




SOCIOLOOG
ABRAM DE SWAAN

‘Moeder Teresa hield niets geheim’



VROEGER SPRAK JE NIET OVER KANKER.
WAS DE ARTS EXCLUSIEF GEZAGHEBBEND.
HAD DE PATIËNT GEEN MENING. MAAR 'HET
ZIEKENHUIS VAN NU IS ONHERKENBAAR
VERANDERD', ZEGT SOCIOLOOG **ABRAM DE
SWAAN**. SOMS GAAT DE TRANSPARANTIE OVER
GRENZEN, VINDT HIJ. 'HET EPD IS VOLSTREKT
ONVERANTWOORD.'

TEKST HENK MAASSEN EN JOOST VISSER **BEELD** JOOST VAN DEN BROEK, HH

NA EEN BEZOEK AAN DE BEROEMDE

Kali-tempels in Calcutta, enige jaren geleden, stuitte socioloog Abram de Swaan op een halfopen deur. Voorbijgangers konden in het halfdonker net een glimp opvangen van een angstaanjagend tafereel. 'Rijen uitgemergelde, nauwelijks geklede menselijke gedaantes lagen of zaten op hun metalen bedden', zo schrijft hij later. 'Aan weerszijden van de ingang bevond zich een lange ziekenzaal waarin langs de betonnen muren twee rijen bedden tegenover elkaar waren geplaatst. Hoge ramen met gaas van ijzerdraad en metalen staven lieten slechts een zwak schijnsel door van de verblindende zon buiten. Er was geen enkel medisch instrument te zien, geen nachtkastjes met medicijnen, zelfs geen verpleegsters of dokters. Alleen maar een paar zwijgzame nonnen en de dozijnen stervende patiënten die op geen enkele manier werden afgeschermd van de blik van andere zieken, en bovendien waren blootgesteld aan de nieuwsgierige en intimiderende blikken van de toevallige bezoeker of de eerbiedige pelgrim, want dit was uiteindelijk een oord van godsvrucht en barmhartigheid, van contemplatie over de vergankelijkheid van alle leven en de onontkoombaarheid van de dood... in het volle zicht van eenieder die de moeite nam om te kijken.'

Nietsvermoedend was De Swaan gestuit op het hospitaal van de 'verheerlijkte' moeder Teresa, 'ooit bezocht en geprezen door de paus in eigen persoon'. Voor De Swaan is de manier waarop zieken daar gehuisvest waren 'het nulpunt van de ziekenhuisarchitectuur'. 'Het mag dan tienduizend kilometer van hier liggen, het ligt hooguit honderd jaar achter op de moderne tijd. Ruim een eeuw geleden werden zieke mensen ook in het westen zo behandeld. Van genezing en privacy was niet of nauwelijks sprake.'

De beschrijving is Abram de Swaan ten voeten uit: als altijd koppelt hij een grote opmerkingsgave aan een even groot talent om waarnemingen met verve en precisie te formuleren, steeds het midden houdend tussen (mens-)wetenschappelijke analyse en essayistiek. Hij heeft zich daarbij nimmer beperkingen opgelegd: 'Omdat ik volhoud dat er maar één mensensoort is en dus ook maar één menswetenschap, bemoei ik me daarbinnen met alles wat mij interesseert.' Hij heeft de essayist – en daarmee zichzelf – wel omschreven als 'een zondagskind dat het moet hebben van de gelukkige vondst'. Niet voor niets kreeg hij in 2008 de PC Hooftprijs voor beschouwend proza. Nu is hij emeritus hoogleraar sociale wetenschap aan de UvA. Hij ontvangt zijn interviewers in een

kamer in het Maagdenhuis, die hij deelt met twee collega's. Hij spreekt zoals hij schrijft: bedachtzaam, vloeiend, precies en met een vleugje ironie. We komen om te praten over geheimen – geheimen in de geneeskunde.

Frontstage en backstage

'Moeder Teresa hield niets geheim', zegt De Swaan. 'Net als bij ons in de zeventiende en achttiende eeuw. Wij hadden dat ook, in onze gekkenhuizen. Het was zelfs de bedoeling dat je kwam kijken, en dan liet je wat achter als bijdrage.' Een dergelijke tentoonspreading is vandaag de dag ondenkbaar. De Swaan: 'Ieder ziekenhuis heeft wel een grote schoorsteen, en ik vermoed dat daar allerlei vchten en operatieresten worden verbrand. Maar daar praat je niet over. We komen eigenlijk nooit op de dodenzaal, waar obductie wordt gedaan. Dat er doden en rare haksels in het ziekenhuis zijn, dat hoor je niet. Je schrikt ook als je op de gang iemand tegenkomt die er behoorlijk erg aan toe is.'

Maar net als woonhuizen en hotels, stelt De Swaan, hebben ook ziekenhuizen een 'frontstage', een podium dat gezien mag worden, en een 'backstage' die achter de coulissen ligt. 'Wat te naar is om te zien, wordt zorgvuldig afgeschermd. Er lig-

gen minder mensen op zaal dan eeuwen geleden, en die zijn veel zorgvuldiger dan destijds met gordijntjes afgeschermd. Maar anderzijds is er een toenemende transparantie. Die in mijn ogen soms volkomen uit de klauw loopt, zoals die keer dat een ziekenhuis toestond dat er zonder grondige voorbereiding spoedeisendehulppatiënten op tv waren te zien. De coulissen zijn geperfectioneerd. En het verschil tussen wat zich daarvoor en daarachter afspeelt, is groter geworden. Wat niet is afgescheiden, is zichtbaarder dan ooit.'

Maar achter de coulissen kunnen mensen zich verschuilen voor de blikken van niet-ingewijden en even uit de rol stappen die ze op het podium moeten spelen. Zo kunnen verpleegkundigen zich even laten gaan in de kamer die speciaal voor hen is gereserveerd, daar kunnen ze een koppige patiënt vervloeken of lachen om een andere patiënt die zichzelf voor schut zette. Niets hiervan mag 'op het podium' gebeuren. Toen De Swaan veertig jaar geleden onderzoek deed in 'een kankerziekenhuis' zaten de assistenten in hun kleine kantoortje rond een propvolle asbak bij elkaar, kettingrokend om 'de duivel uit te drijven met Beëlzebub', zoals ze dat noemden.

Roemrucht onderzoek

De resultaten van dat roemruchte onderzoek – begin jaren zeventig uitgevoerd in het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis

in Amsterdam – zijn nog altijd geheim. Op aandringen van het ziekenhuis gelastte de rechter destijds al om de hele oplage van het eindrapport uit de handel te nemen. Officieel omdat de onderzoekers afspraken over geheimhouding aan hun laars gelapt zouden hebben. Maar er speelde meer, zo blijkt uit een reconstructie door journaliste Jellie Brouwer, vorig jaar in Trouw. Volgens het ziekenhuis deugde het onderzoek – op basis van observaties en gesprekken – voor geen meter. De onderzoekers zouden vooringenomen zijn geweest, en slechts op zoek naar bevestiging van wat ze al dachten: dat in dit ziekenhuis niet open werd gepraat over kanker, dood en angst. De Swaan wijst de kritiek van de ziekenhuisbestuurders van de hand: 'Zij waren gepikeerd, niet gewend om onder een vergrootglas te liggen. We hadden ook niets gemeten, zei men. Maar wij werkten als antropologen bij een

vreemde stam. Iedereen was onderzoekbaar, de staf evenzeer als de patiënten – en dat was nieuw en onwennig. Van meet af aan zat de kans erin dat het zou mislopen.' Ondanks de problemen zijn belangrijke elementen uit het onderzoek wel degelijk gepubliceerd. Zonder de naam van het ziekenhuis te noemen, verwerkte De Swaan die in *Het medisch regiem*, opgenomen in *De mens is de mens een zorg*, uit 1982. Ook daarvan verdween een eerste druk uit de boekhandel, maar een herziene tweede druk vond wél genade. Die weergave, zegt De Swaan, was als 'de Nachtwacht ingedikt in een koekblik, een reproductie'. Maar de geheimzinnige manier waarop destijds met kanker werd omgegaan, is er nog altijd goed in zichtbaar. Natuurlijk wisten patiënten heel goed dat zij een ernstige ziekte onder de leden hadden. Maar artsen vertelden de patiënt uit zichzelf niet wat er aan de hand was. De

'SOMS SLAAT OPENHARTIGHEID DOOR'

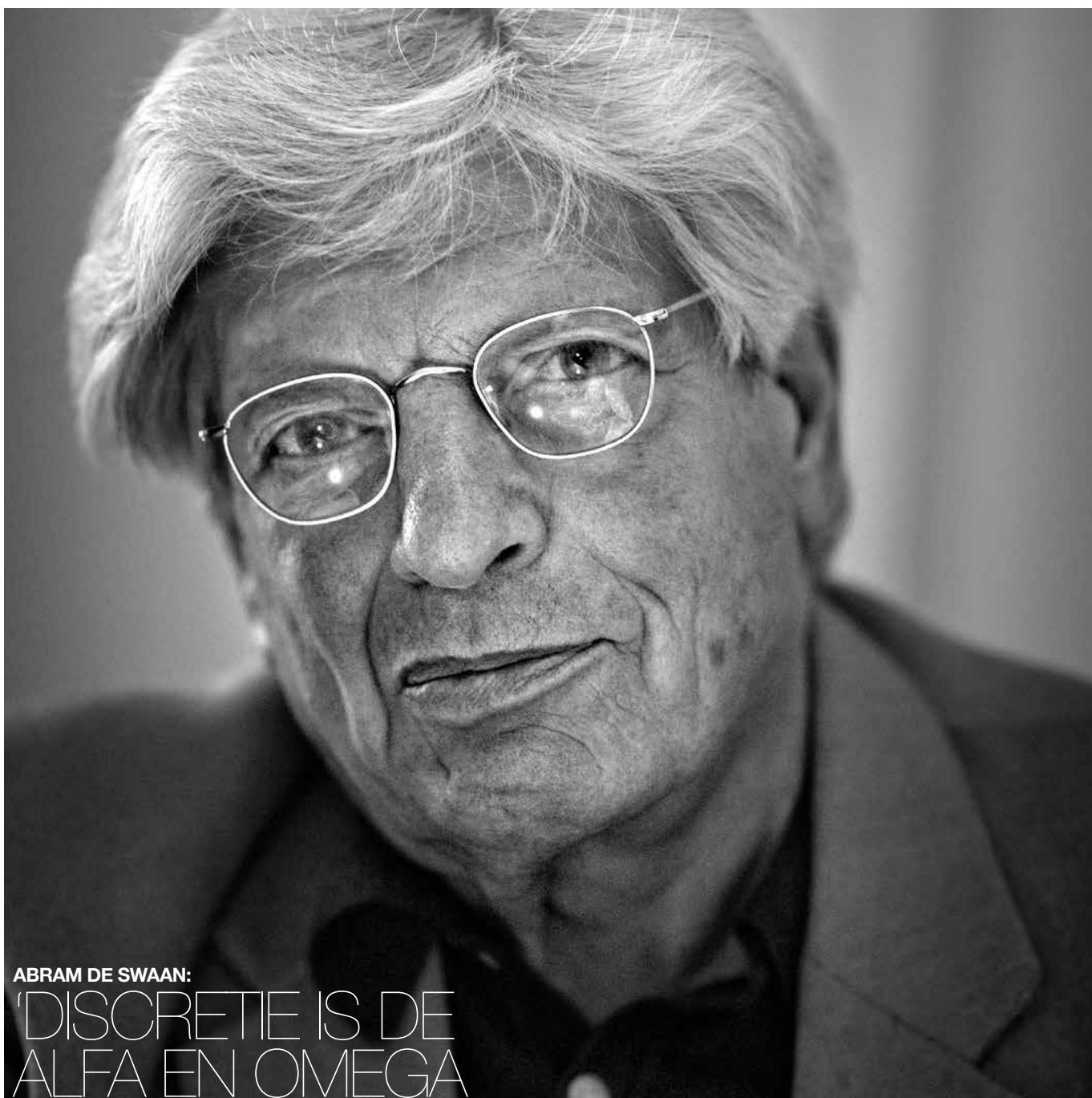
BIOGRAFIE

Abram de Swaan (1942) is emeritus universiteitshoogleraar sociale wetenschap aan de Universiteit van Amsterdam. Hij was gasthoogleraar bij onder andere Columbia University, Paris I-Sorbonne, de École des Hautes Études en Sciences Sociales, Europese Unie-hoogleraar in Boedapest en bezette in 1998 de Europese leerstoel aan het Collège de France. Hij is lid van de Koninklijke Nederlandse Akademie voor Wetenschappen. De Swaan praktiseerde als psychoanalytisch psychotherapeut van 1973 tot 1984.

Hij heeft tal van invloedrijke publicaties op zijn naam staan, zoals *De opkomst van het psychotherapeutisch bedrijf* en *Het spreekuur als opgave* (1979). De publicatie van een studie naar de omgang met angstgevoelens in het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis werd verboden (1979). In 1982 kwam de opstellenbundel *De mens is de mens een zorg* uit. In 1989 verscheen zijn magnum opus *Zorg en de staat. Welzijn, onderwijs en gezondheidszorg in Europa en de Verenigde Staten in de nieuwe tijd*, dat in vier talen werd vertaald. In 2002 verscheen *Woorden van de wereld. Het mondiale talenstelsel*. Zijn beste essays zijn verzameld in *De draagbare De Swaan* (2008).

In mei 2008 ontving Abram de Swaan de P.C. Hooft-prijs voor zijn essays.

Hij was gehuwd met de schrijfster Ellen Ombre en heeft een zoon.



ABRAM DE SWAAN:

'DISCRETIE IS DE ALFA EN OMEGA VAN DE PSYCHOANALYSE'

moeder kreeg het te horen, of een zoon. De Swaan: 'Of zelfs dat niet. Dan zou er sprake zijn van poliepen, woekeringen. Als je dan drie keer vroeg: "Dokter, heb ik kanker?", ja, dan kreeg je antwoord. Maar je moest het echt willen weten en erop aandringen. Psychiater Dries van Dantzig noemde dat het systeem van de hoop. Alsof er altijd nog iets aan te doen was. Maar in die tijd wás er niet zo veel aan te doen. Chemotherapie begon pas net.'

Zoveel opties!

Het ziekenhuis van nu is onherkenbaar veranderd, zegt De Swaan: 'Nu wordt er zoveel méér gedaan met patiënten met kanker, de functie-uitval en de pijn zijn minimaal ten opzichte van vroeger. Maar daarvoor heb je een patiënt nodig die geïnformeerd is en meewerkt. Dán moet er weer een PET worden gemaakt, dán een scan, en god weet wat allemaal. En je wilt met de patiënt bespreken of hij de

chemotherapie verdraagt, hoe hij zich voelt, of hij het nog een keer wil proberen. Het is zo complex en langdurig geworden, en met zoveel opties!'

De Swaan spreekt uit ervaring, want hij begeleidde een vrouw met terminaal longcarcinoom in haar gang door het ziekenhuis: 'Soms slaat het om naar te grote openhartigheid. De eerste avond dat de vrouw op de longafdeling van het AMC kwam en nog van niets wist, zei een jonge

‘JE KUNT BETER NIET ZEGGEN: WAT ZIET U ER GOED UIT VANDAAG’

zaalarts al: “We denken aan kanker.” Maar dat moet je pas zeggen als je zeker van je zaak bent en weet dat er opvang is. Deze dokter zei iets waar hem niet om gevraagd werd. Hij was waarschijnlijk te goeder trouw, want in de opleiding wordt grote nadruk gelegd op wat nu transparantie heet. Maar hij heeft ook voor zijn beurt gepraat. Toch ben ik erg onder de indruk van de toewijding, de inzet, de vakkennis en de emotionele beschikbaarheid van zoveel artsen en verpleegkundigen – vaak juist de wat oudere mensen. Als ik toch een kanttekening zou durven plaatsen, is het dat ze het soms te veel doen met hun hartenbloed. Je kunt niet altijd het volle emotionele pond opbrengen. Je moet resoneren, goed luisteren. Op jezelf letten wat de patiënt bij je doet en proberen niet in cliché’s te vervallen. Het lijkt me niet vol te houden, acht uur per dag te werken op zo een zware afdeling als een longafdeling. Maar de mensen die ik ontmoette, konden dat wel. Nog altijd kan ik nauwelijks met droge ogen over hen praten.’

Discretie

De dokter, de biechtvader en de advocaat: dat zijn de traditionele beroepsbeoefenaren bij wie de geheimen van patiënt, gelovige en cliënt van oudsher veilig zijn, zegt De Swaan. Dat vraagt van artsen een bepaalde opstelling, die hij zelf maar al te goed kent uit zijn praktijk als psychoanalyticus: die van discretie en abstinentie. ‘Als analyticus houd je je mond: je gaat niet uit jezelf van alles over jezelf te berde brengen. En je kunt beter ook niet zeggen: wat ziet u er goed uit, vandaag. Of: is het niet beter uw man op te biechten dat u vreemd bent gegaan? Discretie is de alfa en omega van de psychoanalyse. Ik bedoel: je ligt toch gauw een paar jaar vrolijk te kwekken tegen de analyticus, dan wil je wel absolute zekerheid dat alles wat je zegt in de zwijgzame borst van de behandelaar blijft.’

En dat moet zo blijven, vindt De Swaan. Hij is dan ook ‘faliekant tegen’ een makkelijk uitwisselbare en toegankelijke vorm van opslag van patiëntgegevens: ‘Alle grote databestanden worden op zeker moment gekraakt. Daarom is het epd volstrekt onverantwoord. Ook dat zal worden gekraakt en met regelmaat uit menselijke nieuwsgierigheid worden ingezien.’ De status is en blijft van de patiënt en moet beschikbaar zijn voor

de behandelaar en voor niemand anders, vindt De Swaan. Het recht van de patiënt om zijn status in te zien, is nu gelukkig juridisch vastgelegd. De Swaan heeft dat recht toen het pas nieuw was zelf in de praktijk gebracht, vertelt hij grinnikend: ‘Ik was pas geopereerd aan mijn been. Ik moest lang wachten. Te lang. Ik zei: ik ga weg, en ik wil mijn status. De dokter zei: die krijgt u niet. Ik zei: jawel, hoor, griste hem uit zijn handen en hinkelde weg. Toen werd de bewakingsdienst op me af gestuurd. Ik kon nog net op tijd mijn auto op de parkeerplaats bereiken.’

Protomedische blik

Persoonlijke geheimen moeten weliswaar in veilige bewaring blijven bij de professional, maar inhoudelijke kennis over diens vakgebied raakt sinds de jaren zeventig steeds meer verbreid; met de komst van het internet en google is die kennis in zekere zin gedemocratiseerd. Ten tijde van het onderzoek in het kankerziekenhuis, in 1970, besloot Teleac – een omroep die onderwijs televisie programmeerde – nascholing voor huisartsen uit te zenden. Hoewel huisartsen het initiatief toejuichten, krabbelden ze terug toen de serie daadwerkelijk van de grond kwam: stel je voor dat patiënten zouden meekijken! Overwogen werd zelfs de lessen gecodeerd uit te zenden, maar de uiteindelijke oplossing was een stuk simpeler: de uitzendtijden werden – onder protest van de NOS – voor het grote publiek geheimgehouden.

Dat zo’n geheimhouding in deze tijd niet meer zou passen, maakt De Swaan in zijn standaardwerk *Zorg en Staat* duidelijk met het begrip ‘protoprofessionalisering’. Met

deze term bedoelt hij dat patiënten en cliënten van maatschappelijk werkers, psychologen, pedagogen en juristen zich in het dagelijks leven steeds meer oriënteren op de grondbegrippen en basishoudingen van deze professies, en dat zij de bijbehorende ‘gedragsstandaard’ overnemen. ‘Welingelichte leken’, legde hij ooit uit, verwoorden hun moeilijkheden in ‘een protoprofessioneel vocabulaire’. Vertaald naar de medische professie betekent dit dat patiënten bepaalde kennis menen te hebben die de professional ook heeft. Of daar in ieder geval op de ‘juiste’ manier, in het passend jargon over spreken. Medicalisering van het dagelijks leven is het gevolg. Nu zegt hij: ‘Mensen gaan steeds meer naar hun moeilijkheden kijken met een protomedische blik. Ze zijn eerder genegen naar de dokter te gaan met iets wat zij met die blik herkennen. Tot ze niet tijdig hun zin krijgen. Dan gaan ze met een soort dubbel paspoort zo naar “een ander land”, en stappen naar een alternatieve hulpverlener in het ons-kent-onscircuit. Maar ik vermoed dat ze, protoprofessioneel als ze zijn, uiteindelijk de reguliere medische autoriteit in bijna alle gevallen erkennen.’ En dat is maar goed ook, verzucht De Swaan, ‘want als patiënt kom je er toch snel achter dat je eigenlijk heel weinig inzicht hebt. Het beoordelen van medische informatie, het besluiten tot een behandelingsstrategie, dat is toch alleen aan de arts. Ik kan wel dingen opzoeken op het web, en de koude rillingen krijgen, maar dan weet ik nog niet wat ik moet doen. Kan ik nog geen conclusies trekken over de behandeling en de prognose. Daar heb je de dokter voor nodig.’ ■