reflecteren op hoe het was en voelde om aan het bed te zitten van een kind dat misschien nooit de overgang naar volwassenheid zou maken.

Iedere onderzoeksrol heeft implicaties voor onderzoeksuitkomsten. Toegang tot informatie, de betrouwbaarheid van wat er verteld wordt, neutraliteit en ethiek lijken communicerende vaten. Mijn rol aan bed bood gelegenheid tot verdieping in de ideeën en de gevoelens van mensen die er veel tijd doorbrachten, en tegelijkertijd kreeg ik door iedere dag enkele uren aan de ziekenhuisbedden door te brengen vanzelf inzicht in de alledaagse praktijk daar rond omheen.

De complexiteit en uniciteit van het ziekbed

De kanker die de kinderen in Room 624 had getroffen, hoorde ‘thuis’ in een ziekenhuisbed. Patiëntjes werden er door middel van een infuus letterlijk aan vastgebonden. Van laboratoriumuitslagen lazen specialisten af ‘hoe het ging’ en welke medicijnen patiëntjes nodig hadden. Artsen en verpleegkundigen deden de ziekenhuisbedden aan om die medicijnen toe te dienen, infusen aan te leggen, en om temperatuur en bloeddruk te meten. Hun officiële taak leidde het medisch personeel tot aan het ziekenhuisbed. Daarop lagen ziektes verpakt in een kinderlichaam.

Verkeerde cellen in het bloed van de patiëntjes waren de reden dat zij in een ziekenhuisbed lagen, maar in hun bed konden kinderen zich niet van hun menszijn ontdoen. Ze ervoeren symptomen, vonden manieren om angst en pijn te uiten, verbonden betekenissen aan hun toestand en zochten verklaringen. Hun detectieapparatuur bestond *niet* uit hemoglobinepercentages of laboratoriumuitslagen, maar uit herinneringen, uit opgedane kennis, uit hun directe omgeving, uit hun fantasie. De *menselijke ervaring* van symptomen en lijden van afzonderlijke patiëntjes typeerde hen meer dan de ongebreidelde celtgroeï in hun lichaam. Het was dan ook het ‘ziekbed’ van patiëntjes dat *ik* bezocht. In dat ziekbed werd over van alles gesproken, óók over bloed, infusen en chemotherapie. Het ziekenhuisbed, met andere woorden, was onderdeel van het ziekbed.



Foto 2 De onderzoeker op bed.

Natuurlijk lag aan de wijze waarop patiëntjes en hun *caregivers* op ziekte en opname reageerden een ingewikkelde combinatie van oneindig veel losstaande én op elkaar inspelende factoren ten grondslag. De 'uitkomst' was met het blote oog zichtbaar, maar hoe tot die uitkomst was gekomen, was moeilijk te achterhalen. Het ziekbed van elk afzonderlijk patiëntje was zo complex dat een analyse ervan zoals iedere culturele analyse "*intrinsically incomplete*" en "*essentially contestable*" (Geertz 1973: 79) zou zijn. In dit opzicht stond het ziekbed van de patiëntjes in Room 624 op heel andere poten dan het ziekenhuisbed waarop hun zieke lichaam lag. Het stond op de rug van Geertz' (1973:28-29) beroemde olifant die op zijn beurt weer op de rug van een schildpad stond, met daaronder nog een schildpad, en daaronder nog ontelbaar méér schildpadden. Zo zit dat met antropologische analyse: "*I would not get anywhere near the bottom of it*" schrijft Geertz (ibid) en om het nog erger te maken: "*The more deeply it goes the less complete it is.*"

De tienjarige Raul en de zevenjarige Rika waren van de vele patiëntjes in Room 624 degenen die ik 'dankzij' hun langdurige opname het beste leerde kennen en begrijpen. De kinderen brachten veel tijd samen door in Room 624. Beiden hadden dezelfde ziekte (acute lymfatische leukemie), eenzelfde soort bed, een vergelijkbare behandeling en ook hun overlevingskansen verschilden niet wezenlijk (beide kinderen zijn inmiddels overleden). Hier houdt de vergelijking op. Raul en Rika vormden haast elkaars tegenpolen in de manier waarop zij hun ziekbed vormgaven.

Rauls verklaring voor zijn ziekte was vooral van spirituele aard en hij putte hiervoor uit een systeem van symbolen. De jongen dacht dat *duendes* – kleine geesten – hem schattig vonden en naar hun wereld wilden lokken. Eenmaal zag hij 's nachts een figuur zonder hoofd rondwalen die hem probeerde te overreden over het balkon van zeshoog naar beneden te springen. Raul had geweigerd maar droeg vanaf die dag, op aanraden van een tante, steevast rode kleren om de geesten bij hem vandaan te houden. Over zijn matras spreidde hij een rode handdoek. Raul zag zijn ziekte als een lot en had geen vertrouwen in artsen die, in zijn overtuiging, tegen dit lot geen wapens hadden. "Ik ben de middelste van drie (kinderen)," zei hij steevast, "en ik ben de *malas* (pechvogel)." Zijn doodsovertuiging werd versterkt doordat hij verhalen hoorde over de geesten van kinderen die in 624 waren overleden. Ook zag hij eenmaal het meisje op het bed naast hem sterven. Zeker van zijn lot wilde Raul maar één ding en dat was naar huis. Iedere gelegenheid nam hij te baat om zijn moeder daarvan te overtuigen. Als hij van het infuus af mocht of wanneer iemand hem complimenteerde met zijn groeiende omvang, draaide hij zich direct om naar zijn moeder: zie je wel, ik ben gezond, "*uuwi tayo*" (laten we naar huis gaan). Op andere momenten trok hij zijn moeder beschuldigend aan haar arm: "*uuwi tayo*", ik ga toch dood.

Rika sprak nooit over de oorzaak van haar ziekte. Ze hield zich slechts bezig met weer gezond te worden en accepteerde haar verblijf in het ziekenhuis. Na beenmergpuncties en chemo-injecties lag ze soms voor dood in bed, maar zodra ze weer bij de levenden was, sprak ze met geen woord over hoe miserabel ze zich had gevoeld. Zelfs in de treurige, grauwe en saaie omgeving van 624 vond het meisje handvaten om zich in haar levenslust aan vast te klampen. Ze rustte uit, at veel groenten, leerde het alfabet (ze was vanwege haar ziekte nooit naar school geweest) en oefende op bed en met het

inhuus in haar arm de dansspasjes die haar later beroemd moesten maken. Tweemaal maakte ze mee dat een kind in een ander bed dood ging. Ze deed het af met te zeggen dat deze kinderen een andere ziekte hadden, zo vertelde haar moeder mij. Eenmaal vroeg Rika mij een rood T-shirt voor haar te kopen. Toen ik dat had gedaan, was ze er blij mee maar besloot het niet aan te trekken; bij nader inzien waren *duendes* toch niet in haar geïnteresseerd, zoals dat bij Raul het geval was. Rika luisterde liever naar de zusters en andere volwassenen die stevast zeiden dat ze gezond moest eten omdat ze dan wel beter zou worden. Ze verzocht haar moeder naar de kantine te gaan om *empalayan* – een bittere groente en de gruwel van ieder Filippijns kind – voor haar te kopen.

Ondanks “*the limits of information, uncertainty, and the other constraints that exist*” (Giddens 1984: 25) registreerden Raul en Rika – en met hen ongetwijfeld ook de andere patiëntjes in 624 – hun ziekbed vanuit hun eigen beleving. Uit hun omgeving, uit verhalen, gebeurtenissen, herinneringen, ‘culturele repertoires’ (Kleinman 1980) en hun fantasie sprokkelde de twee kinderen informatie bijeen om betekenis te geven aan hun situatie. Ze beschikten over “*the capacity to process social experience and to devise ways of coping with life, even under the most extreme forms of coercion*” (Giddens 1984: 25). Echt machteloos stonden de kinderen slechts tegenover de ‘opstandige’ cellen in hun zieke lichaam.

Aan bed gebonden

De patiëntjes in Room 624 bevonden zich gedurende vrijwel hun hele opname op bed. Het inhuus bond hen er letterlijk aan vast, maar ook ziekte of bijwerkingen van medicijnen ontnamen hun vaak de nodige energie om rond te lopen. En was het niet hun fysieke conditie, dan traden de bezorgde en verantwoordelijke *caregivers* op als spelbreker die de patiëntjes tot rust en kalmte maanden. Behalve om hun kinderen, bleken *caregivers* zich namelijk ook om hun zaalgenoten te bekommeren. Ze hielden hun kind op bed uit angst dat het andere mensen tot last zou zijn en om niet voor slechte opvoeder te worden aangezien. Ook kon er ieder moment een arts of verpleegkundige binnenlopen die een kind uit bed onverantwoordelijk zou achten. Maar wellicht zijn sommige van deze redenen al te ‘bedacht’ en was de voornaamste ‘pullfactor’ de stilzwijgende overtuiging dat kanker op het ziekenhuisbed thuishoorde.

Dat de kankerpatiëntjes in Room 624 zich vrijwel gedurende hun hele opname op bed bevonden, is misschien niet heel erg opzienbarend. Het ziekenhuis waarin zij lagen, leek in niets op die in Nederland waar, zoals bijvoorbeeld in het Emma Ziekenhuis, “kinderen kind [kunnen] zijn” in speelkamers, bedbioscopen, schoollokalen, snoezelkamers en tienerkeukens; ruimten waar patiëntjes even “niet [hoeven te] denken aan ziek zijn, gezellig met andere kinderen samen [kunnen] zijn”. Het ziekenhuis van mijn onderzoek had als doelstelling optimale basiszorg te verschaffen met een minimum aan werkkrachten. Aparte speelruimtes waren er niet voor de patiëntjes van Room 624 die hun bed vanwege besmettings- en infectiegevaar niet eens *mochten* verlaten. ‘Gezellig’ samen met andere kinderen waren zij louter in het zaaltje zelf waar ze in constant gezelschap verkeerden van volwassenen. *Caregivers* waakten immers 24 uur per dag en ver-

lieten het bed alleen als er noodzakelijkheden geregeld moesten worden. Wanneer mogelijk werd er een tante of neefje opgetrommeld om de wacht over te nemen.

Voor mijn onderzoek was de bedgebondenheid van patiëntjes en *caregivers* erg nuttig. Ik hoefde niet achter mensen aan te rennen, hier te zijn en dan weer daar, afspraken te maken met mensen die niet op kwamen dagen. Steeds wanneer ik 624 binnenwandelde waren daar – trouw zo leek het bijna – die kinderen op de bedden en de *caregiver* aan hun zijde. De onderzoeker aan het bed, zo dacht ik vaak over mezelf, is misschien wel een hele luie onderzoeker. Lui of niet lui, de lange dagen die ik in Room 624 doorbracht, maakten dat ik de bedden daar nog steeds kan dromen. Ik herinner mij hoe ze er uit zagen en vooral, wat er allemaal op gebeurde.

De bedden

De bedden in Room 624 – te zien op verschillende foto's – hadden een stalen frame, de nodige handmatige verstelmogelijkheden, vier wielen en op elke hoek een opening om de buis waaraan het infuus hing in te schuiven. Aan de achterzijde van elk bed bevond zich een blad dat kon worden uitgeklaapt om als tafeltje te dienen. Om de matrassen zaten witte hoezen van lakenstof met daarop in groene letters de naam van het ziekenhuis. Lakens, kussens en kussenslopen werden niet verschaft, vermoedelijk uit angst voor diefstal. Naast ieder bed stond een kastje voor persoonlijke spulletjes. Aan de muur boven ieder hoofdeinde hingen – of misten – tl-lampjes. Technische apparatuur behoorde niet tot de standaarduitrusting van het bed. Ventilators en televisie maar ook medische apparatuur waren slechts tegen betaling te krijgen. In Room 624 werd van deze 'diensten' geen gebruik gemaakt. Toen een meisje kunstmatig moest worden beademd, deed haar moeder dat handmatig met een pompje.

Elders in dit nummer schrijven Olarte en Gibson dat "the artefacts surrounding a hospital bed are simultaneously instrumental, symbolic of knowledge and expertise, and indicative of the level of care that can be provided in terms of the economic resources of the health services and the country in question." Het uiterst basale karakter van de bedden in Room 624 en de afwezigheid van technische middelen typeren de publieke gezondheidszorg in de Filippijnen waarin medische behandeling geen recht is maar een gunst en mensen zich met weinig tevreden moeten stellen.

Olarte en Gibson herkennen uitingen van culturele praktijken en opvattingen op en rond het ziekenhuisbed. In Room 624 vertelden bijbels en rozenkransen iets over het belang van het geloof. De hoofddoek van een moslima van het eiland Mindanao onderscheidde haar in religieus opzicht van de andere *caregivers* terwijl de eerder genoemde rode kleren en handdoek van Raul juist weer zijn geloof in *duendes* uitdrukten. Het belang van eten in de Filippijnse cultuur lag uitgestald op de nachtkastjes waar ingewijden soms uit specifieke delicatessen de herkomst van mensen konden herkennen. Mobiele telefoons vertegenwoordigden een nationale trend, zelfs onder de arme bevolking.

Van Dongen (2005) die onderzoek deed in een psychiatrisch ziekenhuis en in verzorgingshuizen vergelijkt de toestand van het bed met die van de mens die er op lag. Ze schrijft onder meer over hopeloosheid, hoop, verzet en levensstijl. De persoonlijke

inrichting van de bedden waaraan *ik* onderzoek deed, was meestal minder verrassend of ontluisterend dan wat Van Dongen onder ogen kwam. Ze waren niet dermate opvallend of zodanig van elkaar te onderscheiden dat hun toestand de persoon uitstekende die erop lag. Eénmaal slechts verraadde een matras vol bloed de toestand van een patiëntje dat in een lakentje gerold op een karretje was weggereden. Het feit dat het bed pas uren later werd verschoond, zei weer iets over het ziekenhuis. De overige bedden toonden genoemde culturele artefacten maar het waren geen plaatsen waar mensen – zoals de bejaarden en psychiatrische patiënten uit Van Dongens onderzoek – “hun privacy verdedigen, hun geschiedenis bewaren, hun creativiteit uiten en kunnen zijn wie ze denken wie ze zijn”. Het waren tijdelijke verblijfplaatsen in een publieke ruimte.

In Room 624 deden mensen geen moeite om (de omgeving van) hun bed op te vrolijken of een gevoel van ‘thuis’ mee te geven. Aanvankelijk dacht ik dat dit wel het geval was omdat er eigen kussens, en soms eigen lakens, op de bedden lagen. Later besefte ik dat mensen die meenamen omdat het ziekenhuis er niet in voorzag. Ook de meeste andere spullen die mensen van thuis meenamen hadden functie. Dat gold voor de nodige toiletspullen en kleren maar ook voor de genoemde bijbels, rozenkransen en mobieltjes. Opvallend afwezig waren de knuffels, meestal de trouwste kameraadjes van Nederlandse kankerpatiëntjes (o.a. Truijens 2004) en ook prijkte er aan de muur geen enkele “geinige kaart met een olijke, geheel in verband gewikkelde patiënt” (ibid: 56). Nooit stond er een vaas met bloemen op een nachtkastje. Eenmaal hing er een tekening aan de muur, deze had *ik* er opgehangen.

Voor mensen in Room 624 was hun verblijf in het zaaltje een ongewenst maar noodzakelijk buitenshuis intermezzo en het ziekenhuisbed beschouwden zij niet als tijdelijk thuis. Dit kan een reden zijn voor het feit dat het bed en de ruimte daaromheen niet werden versierd of ingericht als een ‘eigen plekje’. Waar een reden echter de suggestie wekt van bewust handelen, zullen in werkelijkheid traditie en (ziekenhuis)cultuur de voornaamste architecten van het bed en de ziekenzaal zijn geweest. Kaarten en bloemen behoorden daar simpelweg niet toe, en met knuffeldieren bleken kinderen niet opgevoed (waarschijnlijk omdat ze nooit alleen slapen). De instelling op haar beurt promoveert een ‘klinisch bed’ door geen aandacht en geld te besteden aan aankleding. Het kernwoord in het ziekenhuis van mijn onderzoek was ‘basis’. Patiënten – of in 624 *caregivers* – wisten zich overgeleverd aan de kwalitatief beperkte maar enige betaalbare zorg van deze staatsinstelling en hielden zich aan de vermeende of werkelijke voorschriften. Ze gedroegen zich op een manier waarvan zij – rationeel of gevoelsmatig – dachten dat deze gepast was: ingetogen, nederig en respectvol. Nooit was er verbale ophef en nooit trok iemand de aandacht. In lijn hiermee bleven ook de bedden sober en bescheiden.

De onopvallendheid en de eenvoud van de bedden in 624 weerspiegelden niet zozeer de toestand van individuen als wel hun sociale positie in het ziekenhuis, die op haar beurt verband hield met hun maatschappelijke positie in de Filippijnen; een land dat gekenmerkt wordt door sociale ongelijkheid. Had ik de bedden van een particulier ziekenhuis voor rijke Chinezen – in de oren van Filipino’s een pleonasme – elders in Manilla beschreven, dan was dit een heel ander artikel geworden. In de rest van *dit* artikel omschrijf ik de bedden van Room 624 zoals ze het beste omschreven kunnen wor-

den, namelijk aan de hand van de activiteiten die erop plaatshadden en de emoties die deze oproepen.

Slapen

Te beginnen met de meest voor de hand liggende activiteit op bed: slapen. 's Nachts transformeerden de bedden in 624 van leefplaats tot exclusieve slaappleaats. De lichten gingen uit en stilte was geboden. Overdag was slapen echter één van de activiteiten die op bed werden gedaan en het was waarschijnlijk de slaapverwekkendheid van het bed als leefplaats die maakte dat mensen vaker dan gewoon indommelden. Maar er was ook echte vermoeidheid. Voor patiëntjes vloeide die logisch voort uit hun ziekte, voor *caregivers* waren slechte nachten de reden dat zij overdag slaap moesten inhalen. Ouders vertelden mij dat er 's nachts geesten van dode kinderen door het zaaltje dooldden. Dit kwam hun nachtrust niet ten goede. Het zitten op een plastic stoel of liggen op de harde vloer deed dit evenmin. Terwijl middagdutjes wél op de bedden van patiëntjes werden gedaan, gunden *caregivers* 's nachts het bed geheel aan hun kind. Een laatste ruis in de nacht waren snurkende 'slaapkamergenoten' of kinderen die zich 's nachts erg ziek voelden, kreunden en door hun *caregiver* toegefluisterd, geaaid, met koude washandjes gedept of op een andere manier verzorgd werden.



Foto 3 Een middagslaapje op de bedden van Room 624. In het middelste bed ligt een vader samen met zijn zieke zoon. Op het linker en rechter bed liggen twee patiëntjes alleen.

Het bed nodigde niet alleen uit om te slapen, het legitimeerde dat ook. Een moeder vertelde mij dat ze vaak haar ogen sloot om zich aan de treurige en saaie omgeving van 624 te onttrekken. De activiteit van slapen bood mensen de mogelijkheid om voor even de werkelijkheid te ontvluchten zonder hun kind alleen te hoeven laten. Even kon men ontsnappen aan de verwachting om zelfs in pijnlijke situaties vriendelijk te blijven, te glimlachen, beleefde gesprekjes over trivialiteiten te initiëren, de aandacht op leuke dingen te richten of pijnlijkheden te ontvluchten door naar de muur of in een boekje te staren. Al ‘slapend’ hoefden mensen – om in Goffmans (1959) termen te spreken – hun *impression* niet te ‘managen’. Achter de oogkleppen was men even *backstage* waar de vriendelijke glimlach kon worden afgelegd en de alerte houding verslapt. De enige andere plaats waar dat kon, waren de toiletten die vanwege de stank allerminst uitnodigden om even rustig adem te halen. Het langdurige verblijf (een patiëntje had meestal één *caregiver* die gedurende de hele opname aan bed waakte) in constante aanwezigheid van andere – relatief vreemde – mensen maakte slapen tot een van de populairste ‘activiteiten’ in Room 624.

Het verband tussen slapen en bed werd ook door patiëntjes strategisch aangewend. Bij gebrek aan lakens (zoals gezegd, het ziekenhuis deelde deze niet uit en vanwege de hitte waren ze overbodig) verscholen kinderen zich achter hun oogkleppen. Veel kinderen ‘sliepen’ uit verlegenheid en tussen de kleine spleetjes van hun ogen volgden ze stiekem wat er om hen heen gebeurde. Als er een bezoeker met speelgoed binnenkwam, deed een kind soms snel zijn ogen dicht omdat het óf geen zin had in de betreffende bezoeker óf in het geheel niet in spelletjes en gezelschap. Ook mijn binnenkomst veroorzaakte soms spontane ‘coma’s’ bij patiëntjes en zeker wanneer ik een betreffend kind goed kende, was diens boodschap duidelijk. Het had geen zin of voelde zich rot. Tot slot was slapen soms een protest. Wanneer een ouder een kind streng of juist bemoedigend toesprak, kon het zich demonstratief omdraaien en de ogen sluiten. Ouders zuchtten, keken met een ongemakkelijke glimlach de zaal in, wierpen gauw hun blik op de blinde muur, óf, sloten zelf de ogen dan ook maar.

Kanker en dood

Nijhof (2001: 90) heeft ooit zeer terecht over ziekenhuizen geschreven dat niet alles er de hele dag om ziekte draait. Uit eigen ervaring schrijft hij dat mensen niet de hele dag ziek en patiënt *kunnen* zijn. Inderdaad was de ziekte van de kinderen in 624 soms stil op de achtergrond aanwezig. Maar de *raison d’être* van Room 624 was wel degelijk kanker en er waren dagen dat er zich op één van de bedden een drama afspeelde. Het bed was dan een soort podium waarop kanker zich aan het publiek tentoonstelde. Publiekelijk, want men deelde de ruimte met vijf andere patiëntjes en minstens vijf *caregivers*. Verpleegkundigen liepen in en uit, soms waren er bezoekers, en gedurende een aantal maanden was er ook nog die vreemde Nederlandse gast. Het gebrek aan lakens of gordijnen maakte dat kinderen hun pijn en lijden onder het oog van anderen moesten doorstaan, én het maakte dat anderen ongevraagd in een slechte voorstelling belandden.



Foto 4 Een opa met zijn zieke kleindochter op bed, enkele dagen voordat zij zal sterven. Het meisje hoeft voor de foto niet wakker te worden gemaakt. Opa hoeft niet te lachen.

In de milde voorstelling van kanker op de bedden van Room 624 waren kinderen te zien met – ik zou haast zeggen stereotiepe – kale hoofdjes of ontbrekende ogen.² Deze uiterlijkheden waren niet heel pijnlijk omdat ze in de context normaal waren. Verpleegkundigen, bezoekers en *caregivers* grepen ze zelfs aan om er grapjes over te maken, erop te wijzen dat een kind er erg *pogi* (schattig) uitzag.

Dramatischer werd de voorstelling als een patiëntje zich zichtbaar ziek voelde. Dit was bijvoorbeeld het geval na een chemobehandeling of beenmergpunctie die respectievelijk misselijkheid en extreme misselijkheid veroorzaakten. Kinderen met leukemie moesten soms lang wachten op bloed omdat dit in het ziekenhuis niet altijd voorradig was en bloedbanken van andere ziekenhuizen drie keer zo duur waren. Ouders wachtten af of moesten op één of andere manier aan geld komen. Soms lagen patiëntjes dagenlang zonder energie en met spierwitte lippen op bed vanwege een tekort aan rode bloedcellen. Tekorten aan witte bloedcellen veroorzaakten pijnlijke ontstekingen, met name in de mond. Ontstekingsremmers tastten na verloop van tijd de ingewanden van kinderen aan. Met ziekte, pijn en lijden op de bedden, zaten zorgen, verdriet en wanhoop ernaast. Als de situatie het toeliet spraken mensen patiëntjes moed in, vertelden leuke dingen of maakten een grapje. Maar niet iedere situatie stónd dit toe.

De grens tussen ziek en heel erg ziek is moeilijk in woorden te vatten maar voor het oog zichtbaar en evident. Wanneer een patiëntje heel ziek was, zat de ouder verslagen

aan het bed, soms ingehouden snikkend, aaiend en troostend fluisterend. Waar mogelijk werd het kind ‘verzorgd’ door met koude washandjes te deppen of het kussen te schikken; handelingen die de machteloosheid van de ouder nog extra accentueerden. De pijnlijkheid van de voorstelling deed de rest van de zaal in stilzwijgen hullen. De moreel gevoelde plicht om kinderen altijd af te leiden of op te vrolijken, had binnen deze voorstelling geen kans van slagen. Het bieden van troost, uiten van medeleven of tonen van verdriet aan de ouder van het lijdende kind (op het moment dat het leed) druiste in tegen de Filippijnse norm pijnlijke situaties in publieke, *face to face* interacties nooit expliciet uit te spreken. Door het pijnlijke te benadrukken, zou men immers het leed vergroten. De ernst van de situatie stond geen verzachtende of verbloemende opmerkingen toe en de zaal ontvluchten behoorde om eerder besproken redenen niet tot de mogelijkheden. Alhoewel niet de meest ideale, was de enige mogelijke reactie van de overige *caregivers* er één van non-respons. Kinderen voelden de situatie aan en hielden zich eveneens stil.

Eenmaal trad de dood op voor volle zaal. De tumor van een tweejarige meisje was uitgegroeid tot een bal op haar hoofd. Deze was gaan bloeden en na een lange hartmassage die niet mocht baten, nam de moeder van het meisje als het ware de hartslag van haar dochtertje over door op de grond te stampen en huilend te roepen dat ze het niet geloofde. Omstanders – in Room 624 lotgenoten – zaten op dit moment van openlijk verdriet als versteend op of aan de bedden. Niemand sprak een woord, niemand toonde emotie. Het ongeluk was zichtbaar en evident maar het leek wel of niemand het zag.

Eten

Een wat plezieriger activiteit op bed was eten. Hoewel, plezierig... Over het ziekenhuiseten – het lijkt wel universeel – werd veel geklaagd. Het bestond uit rijst, een nauwelijks te ontwaren stukje vlees en een nog kleiner hoopje groenten. Vaak wierpen patiëntjes slechts een afkeurende blik op het blad dat zij onder de neus kregen. Soms weigerden kinderen in het geheel om te eten. In die gevallen kregen ze sondevoeding. Andere patiëntjes aten juist erg veel. Ze gaven hun *caregivers* de opdracht snacks of maaltijden te gaan kopen in de kantine van het ziekenhuis. Franse frietjes, gebraden kip en gecaramelliseerde bananen waren favoriet. Feest was het wanneer bezoekers (ook ik heb me er ‘schuldig’ aan gemaakt) rijst, kip en cola meebrachten van Jollibee; een Filippijns fastfoodconcern dat succesvol concurreert met MacDonalds, KFC en andere grote voedselketens die het straatbeeld van Manilla beheersen. Onaangetaste ziekenhuismaaltijden werden in tupperwarebakjes geschoven en, als patiëntjes volhardden in het weigeren ervan, door hun *caregiver* opgegeten.

Het ziekenhuis verstreekte op vaste tijden ontbijt, lunch en avondeten aan de patiëntjes, maar gegeten werd er de hele dag. Behalve gehaalde maaltijden of snacks, stonden de nachtkastjes vol met flessen water, pakken koekjes, fabrieksbrood, fruit en zelfbereide maaltijden die van thuis of door bezoekers waren meegebracht. Kinderen aten hun grote, warme maaltijd meestal vanaf het opklaptafeltje van hun bed. *Caregivers* aten – gezeten op hun plastic stoel – ‘uit het vuistje’ of gebruikten het bed als eettafel.



Foto 5 Uitgebreide maaltijden op bed.

Spelen

Een laatste ‘bedbepalende’ activiteit was spelen. In de “*Tumor Clinic*” op de begane grond van het ziekenhuis was een speelzaal gevestigd die uitpilde van speelgoed, spelletjes en boeken (hoofdzakelijk cadeau gedaan door Filippijnse weldoeners en ‘*ex-pats*’). De ruimte was ingericht door een Filippijnse NGO³ die in de kliniek kantoor hield en chemotherapie financierde voor alle kinderen die er poliklinisch werden behandeld. Zoals al duidelijk werd, was deze ruimte vanwege infectiegevaar niet toegankelijk voor de patiëntjes van 624. De weldaad aan speelgoed bereikte hen wél, namelijk via bezoekvrijwilligers van de NGO die *bedside* deden bij kinderen op de interne kinderafdelingen van het ziekenhuis.

Bezoekvrijwilligers brachten spelletjes, Lego, boekjes of papier en stiften mee. Ze namen plaats aan het bed van het hun toegewezen patiëntje en lieten hem of haar een activiteit uitkiezen. Soms weigerde een patiëntje of veinsde slaap. Als dat niet het geval was speelden de vrijwilliger en het kind samen. Sommige vrijwilligers legden zwiingend puzzelstukjes of bouwden plichtmatig kastelen van legostukjes. Ze zorgden eerder voor ongemakkelijkheid bij de *caregiver* dan voor speelplezier bij het kind. Zodra puzzel of kasteel was voltooid, doekten ze deze op en verlieten de zaal. Als ik dat met hen deed en een gesprek aanknoopte, vertelden de vrijwilligers met een verbazingwek-



Foto 6 Het bed als plaats om te spelen. Een bezoeker brengt speelgoed mee naar Room 624.

kende openhartigheid dat ze de situatie in Room 624 heel triest vonden en erg veel moeite hadden om zieke kinderen te zien. Ze gaven toe opgelucht te zijn zodra ze het zaaltje hadden verlaten. Ondanks hun grote waardering voor de NGO dachten ze erover om te stoppen met *bedside* omdat ze hun bezoek aan Room 624 emotioneel te zwaar vonden en zich nog lang erna verdrietig voelden. Tegenstrijdig als het mag klinken, raakte ik er steeds vaster van overtuigd dat deze beslissing voortkwam uit hun liefde voor kinderen.

Andere bezoeker-vrijwilligers, waaronder een groepje studenten psychologie, waren beter bestand tegen de aanblik van zieke kinderen in Room 624. Hun aanwezigheid en de activiteiten die ze met de patiëntjes deden, lieten kinderen – en daarmee hun ouders – lachen. Er werden verhaaltjes voorgelezen, knutselwerkjes gemaakt en spelletjes gedaan. De situatie stond het zelfs toe dat patiëntjes bij elkaar op bed zaten om te spelen. Op deze momenten verdreven plezier en gelach voor even de aanwezigheid van angst, verdriet, geldzorgen en pijn. ‘Het bed’ was plotseling geen huis voor ziekte of plaats om te slapen maar ‘toevallig gewoon even de enige plek waarop gespeeld kon worden’. Het was niet zo zeer dat hun bed de kinderen de mogelijkheid *bod* om te spelen, als wel dat het hen niet belette; er niet toe deed. Kinderen kunnen overal spelen, als ze de kans maar krijgen. Die kansen waren spaarzamer dan wenselijk maar ze waren er en vanuit de bedden lichtte de zaal op.

Een kleine eindnoot over het bed

‘Aan het voeteneind’ van mijn reflectie over het bed, wil ik geen grote conclusies trekken *over* het bed in de context van mijn onderzoek. Liever breng ik iets naar voren dat ik mij tijdens het schrijven realiseerde, namelijk dat bijna alle gesprekken in Room 624 op bed plaats hadden, maar het bed nooit onderwerp was *van* gesprek. Niet eenmaal nam ik een foto van een bed, maar op geen van mijn foto’s – genomen in 624 – ontbreekt er één. In mijn doctoraalscriptie is het bed geen thema maar het woord valt in iedere beschrijving; als plaats waarop werd gezeten, gespeeld, gegeten, geslapen, gerust, (uit)geziekt en gestorven. Al denkende en schrijvende diende het bed als metafoor, metonymia of symbool. En, het bed leende zich voor vergelijkingen. Zo schreef ik over “gevangencellen met denkbeeldige tralies” of dacht in termen van witte eilandjes waarop de patiëntjes soms als kleine vorsten zaten en orders gaven aan hun gehoorzame ‘slaaf’ de *caregiver*, maar waar zij ongelukkig waren omdat ze geen kant op konden. Het bed stond centraal, zowel letterlijk in Room 624, als in de uitvoering en uitwerking van mijn onderzoek. Het stond centraal maar nooit in de schijnwerpers. Met het schrijven van dit artikel belandde ik terug op de bedden van 624. Zij bleken vol details en verhalen.

Noten

Geertje van der Geest studeerde culturele antropologie aan de Universiteit van Utrecht. Ze deed onderzoek naar ouderen in Nicaragua (2000 en 2002) en naar kinderen met kanker in de Filippijnen (2004). Bovenstaand artikel is gebaseerd op haar doctoraalscriptie (Van der Geest 2005). E-mail: geertjevandergeest@yahoo.com

Ik bedank in de eerste plaats alle patiëntjes en *caregivers* die ik in Room 624 ontmoette. De NGO Kythe dank ik voor wat zij voor ernstig zieke kinderen uit arme gezinnen doen en voor de manier waarop zij mij welkom hebben geheten. Geert Mommersteeg dank ik zowel in de hoedanigheid van scriptiebegeleider als in die van co-redacteur van dit themanummer.

- 1 Een zelfde ervaring had Els van Dongen (2003) tijdens haar onderzoek naar dementerende ouderen in een Nederlands psychiatrisch ziekenhuis. Uit verveling begon ze portretten te maken van de weinig spraakzame ouderen voor wie de tekeningen, tot Van Dongens verbaazing, aanleiding vormden voor allerlei verhalen.
- 2 Anders dan in Nederland is het retinoblastoom (tumor in het oog) in de Filippijnen een relatief veel voorkomende vorm van kanker bij kinderen.
- 3 Kythe, voor informatie zie: www.kythe.org.

Literatuur

- Dongen, E. van
2003 Navigating relationality. A note about ‘unusual’ methods in settings with ‘unusual’ speech. *Medische Antropologie* 15 (2): 363-70.

- 2005 Antropologie op bed: Het bed als theater. Paper voor het symposium 'Het Bed'. Universiteit van Amsterdam, 9 december 2005, ongepubliceerd.
- Geertz, C.
1973 *The interpretation of cultures: Selected essays*. New York: Basic Books.
- Geest, G. van der
2005 *Room 624: Over het alledaagse leven rond kinderen met kanker in een Filippijns ziekenhuis*. Doctoraalscriptie Culturele Antropologie, Universiteit van Utrecht.
- Giddens, A.
1984 *The constitution of society: Outline of the theory of structuration*. Berkeley & Los Angeles: University of California Press.
- Goffman, E.
1959 *The presentation of self in everyday life*. New York: Anchor Books.
- Kleinman, A.
1980 *Patients and healers in the context of culture*. Berkeley: University of California Press.
- Nijhof, G.
2001 *Ziekenwerk: Een kleine sociologie van alledaags ziekenleven*. Amsterdam: Aksant.
- Truijens, A.
2004 *Geen nacht zonder*. Amsterdam: Cossee.