

Medisch socioloog Nikolas Rose:

‘Het is moeilijk interveniëren in een stromende waterval’

De ontwikkelingen in het biomedische veld gaan enorm snel en raken het leven van alle burgers. Daarom is het zaak juist hierover een democratisch gesprek te voeren. Maar hoe? Van medische ethici of van burgerpanels hoeven we volgens Rose het heil niet te verwachten. Nieuwe allianties van belanghebbende burgers bieden meer perspectief. Het politieke bedrijf zal erdoor veranderen.

“Biomedische technologie is een lastig veld om te begrijpen – laat staan om te sturen”, zegt Rose. “Er worden wel pogingen tot sturing ondernomen, bijvoorbeeld door niet-wetenschappers al tijdens het opstarten van onderzoeksprogramma’s te laten meedenken over de gewenste doelen. Dat klinkt heel nobel en sympathiek. Maar het is moeilijk interveniëren in een stromende waterval. Onderzoeksrichtingen die enorme consequenties lijken te gaan hebben, zoals genetherapie, blijken in de praktijk soms snel aan belang in te moeten boeten. Terwijl ogenschijnlijk bijzaken grote gevolgen kunnen hebben: denk aan een pil bedoeld om het voortschrijden van Alzheimer enigszins te vertragen die uiteindelijk op de markt komt als algemene geheugenverbeteraar.” De vraag is dus: hoe je weet dat je op de goede plek meedenkt? Rose: “Daarbij komt dat de investeringen van private ondernemingen vele malen groter zijn dan de publieke investeringen. Het durfkapitaal bepaalt in hoge mate de agenda. Voor politici is het moeilijk om verstandig te interveniëren in zo’n waterval van ontwikkelingen die ook nog eens grotendeels gefinancierd wordt door private partijen.”

Als socioloog van het biomedische veld ziet Rose ze voorbijkomen: de bio-ethici ‘wiens professionele roeping het is om zich zorgen te maken over nieuwe ontwikkelingen’. Rose: “Naar aanleiding van antidepressiva als Seroxat zeggen ze bijvoorbeeld: ‘Stel dat er pillen zijn die je stemming kunnen veranderen zonder dat je er als gebruiker nadeel van ondervindt. Stel bovendien dat die pillen vrij verkrijgbaar zijn. Dan zou je naar believen een stemming kunnen kiezen en vervolgens een pil kunnen slikken die je in die stemming brengt! Hoe zou de maatschappij daardoor veranderen?’” Rose vindt dit een beperkte manier om over de maatschappelijke gevolgen van technologie na te denken. Ten eerste omdat de casussen van deze bio-ethici niet gegrondvest zijn in empirische realiteit. Rose: “Prozac slik je niet om je lekker te voelen, maar om je iets minder miserabel te voelen.” Hun stijl van denken maakt bovendien dat ze vrijwel uitsluitend vanuit voorzorgen denken. Rose: “Ze gaan uit van het ergste dat nu zou kunnen gebeuren, en extrapoleren van daaruit. Dan krijg je haast automatisch een verhaal van ‘Pas Op, Gevaar!’” Er zijn zeker kritische vragen te stellen over medicijngebruik, vindt Rose, maar dat zijn niet de vragen die medische ethici zich stellen. Overigens moet hij ook niet veel hebben van de zogenoemde transhumanisten die groot heil van technologische ontwikkelingen verwachten en denken dat wij mensen via de techniek evolueren naar een betere soort. Rose: “Ik heb enkele van die transhumanisten gesproken, en ze weten opvallend weinig van de reële werking van medicijnen, noch van de motieven die mensen hebben om daadwerkelijk medicijnen te slikken. Ook transhumanisten staan niet met hun voeten in de empirie.”

Rose is zelf het meest geïnteresseerd in leken die expert worden omdat ze belang hebben bij bepaalde kennis. “Juist in het biomedische veld zie je dat vaak gebeuren. Op het moment dat je eigen leven of dat van je geliefde op het spel staat, voel je een grote behoefte om kennis te vergaren over die aandoening. Na een tijdje kun je dan echt een geïnformeerd gesprek voeren met experts en beleidsmakers. Dergelijke burgers scholen zichzelf, presenteren zich als leken-experts, en verkondigen publiekelijk hun mening.” Volgens Rose hebben deze mensen vaak een meer realistische kijk op de voor- en nadelen van een bepaalde technologie dan ‘de professionele zorgmakers’. Hij ziet hier nieuwe ruimten voor onderhandelingen ontstaan, nieuwe vormen van democratie.

Deze emancipatie van het publiek heeft echter wel een problematische kant. Rose rept van een bepaald medicijn dat het leven van kankerpatiënten met zeven maanden kan verlengen. Dat medicijn kost per patiënt 30.000 à 50.000 pond - en de gebruikers gaan dus nog steeds dood, zij het langzamer. Rose: "Ons regulerend orgaan, de National Institute of Health and Clinical Excellence, hanteert als norm dat een extra gewonnen levensjaar 30.000 pond mag kosten. Dan valt dit medicijn dus buiten de boot. Maar patiëntengroepen vinden een miljoen pond voor hun geliefde nog de moeite waard en de farmaceutische bedrijven willen hun medicijn natuurlijk verkopen. Dus worden er allianties gevormd tussen burgers en bedrijven. Er komt pressiemacht, campagnes waarin een aantrekkelijke jonge vrouw publiekelijk zegt dat haar leven zoveel beter is geworden dankzij het medicijn. Dergelijke campagnes leunen op actieve, welbespraakte woordvoerders uit de middenklasse die in staat zijn om de publieke opinie in de richting van hun belang om te buigen."

Deze burgers slaan dus uit eigenbelang de handen ineen met wetenschappers en bedrijven. Daartegenover staan 'al die oude mensen zonder een modieuze ziekte' die 24 uur per dag verzorging nodig hebben - zorg die gefinancierd moet worden uit hetzelfde publieke potje. Die mensen gaan stilletjes dood, omdat ze niet in staat zijn om hun krachten te mobiliseren. Rose: "In een rationele democratische maatschappij zou je misschien tegen die kankerpatiënten moeten zeggen: 'Het is heel erg rot voor u, we voelen uw pijn en begrijpen uw woede, maar we laten u doodgaan opdat die naamloze mensen kunnen leven. Zij hebben immers ook hun premies betaald en maken ook deel uit van de gemeenschap.' Dit horende zou de burger met kanker misschien moeten zeggen: 'Ik snap het, ik zou tevreden dood moeten gaan'. Maar ja, zo voelt die kankerpatiënt dat natuurlijk niet."

Activistische groepen kunnen de rationele prioriteiten van volksgezondheidsbeleid dus verstoren. Anderzijds is dat moderne marchanderen tussen burgers en beleidsmakers misschien niet kwalijker dan de manier waarop beleid voorheen tot stand kwam - in achterkamertjes, zonder dat de betrokkenen zelf aanwezig waren. Rose: "Zijn burgers die zich rond een belang verenigen een geweldig voorbeeld van democratie, of vormen ze er juist een bedreiging van? Zijn politici een spreekbuis van het algemeen belang - van de gemeenschap - of van bepaalde groepen - van gemeenschapjes? Ik heb het definitieve antwoord op deze vraag niet. Wel zie ik de aandacht verschuiven van de samenleving als geheel naar gemeenschappen. Dit heeft invloed op de manier waarop politiek werkt. Het is moeilijker geworden voor politici om zich sterk te maken voor het algemeen belang. Kiezers zeggen: 'Wie ben jij om te zeggen wat het algemeen belang is?' En inderdaad, hoe moeten politici dat weten? Politiek is onvermijdelijk het nemen van beslissingen in een situatie van conflicterende belangen. Hoe bereik je in die omstandigheden een zo afgewogen mogelijke, breed gedragen beslissing? Dat is de vraag."

Die vraag is natuurlijk niet nieuw. Het begin van een oplossing wordt traditioneel gezocht in het voorlichten van het publiek over wetenschap en techniek. Rose: "Ik ben commissielid van de *Wellcome Trust*, een Brits particulier fonds dat ontzettend veel geld te vergeven heeft op het terrein van gezondheidsonderzoek. Daar zegt men gewoontegetrouw: 'Laten we investeren in het voorlichten van het publiek'. Dus dan subsidiëren we weer een tentoonstelling, of schoolkinderen die zich verkleden als basenpaar en op het toneel de dans van de dubbele helix uitvoeren. Ik ben er niet zo zeker van dat dit helpt. Steeds vaker denk ik dat het er niet zozeer om gaat het publiek goed voor te lichten, maar om het publiek te *betrekken* bij een kwestie." De vraag wordt dan: hoe? Focusgroepjes en burgerpanels zijn volgens Rose ook niet het ei van Columbus. Rose: "Het recept is: 'Neem 25 onbevungen burgers die geen belang hebben bij een maatschappelijke kwestie, sluit ze op in een kamer met een stel experts, en kijk waar ze mee komen'. Ik zie alleen niet goed hoe de uitkomsten van dergelijke kunstmatige processen opgeblazen kunnen worden zodat ze de mening van de hele bevolking representeren. De echte wereld is volgens mij nog steeds een betere plek om uit te vinden wat de ware perspectieven en belangen zijn."

Rond ziektes ziet Rose dus wél voorbeelden van waarachtige publieke betrokkenheid ontstaan, namelijk als burgers zich gaan verenigen en scholen rond een direct belang. Is dat soort publieke betrokkenheid dan wel goed? Rose: “Misschien. Maar feit is dat publieke betrokkenheid politici nog niet ontslaat van de noodzaak om ethische en politieke keuzes te maken. Politici zullen hoe dan ook soms beslissingen moeten nemen die indruisen tegen de wensen van hun meest luidruchtige kiezers.”

Nikolas Rose

Nikolas Rose is socioloog en directeur van het BIOS Centre for the Study of Bioscience, Biomedicine, Biotechnology and Society aan de London School of Economics and Political Science. Hij heeft zitting in de National Council of Bio-Ethics en is hoofd van het Neuroscience and Society Network. Recente boeken van zijn hand: *Governing the Present: Administering Economic, Social and Personal Life* (2008) en *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century* (2007).

Volgens Rose is het nieuwe adagium in het biomedische veld: ‘screen and intervene’. Veel hedendaags onderzoek zet in op het vinden van biologische markers die duiden op gevoeligheden voor een bepaalde aandoening vóórdat iemand ergens last van heeft - presymptomatisch dus. Die markers kun je bijvoorbeeld opsporen aan de hand van hersenscans, bloed, of genetische profielen. Mensen krijgen daardoor weet van hun individuele vatbaarheden voor specifieke ziektes. Dit leidt niet tot fatalisme. Integendeel: kennis van die vatbaarheden stelt hen in staat om leefomgeving of voeding aan te passen, zo is de idee. Zo’n vroege interventie zou in ons aller belang zijn: individuen kunnen langer gezond blijven, en gezonde mensen zijn goedkoper voor de gemeenschap.

Een dergelijke manier van kijken en denken maakt dat we gaandeweg een andere verhouding tot ons lichaam krijgen. Wij worden geacht dat scherp in de gaten te (laten) houden en verantwoordelijkheid te nemen voor onze lichamelijke gesteldheid. De overheid bevordert deze houding met allerlei preventieprogramma’s. De maatschappelijke en sociale effecten van deze omslag in het omgaan met lichamelijke gezondheid en ziekte beginnen nu door te werken.

© Marjan Slob, 2008. Geschreven voor de bijeenkomst van European Parliamentarian Technology Assessors.