

Vies en walgelijk

De afstotelijke patiënt

Sjaak van der Geest

Er bestaat een bijzonder soort patiënt, de afstotelijke. Ik aarzel bij het opschrijven van dit bijvoeglijk naamwoord, want het klinkt wreed en stigmatiserend, maar juist die kwalificatie kan leiden tot een ode aan de verzorger én de patiënt, zoals ik in dit essay wil laten zien. De afstotelijke patiënt wekt weerzin omdat hij/zij iets heeft of is dat anderen afschrikt om een zintuiglijke reden. De meest waarschijnlijke oorzaak van die weerzin heeft te maken met ontlasting, urine en 'ongewenste intimiteit'.

Vuil, schreef de Britse antropoloog Mary Douglas is 'matter out of place' en die 'out-of-placeness' wordt het meest intens bepaald door de relatie tussen de afstotende en de afgestotene. Confrontatie met de uitwerpselen van een eigen pasgeboren baby, wekt op zijn hoogst slechts kortstondige en oppervlakkige afkeer op die al snel overgaat in vertedering. Maar de ontlasting van iemand met wie men geen enkele intimiteit deelt, wordt gewoonlijk vies en walgelijk gevonden. Ik voeg het relativiserende 'gewoonlijk' toe omdat mensen in bepaalde beroepsgroepen, zoals loodgieters en verpleegkundigen, leren die weerzin te overwinnen.

Maar niet alle beoefenaars van genoemde beroepen slagen daarin. Een gepensioneerde verpleegkundige vertelde mij dat sommigen van haar voormalige collega's de confrontatie met 'def' (een eufemistische afkorting van 'defecatie') van incontinentie patiënten vermeden door niet 'onder de lakens' te kijken. Onaangename zorg werd op die manier doorgeschoven naar een collega die later dienst had. In Bangladesh en veel andere landen waar voorzieningen schaars zijn, laten verpleegkundigen de lichamelijke zorg over aan familieleden.

Aandacht voor het omgaan met afstotelijke aspecten van de zorg zou in de opleiding tot verpleegkundige een belangrijke plaats moeten innemen. Jan Kerstens schrijft in zijn boek *Basisverpleegkunde* dat een patiënt zich schaamt en het erg vervelend vindt om iemand anders op te zadelen met zijn ontlasting. De verpleegkundige moet zich bewust zijn van die gevoelens. Hij/zij moet de patiënt laten zien dat hij begrijpt dat de patiënt het vervelend vindt hem te belasten met het opruimen van zijn ontlasting. Hij

zou bijvoorbeeld kunnen zeggen: 'Het is niet het leukste in mijn werk, maar het is fijn dat ik u hiermee kan helpen totdat u het zelf weer kunt doen.' Maar volgens de verpleegkundige die ik sprak is de aandacht voor dit probleem tijdens de opleiding beslist onvoldoende. Veel verpleegkundigen weten misschien alles over de medische aspecten van incontinentie maar zijn onwetend en onhandig als het om de – veel belangrijkere – sociale hantering van dit probleem gaat.

Hoewel ik hier over 'de afstotelijke patiënt' wil schrijven, is een roman, verhaal of film waarin dit soort patiënt centraal staat, onvindbaar. Enerzijds begrijp ik wel dat het lijden van een incontinente patiënt niet uitnodigt tot een verhaal of roman, gebaseerd op biografische of autobiografische ervaringen, maar anderzijds verbaast het me toch. Problemen rond incontinentie kunnen traumatisch zijn, maar blijkbaar is er toch iets wat schrijvers en filmmakers weerhoudt. Het is misschien te smerig om op te schrijven; het getuigt van slechte smaak over zo iets uit te weiden. Bovendien zit er een infantiele kant aan; zich interesseren voor poep en pies hoort bij de anale fase van de peuter. Alleen kinderen vinden grapjes over poep leuk, maar het lijden aan oncontroleerbare ontlasting of urine is niet iets om over te schrijven.

Ontmenselijking

Ten onrechte, is mijn overtuiging. Ik moet denken aan een hoofdstuk getiteld 'Excremental assault' in Terrence des Pres' verslag van de gruwelen van de Holocaust. Overlevenden herinneren zich de onmenselijke toilettoestanden als het pijnlijkste en meest vernederende van hun verblijf daar. Des Pres heeft een aantal van deze ervaringen bij elkaar gebracht. Een persoon herinnert zich:

Stel je voor hoe het zou zijn om niet naar het toilet te kunnen gaan; stel je ook voor dat je lijdt aan steeds ernstiger dysenterie ... Je zou natuurlijk proberen weg te gaan. Soms lukt het misschien. Maar je afwezigheid zou worden opgemerkt en je zou worden geslagen en geschopt ... Ik leerde al snel hoe om te gaan met dysenterie: door touwtjes aan de onderkant van mijn onderbroek te binden.

Een andere overlevende vertelt over een kampbewaker die gevangenen tegenhield bij het toilet en hen dwong kniebuigingen te maken totdat zij hun ontlasting niet langer konden ophouden en hen dan sloeg. Overdekt met hun eigen uitwerpselen konden ze daarna naar het toilet. Mensen beroven van de mogelijkheid zich op fatsoenlijke wijze te ontlasten was een van de

ergste vormen van marteling waaraan de gevangenen systematisch werden onderworpen. Dat deze vorm van martelen weinig vermeld is in de uitvoerige documentatie van Holocaust-ervaringen is begrijpelijk. De pijn en ontmenselijking zijn niet alleen te erg voor woorden, ze zijn ook verbonden met gevoelens van onmededeelbare schaamte. Ze verbreken in extremis de privacy en integriteit van het lichaam waar ieder mens recht op heeft.

De afstotelijkheid van een incontinent patiënt vergelijken met de gruwelen die plaatsvonden in concentratiekampen is disproportioneel, maar het punt van vergelijking is de vernietiging van intimiteit die niet langer beschermd wordt achter de schermen van privacy. De complexe verwevenheid van (verlies van) privacy, schaamte, walging en ontlasting komt uitgebreid ter sprake in Harry van der Bruggens proefschrift over stoelgangproblemen in het ziekenhuis. De auteur citeert columnist Henk Hofland:

De zwaarste, de meest weerzinwekkende onder de kleine invasies is de stank van (anderen). De onzichtbare muur van walgelijkheid waar je doorheen moet als je kort na je voorganger de wc binnenkomt, de latrines van de kazernes en de stations ... Via de neus wordt het hele wezen belaagd, en hetzelfde gebeurt met je oor als je gedwongen bent een wc te gebruiken die deel uitmaakt van een batterij, waarbij de schotten tussen de compartimenten niet tot het plafond reiken ... Ze zijn in strijd met al onze moderne zorgen om wat we noemen de onaantastbaarheid van de persoonlijke levenssfeer. Maar wat de neus en oren kan overkomen, is gering vergeleken bij het allerbrutaalste wat soms de ogen te wachten staat: de aanblik van de drol van je voorganger op het witte porcelein. Dit is, dunkt mij, het gemeenste wat op dit gebied het netvlies kan raken ...

Wat Hofland niet vermeldt, is dat de vorige gebruiker van het toilet zich bewust is dat hij (of zij) de eerder beschreven walging zal oproepen bij degene die het toilet na hem bezoekt. De schaamte (een geanticipeerde walging van zichzelf via de zintuigen van de ander) beweegt hem om te wachten met het verlaten van het toilet totdat er geen wachtenden meer zijn die hem kunnen identificeren als de veroorzaker van de stank. Maar als dat niet mogelijk is (zoals in drukbezochte toiletten op vliegvelden) heeft hij nog de troost dat niemand hem herkent. Anonimiteit biedt de mogelijkheid een mate van privacy te behouden in publieke situaties. Anders is dat in gedeelde toiletten op het werk of op scholen en universiteiten. En natuurlijk in ziekenhuizen en zorginstellingen.

Pijnlijke confrontaties

Dit brengt mij terug bij mijn onderwerp, de afstotelijke patiënt. Zoals ik al eerder schreef, literaire bronnen of films die een verhaal vertellen van of over de weerzinwekkende patiënt heb ik niet gevonden. Twee autobiografische reflecties van schrijvers over hun ervaringen met prostaatkanker en de daarmee gepaard gaande urinaire incontinentie, zwijgen over hoe dit 'ongemak' hun relatie met eventuele zorgverleners beïnvloedde. Tim Parks schrijft meeslepend over de eenheid van lichaam en geest, over meditatie en over ademhalingsoefeningen en doet terloops uitspraken die mij zelfs ontmoedigen om dit essay te schrijven:

Het ware leven speelt zich niet af in romans. De romans die ons van het ware leven weghouden, zijn de romans die het ware leven het nauwkeurigst, krachtigst en mooist verbeelden en voor ons vervangen (...) Als we het ware leven willen, leggen we het boek weg.

Tijdens zijn zoektocht naar literaire inspiratie komt hij bij de hypochondrische dichter Coleridge terecht en leest: 'Wat is urine toch iets Moois, in een Pot, bruin geel, *transpareus*, de Weerspiegeling, ruitvormig in het schijnsel van de Kaars.'

Michael Korda, hoofdredacteur van uitgeverij Simon & Schuster, schrijft in zijn *Van man tot man: Leven met prostaatkanker* gedetailleerd en openhartig over zijn ziekte. Zijn relaas is leerzaam voor andere mannen die deze ziekte krijgen, wat waarschijnlijk de reden is geweest om het in het Nederlands te vertalen en aan te vullen met voetnoten over de Nederlandse situatie, waar die afwijkt van de Amerikaanse. Urine-incontinentie en seksuele impotentie komen uitgebreid aan de orde als onderwerp van gesprekken met specialisten en lotgenoten en in zijn eigen worsteling met allerlei technische middelen tegen ongewild urineverlies. Korda is zich sterk bewust van het stigma rond incontinentie en doet zijn uiterste best pijnlijke confrontaties te voorkomen. Maar hoe collega's en anderen reageren op zijn probleem komen we niet te weten. Hij is optimistisch en beschouwt zijn verslag als een succesverhaal. Met instemming citeert hij wat een oudere patiënt hem toevertrouwt: 'Als af en toe in je broek pissen het ergste is wat je overkomt, mag je van geluk spreken.'

De Marokkaanse schrijver Tahar Ben Jelloen heeft een liefdevolle roman geschreven over zijn oude dementerende moeder, over haar herinneringen aan vroeger en over haar lichamelijke en geestelijke aftakeling. Eigenlijk zou haar jongste dochter voor haar moeten zorgen maar die kan het niet aan en daarom heeft de familie een betaalde verzorgster voor haar gevonden. De moeder klaagt over haar maar kan niet zonder haar. Slechts één keer

zegt Jelloen iets over de afkeer die hij voelt bij zijn incontinente moeder die weigert een luier te dragen:

Mijn moeder ruikt vies. Ze ruikt naar poep. Ze heeft het in haar bed gedaan en weet het niet. Zij, zo elegant, zo mooi, met zo veel zorg voor de hygiëne ... Ze is zichzelf niet meer. Ze herinnert zich niet meer wie ze was. Ze zou haar toestand waar ze zich niet meer van bewust is, afschuwelijk hebben gevonden. Ik kijk Keltoum [de verzorgster] aan, die me een teken met haar hoofd geeft. Ik ga de kamer uit terwijl zij en Rhimou haar meenemen naar de badkamer.

Medisch antropologen hebben wel aandacht besteed aan de zintuigelijke afkeer die verzorgers en patiënten parten speelt in ziekenhuizen en zorgcentra. Dat zijn veelal studies vanuit het perspectief van verzorgers, maar die de ervaringen en reacties van de patiënten tegelijkertijd beschrijven. Deze observaties in hun verhalende vorm zijn de meest waarheidsgetrouwe en invoelende teksten die ik heb aangetroffen over afstoting, stigma en schaamte in de context van patiëntenzorg. Etnografen van ziekte en zorg trachten in toenemende mate 'literair' te schrijven om het existentiële gewicht van het lijden en de daarmee verbonden emoties invoelbaar te maken voor de lezer. Zij nemen daarbij bewust de stijl en technieken van romanschrijvers tot voorbeeld. Dus, naast de overtuiging dat literaire teksten soms betere antropologie opleveren dan academische betogen, een ontwikkeling die mijn collega Jojada Verrips ooit 'romantropologie' noemde, presenteer ik in de komende citaten een omgekeerde trend: de etnograaf als literair auteur.

Professionele tact

Ik beperk me tot een artikel over 'dirty dying' in een Engels hospice van de hand van Julia Lawton. Lawton observeerde de lichamelijke achteruitgang van patiënten die soms leidde tot incontinentie en schaamte bij de desbetreffende patiënten. Zij vroegen soms om geïsoleerd te worden en zo bevrijd te worden van de gêne vanwege de walging die zij veroorzaakten bij medepatiënten en verzorgers. Lawton beschrijft de reactie van een vrouw die zij Deborah noemt.

Deborah was een erg moeilijke patiënt om voor te zorgen. Op een nacht verdween zij en werd ze uiteindelijk gevonden in de toiletten van het personeel, overdekt met uitwerpselen. De muren en vloer van het toilet waren bespat met haar ontlasting. Deborah was verward en overstuur en men besloot haar te verhuizen naar een plek waar zij beter in de gaten kon wor-

den gehouden. Haar incontinentie werd erger en het personeel moest haar 's nachts minstens vier keer verschonen.

Toen Deborahs lichamelijke conditie verder achteruit ging, merkte ik dat zij zich steeds meer terugtrok. Enkele dagen na haar komst op de afdeling begon ze om gordijnen rond haar bed te vragen om haar meer privacy te geven. Een dag of zo later stopte ze helemaal met praten, tenzij het echt nodig was (bijvoorbeeld om te vragen om de commode). Zelfs als haar familie en andere bezoekers bij haar waren zweeg ze. Deborah bracht de laatste dagen van haar leven slapend door of wezenloos in de ruimte starend. Ze weigerde eten en drinken. Ze had zichzelf afgesloten in een gefrustreerde en onomkeerbare stilte. Zij werd verplaatst naar een zijkamer en stierf daar een paar dagen later.

Ongeveer een maand na Deborahs overlijden sprak Lawton met haar dochter. Deze zei dat haar moeder een week voordat ze stierf eigenlijk al afscheid had genomen 'Daarna was ze er niet meer. Ze was mijn moeder niet meer.'

Een andere patiënt met kanker aan de dikke darm werd opgenomen nadat zij chronisch incontinent was geworden. Haar man vertelde dat ze elke keer als ze een ernstige aanval van diarree had, hem smeekte haar te helpen een einde aan haar leven te maken.

Een derde patiënt met kanker, 'Annie', ontwikkelde daarnaast een rectovaginale fistel, waardoor haar urine en ontlasting via dezelfde doorgang naar buiten kwamen. Aanvankelijk kon Annie nog zelfstandig naar de badkamer gaan, en zichzelf verzorgen, ook al duurde dat een uur. Ongeveer tien dagen na haar opname ging zij verder achteruit. Haar fistel werd groter en als gevolg daarvan stroomde de diarree elke keer als ze probeerde uit bed te komen uit haar lichaam. Daarom moest zij een postool op de afdeling gaan gebruiken. Vanaf dat moment werd Annies conditie een probleem voor het gehele hospice.

Telkens wanneer ze de postool op de afdeling gebruikte, drong de lucht door het gebouw naar de hoofdingang. Het personeel brandde aromatherapie-oliën rond haar bed, maar dat kon de geur niet verdrijven. De andere patiënten klaagden dat ze door de geur moesten overgeven. Annie had het gevoel dat ze al haar waardigheid had verloren. Ze benadrukte ook dat er thuis onvoldoende privacy zou zijn om de geur en haar achteruitgang voor haar familie te maskeren. Tijdens de multidisciplinaire teamvergadering om haar zaak te bespreken, voerde de Senior Consultant aan dat het 'wreed en zinloos' zou zijn om op ontslag aan te dringen. Geen van de andere personeelsleden was het oneens met zijn beslissing ondanks de economische druk om Annie's bed vrij te maken. Er

was verder geen sprake van ontslag en Annie en haar familie werd beloofd dat ze in het hospice kon blijven tot ze stierf. Annie bleef achteruitgaan. Ze 'rotte beneden weg' (zoals de verpleegsters het uitdrukten) en verloor alle controle over haar darm- en blaasfuncties. Het was onmogelijk haar schoon en haar lakens fris te houden. Bij verschillende gelegenheden toen de verpleegsters haar kwamen helpen, vonden ze haar tot haar schouders bedekt met haar eigen urine en uitwerpselen.

Dit trieste verhaal gaat verder met een focus op Annies ongelijke strijd en de problemen die ze veroorzaakte voor het hele hospice en de andere patiënten, terwijl de heroïsche rol van de verzorgers bijna vanzelfsprekend wordt gevonden. Ze steunden Annie tot het bittere einde, ondanks de ondraaglijke aanval op hun zintuigen. De 'afstotelijke' patiënten in het Engelse hospice bleken uiteindelijk hun verzorgers niet of nauwelijks af te stoten. De verzorgers toonden professionele tact en beheersing van negatieve zintuiglijke emoties. Ze probeerden de patiënten zo veel mogelijk gerust te stellen en te verlossen van schaamte en afkeer van hun eigen lichaam.

Een daad van liefde

Behalve dat professionele verzorgers zich bewust zijn dat ze binnendringen in de meest intieme privacy van hun patiënt, ervaren zij ook een inbreuk op hun eigen privacy, omdat ze gedwongen worden lichamelijke intimiteit van de patiënt te delen. Die ontmoeting vereist een delicate evenwichtsoefening van beide partijen, waarbij wederzijds respect en persoonlijke integriteit op het spel staan. De controle over deze combinatie van fysiek vuil, beheersing van afkeer en inbreuk op de privacy kan verschillende wegen inslaan, meestal een tactvolle uitvoering van neutraliteit: de handen hun werk laten doen terwijl de geest probeert ergens anders te zijn.

Maar het omgaan met vuile lichamelijke substanties van zieke mensen kan ook 'iets moois' worden, een daad van liefde en positieve emotie, 'beautiful shit'. Tijdens een college over vuil en ontlasting voor een internationale groep studenten merkte ik dat één persoon niet deelnam aan de discussie en erg emotioneel leek. We vroegen haar waarom ze zo stil was en ze legde uit dat haar man drie maanden geleden was overleden na een lange en pijnlijke ziekte waarin hij bedlegerig was geweest. Gedurende de hele periode van zijn ziekte had ze voor hem gezorgd. Het schoonmaken van hem, zei ze, was de belangrijkste daad geweest om hem haar liefde te tonen. De discussie van die dag over ontlasting had deze dierbare herinneringen terugge-

bracht. Later vertelde mijn collega uit Bangladesh, die bij deze gebeurtenis aanwezig was, mij het volgende over zijn stervende vader:

Toen ik een keer de luier van mijn vader verwisselde en zijn geslachts-deel schoon maakte, vroeg ik hem of hij het gênant vond dat ik dit deed. Hij glimlachte en zei: 'Helemaal niet, ik heb je juist deze kostbare kans gegeven om voor me te zorgen.'

Verwijzingen

Des Pres, Terrence. *The survivor: An anatomy of life in the death camps*. Oxford: Oxford University Press, 1976.

Douglas, Mary. *Purity and danger: An analysis of concepts of pollution and taboo*. Harmondsworth: Penguin, 1970 [1966].

Jelloun, Tahar Ben. *Yemma*. Amsterdam: De Bezige Bij, 2009.

Kerstens, J.A.M. *Basisverpleegkunde*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2002.

Korda, Michael. *Van man tot man: leven met prostaatkanker*. Baarn: De Kern, 1997.

Lawton, Julia. Contemporary hospice care: The sequestration of the unbounded body and 'dirty dying'. *Sociology of Health & Illness*, 1998, 20, 121-143.

Parks, Tim. *Leer ons stil zitten. Een scepticus zoekt zin en gezondheid*. Amsterdam: De Arbeiderspers, 2010.

Van der Bruggen, Harry. *Patiënt, privaat en privacy: De stoelgang als gezondheidswetenschappelijk probleem*. Lochem: De Tijdstroom, 1991.