

Het ziekbed als plek

Enkele impressies

Gerhard Nijhof

Het ziekbed is een nog weinig onderzochte plek. Een eerste persoonlijke verkenning laat een reeks van uiteenlopende betekenissen zien. Soms is het een geregelde plek, zoals in het ziekenhuis, hoewel ook daar al differentiatie is waar te nemen. Thuis is het ziekbed een ongeregelder plek. Het ziekbed heeft daar heel verschillende betekenissen. Ik beschrijf er een aantal: domein van autonomie, toevluchtsoord, pleisterplaats, centrum van de wereld, verschrompelde wereld en eenpersoonsplek. Soms staan de verschillende betekenissen met elkaar in concurrentie.

[ziekbed, ziekenwerk, 'plek', ziekenhuis, thuiszorg]

Sociologen bestuderen vaker de gedragingen van mensen dan de situaties waarin deze zich voordoen. Dat brengt hen in problemen. Hoe zouden zij bijvoorbeeld zonder een verwijzing naar plaats kunnen verklaren dat katholieken in een katholieke kerk fluisterend met elkaar praten en elkaar minzaam toeknikken als ze elkaar kennen, maar mijn niet-katholieke buurmeisje van weleer en mijn niet-katholieke vrouw van nu net iets te hard praten en 'hallo' zeggen als ze in de nachtmis een bekende zien. Robert Hilliard, een Engelse medisch socioloog, heeft het belang van plaats onderkend en er een woord voor bedacht: 'site' (zie Silverman 1987: 10). Ik zal het met 'plek' vertalen.

Van veel van die plekken weten wij sociologen en antropologen nog bitter weinig af. Wat weten wij van het fietsenhok op school, van de kleedkamer van de voetballers, van de verschillende kerkpleinen van katholieken en protestanten, van de wachtkamers van dokters, van treinen en bussen, van restaurants en winkelstraten en is er ooit een studie geweest van hoe mensen zich in museumzalen gedragen? Slechts van een paar plekken ken ik sociologisch onderzoek: David Sudnows (1967) studie van de omgang met stervenden op ziekenhuiskamers, Gerrit Jansens (1976) onderzoek van kroegen, Thaddeus Müllers (2002) onderzoek van koude en warme plekken in de stad, Marjo Buitelaar en Geert van Gelders (1996) studie van het Arabisch badhuis de Hammaam, en mijn onderzoek van teksten op grafstenen Nijhof (2003), al waren er natuurlijk al lang Erving Goffmans (1961) fameuze analyse van het psychiatrisch ziekenhuis en zijn meer theoretisch georiënteerde 'Behavior in public places' Goffman (1963). Ik werd

mij voor het eerst van het belang van plek bewust toen ik een geluidsopname hoorde van een gesprek tussen een arts en een patiënt. Het gesprek verliep niet alleen veel meer hordend en stotend dan ik had verwacht, het was ook bijna niet te volgen vanwege het geluid dat allerlei onderzoeksapparatuur teweegbracht. De spreekkamer van deze arts was kennelijk meer een doeplek dan een praatplek.

Zo'n onbekende plek is ook het ziekbed, of beter de ziekbedden, want sociaal gesproken is er niet één maar zijn er meerdere. Ook daar gelden regels van plek. Soms zijn die nagenoeg iedereen bekend, soms moeten mensen er eerst mee worden geconfronteerd om ze te leren kennen en soms moeten ze al doende worden aangeleerd.

Dat lot van onbekend te zijn, deelt het ziekbed niet met andere bedden, Die zijn juist heel vaak onderwerp van verhaal. Sjaak van der Geest heeft er in zijn zoektocht in het souterrain van de sociale wetenschappen heel wat notities over weten bijeen te slepen. In de belletrise wordt maar zelden 'nooit meer geslapen'. Maar ook daar kent het bed zijn bedgeheimen.

Het ziekbed als een geregelde plek

Het ziekbed in het ziekenhuis is een nauw geregelde plek. Zowel degenen die erin liggen, als degenen die er zich omheen bevinden, weten meestal heel nauwkeurig wat hun te doen staat. Ze hebben dat echter allemaal wel moeten leren. Mij werden de regels van het ziekenhuisbed bijgebracht op de eerste dag van mijn opname.

In het ziekenhuis aangekomen, werd mij direct gevraagd me uit te kleden. Ik wist niet wat me overkwam, maar kon ook zo gauw geen weerwoord bedenken. Uitgekled kroop ik maar snel in het bed dat in de kamer stond waar het verzoek had geklonken. In pyjama tussen aangeklede mensen houdt een mens het niet lang vol. Daar lag ik dus. Binnen twee minuten was ik van bezoeker ziekenhuispatiënt geworden. Van toen af aan viel ik onder het regime van het ziekenhuisbed. Ik wist dat artsen en verpleegkundigen naar mij toe zouden komen. Ook dat ze zeggingsmacht over me hadden: 'Niet meer eten mijnheer Nijhof!' En 'straks krijgt u een pilletje. Dat bereidt u voor op de anesthesie.' Zonder iets te vragen kreeg ik antwoorden voorgezegd. Het was me duidelijk. Ik was op een geregelde plek beland.

Maar dat ik nog lang niet wist hoe het rond de ziekenhuisbedplek allemaal geregeld was, bleek mij na mijn operatie. Ik was op de Intensive Care beland en werd pas na twee dagen teruggebracht naar mijn chirurgie-afdeling.

Op die IC werd ik in mijn ogen heel bijzonder behandeld. Om de tien minuten kwam er iemand in een witte jas bij me langs die steeds weer vroeg hoe het ging. Op iedere beweging reageerde hij met getuur naar een plek boven mijn hoofd. Dat hij naar allerlei meters boven mijn hoofd keek, daar kwam ik pas na enkele uren achter. Ik zag de man in de witte jas eerst voor een arts aan. Pas toen ik weer kon praten en er na vroeg, bleek hij verpleegkundige te zijn. Zelden ben ik met zoveel aandacht omringd. Ik vond het heel bijzonder. Eerst dacht ik nog dat het aan de persoon van de verpleegkundige lag. Het moest

wel een bijzonder aimabel en behulpzaam persoon zijn die zich zo om mijn lot bekommerde. Het eerste wat ik een dag later, teruggekeerd op mijn gewone ziekenhuisafdeling ergens probeerde te noteren was 'Cadeau voor verpleger'. Toen wist ik nog niet dat behulpzaamheid in het ziekenhuisbed gewoon is. Pas later werd het voor mij geen reden meer voor bijzondere dankbaarheid. Het is nu eenmaal zo geregeld rond het ziekenhuisbed, had ik geleerd.

Het ziekenhuisbed bleek dus een nauw geregelde plek, een plek van geregelde verzorging. Mensen kunnen er zonder uitingen van dankbaarheid aanspraak maken op zorg en hulp. Hulp hoeft er niet te worden gevraagd. Veel wordt er zonder vraag voor je gedaan. Maar aan de behulpzaamheid van anderen moeten mensen wennen. Het leven van hulpbehoevende moet worden geleerd. Mensen die deze hulp in het ziekenhuis bieden, vinden dat in de regel weer heel gewoon. Zij hebben al geleerd wat zieken nog moeten leren.

Maar dat idee van zo maar aanspraak te kunnen maken op hulp kon zich maar kort handhaven. Het had maar een korte houdbaarheid. Na een paar dagen werd ik al op mijn verplichtingen gewezen. Al drie dagen na mijn operatie kon ik volgens de verpleegster mezelf wel wassen.

Het ziekenhuisbed bleek een nauw geregelde plek waarvan de regels eerst langzaam tot mij doordrongen.

Differentiatie

Maar ondanks de strakke regulatuur bleken ziekenhuisbedliggers zich toch ook divers te manifesteren. Structuren regelen niet. Zij worden altijd door mensen gedaan. En daarbij brengen ze hún cultuur in. In de ziekenhuisbedliggers bleek heel wat differentiatie te onderkennen. Er zijn er die zich na verloop van tijd weer oriënteren op een leven zonder ziekte. Er zijn bijvoorbeeld de bedvluchters. Zij ontvluchten het bed in de ochtend en komen er pas op bedtijd weer in. Anderen gaan in training en lopen rondjes om daarna weer rust te zoeken in het bed. Weer anderen liggen alleen bij bezoek in bed. Maar er zijn er ook die het bed niet uit te krijgen zijn en steeds door zusters moeten worden aangespoord het bed eens te verlaten. En dan zijn er degenen die in hun bed een buitenleven leiden en zich afsluiten voor wat er om hen heen gebeurt. Zij verdwijnen achter een boek of staren voor zich uit omdat zij via een koptelefoon naar muziek luisteren. En er zijn er ook die van hun bed een ontvangstplek maken en er niet voor terugdeinzen de hele vriend(inn)enclub op de koffie te vragen. En er zijn mensen die hun bed gebruiken als bewijs van de ernst van hun ziekte. En ook zijn er de bedlijders. Hun bed is de getuigenis van hun lijden. Zij kreunen en klagen en roepen voortdurend om hulp.

Ziekenhuisbedliggers bleken mij na verloop van tijd toch een meer gedifferentieerd volkje te zijn dan ik aanvankelijk dacht. Kennelijk breekt de beregeling van het ziekenhuisbed na verloop van tijd en nemen de patiënten binnen zekere grenzen het heft weer meer zelf in handen.

Het bed als geneeskundigenplek

Na verloop van tijd lopen de meeste patiënten in het ziekenhuis steeds meer in het rond. Maar als het er op aankomt, als de artsen verschijnen, als er met de patiënt gesproken moet worden, dan wordt dezelfde patiënt weer geacht in bed te liggen. Ook als deze overdag als vrije mensen rondlopen, worden zij geacht het bezoek van hun dokter in bed af te wachten. Rond dat bed vinden bijna alle arts-patiënt-gesprekken plaats. In dat bed vinden ook de meeste geneeskundige behandelingen plaats.

Ziek-zijn betekent vaak dingen niet kunnen. Dat weten mensen die ziek zijn. Dat weten ook de mensen die zieken verzorgen, die zieken zien stuntelen, in het ziekenhuis en thuis. Mensen die zieken bezoeken weten daarvan wat minder. Het minst weten de artsen in het ziekenhuis. Veel ziekenhuisartsen kennen hun patiënten alleen in het bed. Zij weten dan ook alleen hoe hun patiënt zich in bed voelt en gedraagt en niet wat zieken niet kunnen en wat hun lichaam niet meer kan. Dat tekent die geneeskunde. Ziekenhuisgeneeskunde is in belangrijke mate 'ziekbedgeneeskunde'. Dat heeft zijn nadelen. Een voorbeeld uit mijn ziekenhuiservaring beschreven in mijn *Ziekenwerk* (Nijhof 2001):

Doktoren brengen allerlei technologie aan in het lichaam, zonder zich af te vragen of zieken kunnen omgaan met wat ze hebben aangericht. Die van mij brachten allerlei slangen in mijn lichaam, sommige met afsluitregelaars, sommige met reservoirs met daaraan weer afvoerregelaars, en sommige met invoerregelaars, met soms daarbij nog weer druksputten. Er was een ontsteking in mijn buikholte geconstateerd, dus moest er een drain worden aangelegd, eerst in mijn bil, en later in mijn anus. Mijn urineapparaat werkte niet, dus moest er ook een suprapubische catheter worden geïnstalleerd, uitgang mijn buik. En met mijn stoma was nóg een andere uitgang gecreëerd. Aan al deze uitgangetjes hingen slangetjes en daaraan weer zakken om op te vangen wat er uit die slangetjes kwam. Maar dat systeem werkte niet zoals het was bedoeld. Dan ging een slang eraf, dan een andere. En als na afkoppeling mijn lijf niet werkte zoals gehoopt, moest de slang weer opnieuw worden aangebracht.

Soms rezen er onmiddellijk problemen. Twee keer zijn twee artsen en een verpleegkundige twee uur met me bezig geweest om een drain naar een ontsteking in mijn buikholte aan te brengen. Met een scan werd de plaats van de ontsteking gezocht en ingenieus werd er een computergestuurd slangetje naar toe gebracht. Met weerhaken werd het slangetje in mijn buik vastgezet. Dat 'vast' bleek echter alleen voor de operatietafel te gelden. Buiten de operatiekamer schoten de haken al gauw los en hing de slang nutteloos aan mijn lijf. Soms al na drie minuten. Ik voelde het en wist het dus. Maar dokters dachten in hun intramurale onschuld dat de slang zijn werk deed.

Ziekenhuisartsen lijken soms alleen maar over patiënten te kunnen denken als liggend op tafel of in bed. Zij lijken niet te beseffen dat patiënten na hun behandeling weer voort moeten: opstaan en lopen, al is het maar om het toilet te bereiken. En zeker als ze weer thuis zijn, kunnen zij het zich niet permitteren te blijven liggen.

Veel ziekenhuisartsen ontgaat zien de effecten van hun (be-)handelingen alleen in het ziekbed. Wat er buiten het bed gebeurt, ontgaat hun vaak. De patiënt staat met de problemen die zich buitenbeds voordoen buiten zicht, buiten de evaluerende blik van ziekenhuisartsen. Het ziekenhuisbed is dus wel erg een bed van artsen. Het ziekbed aldaar is vooral een artsenplek.

Het ongeregelde van de ziekenhuisplek buiten het ziekenhuis

Ook thuis liggen zieken veel in bed. Dat is weliswaar een vertrouwde plek, maar vooral voor gezonden die er rust en vertier zoeken. Ziek in dat thuisbed liggen is echter heel wat anders.

De zieke stelt niet alleen andere eisen aan zijn bed. Het ziekbed zelf stelt ook zijn eisen. Het vraagt om een andere ligger. De hele dag in bed liggen moet worden geleerd. Dat is niet wat mensen zonder meer kunnen. Zieken moeten daar veel voor uitvinden. Het ziekbed blijkt thuis een cultureel betrekkelijk lege plek. Veel moet er nog worden uitgedacht. Buiten het ziekenhuis blijkt het ziekbed een ongeregelde plek.

Vaak is er onduidelijk wat van anderen kan worden verwacht, wat aan anderen kan worden overgelaten en wat zelf ter hand moet worden genomen. Buiten het ziekenhuis moet er rond het ziekbed veel geregeld worden. Het bed wordt nu een plaats van onderhandeling. Weliswaar is ook thuis het bed een plaats van vergaande behulpzaamheid, nergens wordt er zoveel voor iemand gedaan, maar op de rand van dat bed moet er toch ook steeds weer onderhandeld worden over hoeveel zorg en hoelang: de zieke met zijn naasten, maar de zieke ook met zichzelf.

Thuis blijkt het ziekbed een ongeregelde plek, in meerdere opzichten. Allereerst fysiek. De hele dag aan bed gekluisterd zijn, vraagt om een aangepast bed. Voordat zieken weten welk bed het juiste is, en wat de juiste ligging, gaat er wat tijd overheen. Mijn ervaring beschreef ik in mijn *Ziekenwerk*:

Thuisgekomen had ik mij eerst in een logeerbed gedacht, geposteerd in de nabijheid van ons voorraam, zodat ik bij verveling nog wat naar buiten te kijken had. Maar dat bed bleek niet goed te liggen met mijn gebrekkige lichaam. Bijna onmiddellijk had ik rugpijn. En naar buiten kijken deed ik ook al niet. Ik deed dingen die meer bij mijn toestand pasten: slapen en halfbewust radio luisteren. Daarom was er al snel een ander bed. Een 'seniorenbed' werd het door de thuiszorg genoemd. Het kon op allerlei hoogtes worden ingesteld. Het maakte een aangepaste lig/zithouding mogelijk. En in plaats van voor het raam koos ik een rustige plek in onze achterkamer, te midden van boeken en tv en zonder uitzicht op een wereld waar ik toch geen deel aan nam.

Thuis bedlegerig-zijn moeten zieken kennelijk leren. Het bed moet passend worden gemaakt: bij het lijf, bij een ligduur die soms de hele dag bestrijkt. In cultureel opzicht is het ziekbed thuis maar een beperkt geregelde plek. Daarom moet er steeds veel worden uitgesproken. Maar mensen in het ziekbed weten vaak niet hoe zich te gedragen. Wat te verwachten? Waar aanspraak op te maken? Waar kan gelegitimeerd van worden afgezien? En ook de omstanders weten dat vaak niet. Vooral als het zieken wat

beter gaat, wordt het ziekbed een plaats van onderhandeling, alsof het een CAO-plek is, een plek van onderhandeling:

Ontbijt vragen of zelf er voor zorgen? Of alleen de lunch? Vragen om warm eten, of afwachten wat er komt? Vragen om dingen buiten de gewone orde, of is dat ongepast? Onzekerheid. Wel zelf naar het toilet en niet naar de keuken? En ook over andere zaken werd onderhandeld. Voorrang bij de keuze van tv-programma's? En ook mijn vrouw nam haar deel in de onderhandeling. Kan ik wel avonden weg? Hoe extra moet het eten zijn? Moet ik als partner bij het bed gaan zitten of gewoon in mijn studeerkamer?

Steeds was er die onzekerheid. Steeds was er de confrontatie met het ongeregelde van het ziekenbed thuis. Steeds was onduidelijk hoe te handelen. Omdat dat in de cultuur blijkbaar niet is vastgelegd, moet steeds weer worden onderhandeld. Een voorbeeld uit eigen ervaring, beschreven in *Ziekenwerk*:

Eerst bracht mijn vrouw mijn ontbijt op bed. Vaak stond het er al als ik wakker werd. Maar na verloop van tijd begon de onderhandeling. 'Als je naar het toilet kunt, kun je ook naar de keuken.'

Het leven in het ziekbed thuis moet dus blijkbaar worden aangeleerd. De mate van afhankelijkheid moet worden uitonderhandeld, en dus ook de mate van verzorging. Dat roept soms cultuurconflicten op. Het is voor een volwassene in een autonomiecultuur kennelijk moeilijk doodgemoedereerd afhankelijk te zijn van anderen dan verzorgers die daar professioneel voor staan.

Het ziekbed als domein van autonomie

Het ziekbed is echter niet alleen een plek van afhankelijkheid. Het is in al zijn kleinheid ook een plaats van autonomie, van eigenrichting. Het is een plek waar het leven naar eigen goeddunken kan worden ingericht. Er gelden niet meer de dwingende ritmes van dag en nacht, van werk en vrije tijd, van rusttijden, van spanning en ontspanning. Vaak ook geldt niet meer de dagindelingsdwang van ochtend, middag, avond, nacht. Wat toen ik nog niet ziek was gewoonlijk overdag gebeurde, vond bij mij ook 's nachts plaats. En wat ik gewoonlijk 's nachts deed, werd voor mij overdag heel gebruikelijk, slapen bijvoorbeeld. Maar er was ook een inbraak op het gewone dag-nachtritme: wat in de nacht te doen als je de hele dag al in bed ligt. Het toch proberen te slapen in de nacht vereiste bij mij nieuwe slaaprituelen. Het ziekbed blijkt ook daarom een eigen domein te zijn. Een zieke kan het leven er naar eigen inzicht indelen. Hij kan er eigen routines ontwikkelen. Hij kan er een eigen wereld maken. Dat deed ik toen ik na mijn operatie thuiskwam, in de nacht bijvoorbeeld:

's Nachts keek ik tv en luisterde ik radio. Ik heb er vaak programma's gehoord die ik nu bijna nooit meer hoor. Een enkele keer nog, als ik in de nacht niet slapen kan, hoor ik plotseling een man of vrouw waarvan de stem mij heel vertrouwd is. De nachtelijke autonomie bracht mij in aanraking met een onvermoed nachtleven.

In het ziekbed is er ook autonomie omdat het dagelijkse leven er opnieuw moet worden vorm gegeven. Oude gewoontes en routines vervallen. Er is geen bureau, er is geen dagindeling en geen weekendritme. Veel moet opnieuw vorm worden gegeven. De dag moet opnieuw worden ingedeeld. Het ziekbed is voor zieken daarom ook een vrijplek. Het leven kan er naar eigen goeddunken worden geleefd. En omdat niemand precies weet wat de zieke precies voelt, kan hij veel ter legitimatie van zijn verzaak aanvoeren. Mensen kunnen het waarheidsgehalte ervan moeilijk toetsen. Een zieke is moeilijk tegen te spreken. Maar dat roept ook een dilemma op. Dat is het dilemma tussen weliswaar autonomie, maar de toch ook onvermijdelijke afhankelijkheid. De zieke in het ziekbed heeft weliswaar een grote autonomie, maar tegelijkertijd ook kent hij zijn afhankelijkheden. Het ziekbed is daarom ook een strijdtoneel.

Het ziekbed als toevluchtsoord

Niet altijd is het ziekbed een ongewenste plek. Soms is het ook een oord om te ontkomen aan de spanningen van de alledaagse dag, een oord om weg te duiken voor de gevaren die de gezondheid bedreigen, een oord om in te vluchten als het daarbuiten niet langer gaat of nog niet gaat. Dat laatste ervoer ik toen ik na mijn ziekte weer buiten het bed op weg probeerde te gaan. Na maanden ziekbed is dat een vermoeiende onderneming:

Na weken alleen maar in bed en hoogstens in de ziekenkamer van het ziekenhuis, maakte ik mijn eerste wandeling op de gang. Ik sloeg een hoek om en dacht toen weer gauw op mijn kamer te zijn. Maar dat viel tegen. Duizelig greep ik me vast aan een leuning aan de wand. Geen bekenden in de buurt en verpleegkundigen onbekend met mijn conditie lachten me opgewekt toe. Zo sleepte ik me naar mijn ziekenhuisbed. Daar kom ik voorlopig niet meer uit, sprak ik mezelf toe.

Dat geldt zeker als het ziekbed wordt verlaten voor een uitstap buitenshuis:

Ik weet nog van mijn eerste wandeling door het park voor onze deur. De eerste honderd meter ging. Toen was er godzijdank een bankje. Toen weer wat verder, naar het volgende bankje. Maar bij het vierde bankje was het op. Ons huis lag aan de overkant. Maar niet alleen een singel scheidde mij van mijn bed. Ik zat en kon niet verder. Mar naar huis en met de auto het park in. Me ingeladen en naar huis. Daar viel ik direct in slaap.

En erger was nog de kou buiten, ver van het warme bed. Nog een ervaring uit *Ziekenwerk*:

Wanneer en hoe kon ik naar buiten, bij welke temperatuur en hoe gekleed? De eerste keer stond ik na twee minuten weer binnen, niet rillend maar rammelend van de kou, geen controle meer over mijn ledematen, geen vet als bescherming, verkleumd tot op het bot. Daar leek ik ook vooral uit te bestaan. Met veel moeite in bed geklommen. Na een half uur was ik weer op temperatuur.

Het ziekbed is dan de veilige vluchtplek die warmte en geborgenheid biedt: een 'toevluchtsoord' noemt Sjaak van der Geest (2005: 132) het. Het leven daarbuiten moet vandaaruit weer worden verkend. En net als bij kinderen gaat dat met *trial and error*. Al liggend in bed is de buitenwereld onvertrouwd geworden. Je bent er al zo lang niet geweest en bovendien, je bent als zieke niet meer dezelfde gebleven. Naar buiten gaan, gaat met voorzichtige schreden.

Het ziekbed als pleisterplaats

Het ziekbed is soms ook een pleisterplaats. Een veilige plek om aan de aanslagen van het dagelijkse bestaan te ontkomen. Het is daarom een bevoorrechte plek. Er gelden eigen wetten, 'eigen' in de dubbele betekenis van het woord. Ziek is een van de weinige geaccepteerde redenen om zich te onttrekken aan het hectischer bestaan en daarbij ook nog een plek waar men dan gelegitimeerd aanspraak kan maken op verzorging. Eenmaal daarin beland en weer aan de beterende hand is de pressie van de voordelen van het bedbestaan soms voelbaar.

Een echt ziekbed, geleverd door de thuiszorg, met alle gemakken van machinaal verstelbare hoogtes en houdingen, maakte het mij des te moeilijker van de voorrechten van het bedbestaan afstand te doen. De verhuizing naar een gewoon bed in mijn huis voelde ook al als de bezegeling van het eind van mijn ziekenbestaan. Gehecht aan mijn eigen plek deed ik er moeizaam afstand van. Via het logeerbed belandde ik pas weer in mijn gewone bed. De makkelijke vluchtweg bij allerlei ongemak werd mij ontnomen. Met de verandering van bed voelde ik mij gedwongen de tijden van het gewone bedbestaan in acht te nemen. Midden op de dag gewoon even rusten was er niet meer bij. Daarvoor was nu de gewone-mensen-stoel en de gewone-mensen-bank.

Het ziekbed is naast vakantie een van de weinige plekken waar mensen zich geheel op zichzelf kunnen terugtrekken. Het is ook de plek die vragende mensen op afstand houdt. Het ziekbed is een vrijplaats in een wereld die op medewerkschap is gebaseerd.

Het ziekbed als centrum van de wereld

Het ziekbed is een heel geïsoleerde plek, ver van het alledaagse leven, maar tegelijkertijd toch is het ook centrum van de wereld, voor de zieke zelf maar ook voor de mensen die hem verzorgen. Het ziekbed is geen slaapplek, maar een verblijfplaats waaromheen het leven wordt georganiseerd. Het dagelijkse huiselijke leven speelt zich rond het ziekbed af. De zieke hoeft nergens naar toe en anderen komen zonder morren naar hem toe. Bij afspraken staat de plaats van samenkomst niet ter discussie. Mensen komen als vanzelfsprekend op bezoek. Maar het is niet alleen fysiek. Als er bezoek is, gaat het bijna altijd als vanzelfsprekend vooral over hem. Wat anders ongepast zou zijn, gaat hier bijna als vanzelf. Zieken krijgen daarom gauw het idee dat de wereld om hen draait. Zij worden bijna als vanzelf egocentrisch.

Het ziekbed als verschrompelde wereld

Maar het ziekbed is tegelijkertijd een verkleinde, verschrompelde wereld. Er rest de ontmoeting met mensen waar men al heel goed mee bekend en vertrouwd was. De anonieme menselijk omgeving vervalt: de buschauffeur, de koffiejuffrouw op het station, de opvallende voorbijgangster, de zwerver en de ernstige kantoorclerk, het verliefde stel, de ongerepte blik van de nachtelijke voorbijganger, zij allen raken uit beeld. En ook de geregelde mensen blijven buiten beeld: de mensen van het werk, de mensen van de buurt, de verkopers in zaken voor het dagelijkse eten en voor het voedsel voor de geest. De dagelijkse omgeving krimpt in. Post, tv, krant, telefoon en internet worden de schrale verbinding met de wereld. Zo verschrompeld is de wereld van het ziekbed de voorloper van de ouderdom.

Het ziekbed is eenpersoons

Wie ziek wordt ligt alleen in bed, zeker in het ziekenhuis. Alle andere bedbezoekers verdwijnen uit het bed. Lichamelijk contact is er alleen met wildvreemden: verpleegkundigen vooral en soms ook dokters. Zij hebben een vrijbrief voor het lichaam. Zij doen met zieken wat hun goeddunkt. Maar steeds is het ook een eenzijdige relatie. De zieke kan niets terugdoen. Hij moet het bij woorden laten. Zieken die dat wel doen, worden heel ongemakkelijk gevonden.

Een verpleegkundige vertelde mij eens dat ze daarom zelfs geen naamkaartje meer droeg. Ze vreesde niet alleen in het ziekenhuis te worden aangeraakt, die vrees strekte zich uit tot na de opname.

Ik vertelde haar toen hoe ik er langs lichamelijk contact achter was gekomen dat ik kanker had. De onderzoekende arts drukte na zijn colonscopie mijn arm en in een flits schoot toen door mij heen 'dit is mis'. Een minuut later kwam hij zeggen dat ik kanker had. Ik vertelde de verpleegkundige dit verhaal en probeerde het verhaal te illustreren met een druk op haar arm. Ze schrok verschrikt terug. Eerst toen ik gewoon verder vertelde, herwon ze haar rust. Dat was de verpleegster die mij 's ochtends gewassen had.

Intimi die op bezoek komen houden hoogstens een hand vast en echtgenoten denken er niet aan bij hun partner in bed te kruipen. Wat gevangenen wordt toegestaan, wordt zieken onthouden. Zij gaan celibatair door het leven van het ziekbed. Het ziekbed is een eenpersoons plek.

Conclusie

Sociologen gaan te vaak voorbij aan de plek van handeling. Zelfs methodologen gaan er gemakkelijk aan voorbij: over de plek van het interview bijvoorbeeld vindt nauwelijks beraad plaats. Ook medisch sociologen gaan te vaak aan de ziekbedplek voorbij. Al te veel wordt dan alleen aan de ziekte zelf en de persoon van de zieke toegeschre-

ven. Het ziekbed als plek heeft echter ook zijn regels. En die regels blijken niet uniform. Er zijn heel verschillende ziekbedden met elk hun eigen regulatuur. Soms is het een strak gereguleerde plek, soms een plek van autonomie. Soms hebben artsen er het voor het zeggen, soms is de zieke zelf de baas. Soms is het ziekbed het centrum van de wereld, maar soms ook wordt er een verschrompelde leven geleid. Er is heel wat te beleven in het ziekbed. En voor medisch sociologen en antropologen is er heel wat aan dat bed te beleven. Daarvoor hoeven zij niet per se te wachten tot zij er zelf in liggen.

Noot

Gerhard Nijhof is emeritus hoogleraar Medische Sociologie aan de Universiteit van Amsterdam. Recente publicaties: *Levensverhalen; over de methode van autobiografisch onderzoek in de sociologie* (1996), *Ziekenwerk een kleine sociologie van alledaags ziekenleven* (2001) en *Tekstsociologie* (2003). Hij werkt aan een boek over chronische zieken: *Ongewoon in het gewone*. E-mail: gnijhof@cs.com; g.j.nijhof@planet.nl

Literatuur

- Buitelaar, Marjo & Geert Jan van Gelder
1996 *Het badhuis tussen hemel en hel*. Amsterdam: Bulaaq.
- Geest, Sjaak van der
2005 Bed en beddengoed: Antropologische notities. *Medische Antropologie* 17 (1): 117-39.
- Goffman, Erving
1961 *Asylums; Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. Garden City: Doubleday.
1963 *Behavior in public places*. New York: The Free Press of Glencoe.
- Jansen, Gerrit
1976 *De eeuwige kroeg; Hoofdstukken uit de geschiedenis van een openbaar lokaal*. Mepel: Boom.
- Müller, Thaddeus
2002 *De warme stad; Betrokkenheid bij het publieke domein*. Utrecht: Jan van Arkel.
- Nijhof, Gerhard
2001 *Ziekenwerk; een kleine sociologie van alledaags ziekenleven*. Amsterdam: Aksant.
2003 Grafsteenteksten: 'Lieve moeders' en 'zorgzame vaders'. In: G. Nijhof, *Tekstsociologie; Over de talige constructie van de sociale werkelijkheid*. Amsterdam: Aksant, pp. 143-50.
- Silverman, David
1987 *Communication and medical practice; social relations in the clinic*. London: Sage.
- Sudnow, David
1967 *Passing on; The social organization of dying*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall.