

Leven met de toekomst

Persoonlijksaandoeningen raken de kern van hoe we onszelf ervaren. Daarom treffen technologische ingrepen die tot doel hebben om zulke persoonlijkheidsaandoeningen te verhelpen of te verzachten óók onze kern. Maar dat die praktijken diep gaan, wil nog niet meteen zeggen dat ze uitzonderlijk zijn. Technieken waarmee we onze persoonlijkheid veranderen, zijn van alle tijden. Ze heten 'geestelijke oefening', persoonlijke ontwikkeling, meditatie, praten met een goede vriend, psychotherapie. En hoe ingrijpend de effecten van die zelfstileringstechnieken ook kunnen zijn, je bent er zelf bij, je weet ongeveer wat er gebeurt. Ze zijn ons niet vreemd.

De huidige technologieën die tot doel hebben onze persoonlijkheid aan te pakken, zijn de meesten van ons wel vreemd. We willen veranderen, en weten, hopen of horen dat dat kan via bijvoorbeeld psychofarmaca, neurochirurgie of genterapie. Maar hoe die verandering precies plaatsheeft, hoe het *werkt*, dat weten de meesten van ons niet. We hebben als het ware een soort overgave nodig om die technieken op onszelf los te laten. We doen iets met onszelf, of laten iets met onszelf doen, dat we eigenlijk niet begrijpen. In de hoop dat we er beter van worden, natuurlijk. Sterker nog: in de hoop dat we er meer *onzelf* van worden, dat we beter toekomen aan degene die we - los van die akelige en hinderlijke stoornis - echt denken te zijn.

Dus: om meer onszelf te worden, hebben we ondoorgrondelijke technieken nodig waaraan we ons moeten overgeven. Die paradox maakt technologische ingrepen in persoonlijkheidsaandoeningen zo uitzonderlijk fascinerend. En dat zal de reden zijn dat dergelijke ingrepen zoveel gedachten en emoties oproepen, zoals blijkt uit de boeken en films, de verhalen van mensen met een persoonlijkheidsaandoening en de wetenschappers en cultuurbeschouwers die in dit boek aan bod zijn gekomen.

Machtige beelden

De hier besproken ingrepen zijn natuurlijk niet los te zien van bredere ontwikkelingen binnen het medische veld, die ook weer stevig zijn ingebed in een veranderende maatschappij. Als je wilt nadenken over de maatschappelijke betekenis van die technologische ingrepen op de persoonlijkheid - en dat wil dit boek - dan ontkom je er niet aan om die bredere tendensen in de analyse te betrekken. En dan springen er twee in het oog: de opkomst van medische doorlichtingspraktijken en de neiging tot *enhancement*, zoals dat in vakkringen heet.

Die doorlichtingspraktijken of visualisatietechnieken zijn inmiddels gemeengoed geworden. Artsen gebruiken een scan routinematig als hulpmiddel bij een diagnose. Die tendens is zo sterk, dat José van Dijck van een ziekenhuis spreekt als 'een plaatjesfabriek'.

Technieken bieden geen transparant venster op de werkelijkheid, zo stond te lezen in hoofdstuk twee van dit boek. De hele waarheid valt niet in een plaatje te vangen. Plaatjes *kiezen* voor de wijze waarop ze willen bemiddelen tussen het zieke lichaam en de arts. Neem de huidige snelle opkomst van de functionele hersenscans: zij maken dat wij gaan zoeken naar afwijkende hersenpatronen. Zo komt de relatie tussen brein en geest centraal te staan in de analyse van persoonlijkheidsaandoeningen, en dus niet bijvoorbeeld de sociale omstandigheden.

De aard van die bemiddeling, ofwel de aard van het beeld van het menselijk lichaam, bepaalt onherroepelijk de manier waarop het zieke lichaam behandeld zal gaan worden. In de

woorden van Annemarie Mol en Marc Berg: 'Aangezien de *waarheid* over het lichaam complex en gelaagd is, wordt een andere vraag cruciaal, namelijk aan welke gegevens we de meeste *waarde* hechten. Niet 'wat is waar?' maar 'wat vinden we belangrijk?'' Zo zitten er ook in medische visualisatietechnieken al keuzes verwerkt die sommige praktijken voor de hand liggend en 'waardevol' maken, en waardoor andere praktijken wegwijnen, of niet tot bloei komen.

Op dit moment is de macht aan de plaatjes. Zij zijn in veel gevallen de maatstaf geworden waaraan artsen afmeten wat het effect van een ingreep is. Dat een patiënt zich beter begint te voelen, is belangrijk, maar arts en patiënt zijn er pas echt gerust op als ook de scan een 'verbetering' laat zien. De rapportage van de patiënt over zijn toestand verliest dus aan status en wordt op zijn minst 'gecontroleerd' met een plaatje.

Die objectivering van de rapportage van de patiënt via een medisch beeld kan vreemde gevolgen hebben zodra het persoonlijkheidsaandoeningen betreft. Voelen dat je pijn hebt in je knie is nu eenmaal anders van aard dan 'voelen' dat je stemming stelselmatig de verkeerde kant op gaat. Een gedachtenexperiment kan dit misschien duidelijker maken. Nu al is het mogelijk om via scans veranderingen te zien in de hersenen van patiënten die psychofarmaca slikken, en zelfs van patiënten die psychotherapie krijgen. Als die tendens naar het zichtbaar maken van behandelingen zich voortzet - en alles wijst daarop - dan is het voorstelbaar dat dit type veranderingen een maat zal gaan worden voor het succes van een behandeling. Stel dat een patiënt zegt baat te hebben bij een gesprekstherapie, maar dat een ziekenfonds van de toekomst weigert die therapie verder te financieren, omdat de scans uitwijzen dat er na tien sessies geen verandering is te zien in de hersenen van de patiënt. Dan zouden de meesten van ons toch oordelen dat hier de verkeerde gegevens de doorslag geven.

De zucht naar een criterium is begrijpelijk, zeker als er publiek geld wordt besteed. Maar juist bij persoonlijkheidsaandoeningen is de subjectieve component - hoe het voor de patiënt voelt - principieel onmisbaar. Zo kan de zucht naar transparantie van het lichaam de plank mislaan; hoe het leven zich aan iemand voordoet, is nu eenmaal niet te zien op een hersenscan. De rapportage van de persoon zelf is niet alleen onmisbaar, maar hoort ook *centraal* te staan in de behandeling. En dat gaat tegen de draad van de visualiseringstendens in.

Risikant leven

Als een patiënt naar een dokter gaat voor een diagnose, dan voelt hij of zij zich al niet zo lekker. Er is als het ware eerst een probleem, en dan volgt het medische plaatje dat moet helpen bij het stellen van een diagnose. Het kan ook andersom: via scans van welke aard dan ook kunnen artsen misvormingen zien die misschien nog niet eens tot symptomen leiden. De patiënt heeft dan wat onder de leden, maar is nog niet ziek. Zo maken visualiseringstechnieken *vroegdiagnostiek* mogelijk. Dit geldt in de praktijk al voor kanker, waar via bevolkingsonderzoeken hele cohorten van de bevolking worden doorgelicht op grond van kansen die ze lopen, in plaats van symptomen die ze vertonen. Rond persoonlijkheidsaandoeningen bestaan die praktijken nog niet. Maar als de queeste naar de link tussen brein en geest doorzet en meer vruchten begint af te werpen, dan is het goed voorstelbaar dat bepaalde groepen mensen in de toekomst worden doorgelicht, bijvoorbeeld als schizofrenie 'in de familie zit'. Of dat de schoolarts routinematig kinderen gaat screenen op ADHD.

Het grote voordeel van vroegdiagnostiek is, dat aandoeningen gewoonlijk beter te behandelen zijn als ze zich nog niet volledig hebben geopenbaard. Als de patiënt zich houdt aan bepaalde leefregels, medicijnen slikt of een relatief kleine operatie ondergaat, is hij misschien zelfs van zijn ziekte af voordat hij in de gaten heeft dat hij er één heeft. Dit is wat Eddy Houwaart in hoofdstuk twee 'de geboorte van de niet-zieke patiënt' noemt. Een mogelijk nadeel is, dat mensen erg gefixeerd raken op hun gezondheid. Er zijn altijd meer risico's dan feitelijke aandoeningen. Als je je lichaam gaat beschouwen als iets dat doorgelicht kan worden op gezondheidsrisico's, krijg je er onherroepelijk veel potentiële aandoeningen bij waar je je zorgen over kunt maken. Die potentiële aandoeningen hebben iets met jou te maken - je hebt een *extra grote* kans op prostaatkanker, of depressie - maar hoe je precies met kansen omgaat, hoe je daar wijs mee leeft, daar hebben we nog niet veel ervaring mee.

Voorspellende geneeskunde

In hoofdstuk zes kwamen genetische ingrepen op persoonlijkheidsaandoeningen aan de orde. Daaruit bleek, dat de relatie tussen persoonlijkheid en bepaalde specifieke genen bijzonder moeilijk is te leggen. Gentherapie voor persoonlijkheidsaandoeningen ligt dan ook ver buiten bereik. Dat neemt niet weg dat het genetisch perspectief, het denken en verklaren in termen van genen, wel degelijk effect zal hebben op onze omgang met onszelf. Eddy Houwaart verwacht zelfs dat de visualiseringstechnieken hun dominante diagnostische positie zullen verliezen aan genetische screening. Ofwel: als de genetische revolutie doorzet, dan zal vroegdiagnostiek veranderen in *voorspellende* geneeskunde. Dan lopen we in de toekomst wellicht met een genetisch paspoort op zak, waarin het specifieke genoom van ieder van ons staat opgetekend. En daarin staat mogelijk dat we een afwijking hebben op chromosoom 1 en 22 (afwijkingen die kunnen samenhangen met schizofrenie), of op chromosoom 13 en 18 (depressie).

Het is de vraag wat dergelijke kennis gaat betekenen in de praktijk. Wetenschappers hameren erop dat de geconstateerde correlaties klein zijn. Bij een afwijking op chromosoom 13 heb je wellicht twee procent meer kans depressief te worden, en zelfs dan alleen maar in samenhang met afwijkingen op een ander chromosoom, plus condities waarin een depressie kan bloeien. De praktische waarde van die kennis is dus nihil. Die informatie is alleen zinvol te interpreteren als je beschikt over een verfijnd gevoel voor statistiek, en dan nog is de kennis die *genomics* produceert, relevanter voor epidemiologen dan voor individuen. Maar vermoedelijk blijft bij de burger toch vooral hangen dat hij of zij een verhoogde kans op - bijvoorbeeld - depressie heeft. Al die risicoprofielen, kansen en berekeningen op grond van genetische screening zouden wel eens tot een steeds individualistischere levensstijl kunnen leiden, verwacht Tsjalling Swierstra. "Stel dat uit ons genetisch profiel blijkt dat jij beter geen broccoli kunt eten ik beter geen vlees, dan zullen we apart ons potje moeten koken. Gezellig wordt dat in een gezin!" Zo zal het denken in termen van gezondheidsrisico's, die volgens veel cultuurbeschouwers het duidelijkste gevolg zal zijn van de genetische revolutie, op onverwachte manieren zijn weerslag hebben op ons dagelijkse leven en zelfbesef.

Beter is niet goed genoeg

Enhancement is die andere maatschappelijke trend op de achtergrond van de discussies die in dit boek spelen. *To enhance* betekent: verbeteren. Traditioneel proberen artsen het

lichamelijk functioneren van hun patiënten te verbeteren. Veel lichamelijke functies hebben een natuurlijk optimum: lever en hart doen het goed als ze het bloed adequaat zuiveren respectievelijk rondpompen. Een arts weet dus waar hij of zij naar toe moet werken. Ook hier weer ligt de zaak ingewikkelder op het terrein van persoonlijkheid. Want je emotionele welbevinden, je cognitieve prestaties en je sociale functioneren zijn in principe eindeloos te verbeteren. 'Als er geen na te streven optimum is, is onduidelijk waar functieherstel overgaat in functieverbetering', stelt de Gezondheidsraad in haar rapport *De toekomst van ons zelf*. Dat geldt dus bij uitstek voor persoonlijkheidskwesaties. Veel van de denkers en wetenschappers die in de hoofdstukken over depressie en ADHD aan het woord komen, zien dit als de grootste maatschappelijke vraag rond deze aandoeningen.

Depressie en ADHD worden veel vaker gediagnosticeerd dan een decennium geleden, en ook de bijbehorende psychofarmaca worden veel vaker voorgeschreven. Het is onmiskenbaar dat grote groepen mensen hier enorm mee geholpen zijn; dankzij de pillen leiden zij een minder ellendig bestaan dan voorheen. Maar die massale greep in de pillenpot kan tegelijkertijd tot ongewenste en onwenselijke individuele en maatschappelijke effecten leiden.

Om met de individuele effecten te beginnen: het ziet ernaar uit dat honderdduizenden Nederlanders hun leven lang antidepressiva zullen moeten slikken; ook een aanzienlijk aantal ADHD'ers zal niet meer van de medicijnen afkomen. Wat de langetermijneffecten van deze psychofarmaca zijn, is niet duidelijk, simpelweg omdat de middelen korter bestaan dan een mensenleven lang is. En door de logica van de markt zullen die effecten ook niet snel duidelijk worden. Farmaceutische bedrijven hebben er weinig belang bij om de middelen op langetermijneffecten te screenen, omdat hun patenten op een bepaalde pil na twintig jaar vervallen. Ruim tien van die twintig jaren verstrijken met het officieel geregistreerd krijgen van een bepaald molecuul; een middel is zo'n tien jaar op de markt voordat de rechten vervallen. Vanuit bedrijfsmatig oogpunt is kostbaar en moeilijk te realiseren onderzoek naar langetermijneffecten (langer dan tien jaar) dus een onverstandige investering. Het initiatief voor dit soort onderzoek zal vooral moeten komen van de overheid of van universiteiten, en die ontplooiën op dit moment weinig activiteiten in deze richting. En dan nog: mocht uit onderzoek blijken dat een bepaalde pil tegen depressie bij jarenlang slikken zeer kwalijke gevolgen heeft voor bijvoorbeeld de nieren, dan is het directe effect van zo'n uitkomst gering. Want de specialisten van de toekomst schrijven waarschijnlijk allang weer nieuwe psychofarmaca voor, die volgens onderzoek van de farmaceutische industrie in ieder geval op de korte baan beter presteren dan de vorige generatie pillen.

Deze dynamiek leidt ertoe dat niet snel duidelijk zal worden wat langdurig slikken van pillen voor individuen betekent. Anders gezegd: of die pillen bij lang slikken veilig dan wel onveilig zijn, weet eigenlijk niemand. Dat maakt het des te belangrijker om serieus te overwegen of een aandoening zwaar en ernstig genoeg is om überhaupt aan pillen te beginnen. De cruciale vraag daarbij is: kom je door het slikken van pillen meer aan je menselijkheid toe, of drijf je er juist verder van af? Het antwoord op die vraag zal voor iedereen anders liggen en heeft uiteraard te maken met de ernst van de aandoening. Als Door Hofkamp in dit boek zegt: "Ik was het zat om steeds zo ongelukkig te zijn", dan zullen de meeste mensen haar bewonderen vanwege de regie die ze over haar eigen leven neemt door antidepressiva te slikken. De werkelijke maatschappelijke kwestie speelt zich af in de grijze zone tussen een lichte depressie en perioden van somberheid. Daar waar de sombere stemming misschien wel te dragen is, maar simpelweg niet fijn. Daar wordt een andere, levensbeschouwelijke

vraag urgent: hebben sombere perioden en gevoelens van desoriëntatie een waarde voor het leven of niet? Voor Monica van Gool wel. Ze lijdt onder haar regelmatig terugkerende sombere buien, maar die zijn ook een bron van zelfkennis en verhogen de betekenis van haar blije perioden. Zij vindt dus dat je sombere gevoelens moet toelaten, omdat je iets verliest als je ze onmiddellijk wegpoetst.

Stemmingen verdoezelen

Het lastige is hier weer de subjectieve kant van depressie, of somberheid. Iedereen is wel eens somber. Wanneer ben je zo vaak somber dat je van een lichte depressie kunt spreken, en dus pillen kunt vragen aan de dokter? En stel nu dat er pillen op de markt komen die weinig of geen bijwerkingen heten te hebben. Waarom zou de dokter je die dan eigenlijk onthouden als jij vindt dat je last hebt van je somberheid? Zo'n weigering begint aardig op betutteling te lijken. Ook dit leidt gemakkelijk tot een vorm van indicatie-inflatie: hoe effectiever en veiliger de psychofarmaca, hoe lichter de gevallen waarin ze voorgeschreven worden - want wie bepaalt nog of je ze al dan niet nodig hebt? Totdat ze, net als pijnstillers, bij de dumpdrukker liggen, te koop voor iedereen die geen zin heeft in een sombere gedachte.

Dit is zoals gezegd alleen een problematisch toekomstbeeld voor mensen die denken dat een vervelende stemming van een andere orde is dan een lastig pijntje. Die mensen wijzen erop dat 'stemmingen' verbonden zijn met waarden en overtuigingen, ofwel met de manier waarop je in het leven staat. "Voor elk leven staat iets op het spel", zegt Joep Dohmen in hoofdstuk drie. Mensen die hun stemmingen stelselmatig proberen te verdoezelen, verdoezelen in zijn ogen relevante informatie over hun levensproject. Dat zou ook tot sociale effecten kunnen leiden: als je voor een goed gevoel wel wat uit een potje neemt, dan hoef je niet meer je best te doen voor anderen, want hun oordeel over jou doet er niet meer toe voor jouw welbevinden. Volgens Witte Hoogendijk kan dat ertoe leiden "dat je sociale omgeving na een poosje op zo'n manier verandert, dat het langdurige geluk zich niet meer *kan* manifesteren. Dan ontbreekt daar de context voor." Zo kan de zucht naar verbetering van je leven ongemerkt een groot verlies inhouden.

De glijdende schaal

Als steeds meer mensen in steeds 'lichtere' situaties antidepressiva gaan slikken, dan kan dat onvoorziene gevolgen hebben voor hun eigen gezondheid later. Maar het kan ook onvoorziene gevolgen hebben voor ons allemaal. Want als somberheid zich steeds minder manifesteert doordat we er steeds sneller een pilletje tegen slikken, dan kalft onze collectieve ervaring met somberheid af. Dan verleren we het wellicht om de nare gevoelens die horen bij tegenslag op waarde te schatten, en te gebruiken als bron van kennis, als uitgangspunt om onze opvattingen over onszelf en onze plek in een sociale kring bij te stellen. Dat zou ontegenzeggelijk een verschraling van onze cultuur betekenen.

Ook als cultuur moeten we dus de vraag stellen: zien we de pijn en ellende van individuen niet teveel als een louter individueel probleem dat we moeten verhelpen? Vergeten we niet dat die individuele problemen mogelijk symptomen zijn van het spaaklopen van de maatschappij, en dat de gekozen 'remedie' dus ook gevolgen zal hebben voor de sfeer in de samenleving? Of, om het toe te spitsen op de kinderen met ADHD die in hoofdstuk 5 centraal staan: wat zegt het over onze cultuur als steeds meer kinderen zó druk zijn dat ze

voor zichzelf en voor hun omgeving onhandelbaar worden zonder pillen? En wat doen we door op grote schaal Ritalin te verstrekken?

Weinig tot niets, is het antwoord van psychiater Jan Buitelaar. ADHD is namelijk een aangeboren hersenafwijking en kan dus zijn oorsprong niet hebben in een drukke maatschappij. Het feit dat steeds meer kinderen de diagnose ADHD krijgen, moeten we duiden als vooruitgang; we herkennen de aandoening beter, en het heeft ook meer zin die aandoening te herkennen, omdat er een redelijk effectief middel tegen is: Ritalin. Volgens pedagoog Micha de Winter is er meer aan de hand. Hij erkent dat er drukke kinderen met een hersenaandoening bestaan, maar wijst er ook op dat ouders behoefte hebben aan een label voor een kind dat opvalt in de groep. Welk label dat precies is, is voor ouders in feite van tweede zorg. Dat zou ook de vlucht van het aantal 'aadehaadeeërs' kunnen verklaren; ouders en kinderen snakken naar erkenning van hun problemen, en die erkenning krijgen ze zodra de diagnose ADHD is gesteld. Wij als cultuur nemen een probleem kennelijk pas serieus als het in medische termen wordt gegoten, zegt De Winter. Waarbij we op de koop toe nemen dat er dan dus ook een medische oplossing wordt gezocht.

Als één ding duidelijk wordt uit de interviews met ouders en leerkrachten over ADHD, dan is dat de enorme zorg die zij voor de kinderen voelen. Een medisch label biedt wellicht erkenning voor verborgen ellende, en eventueel ook hoop op een lichter leven, maar niemand beschouwt het als een makkelijke uitweg. Niettemin dreigt ook hier hetzelfde patroon als bij antidepressiva: als steeds meer drukke kinderen de diagnose ADHD krijgen, dan verandert dat op den duur onze kijk op drukte. Een nogal druk kind is niet meer gewoon 'een nogal druk kind', maar 'een mogelijke aadehaadeeër'. En wat 'nogal druk' is, zou in de loop van de tijd kunnen verschuiven. Naar beneden, wel te verstaan. Om dit duidelijk te maken, weer een gedachtenexperiment. De werkelijk onhandelbaar drukke kinderen zijn eruit gezeefd en hebben het label ADHD gekregen. Nu springen de iets minder drukke kinderen in het oog. Zouden zij misschien ADHD in een lichte vorm hebben? Er volgen gesprekken met ouders, die natuurlijk willen dat hun kind het goed doet op school en bezorgd naar een arts stappen. De arts heeft juist gehoord dat er een nieuwe generatie Ritalin op de markt is, even effectief en met minder bijwerkingen. Dat zouden ze eens een poosje kunnen proberen. Het middel slaat aan, het kind concentreert zich beter. En nu valt op dat Pietje toch ook wel vaak in zijn stoel draait en met zijn hoofd niet bij de les is. Als verantwoordelijke leerkracht meldt de juf dit aan de ouders, die zich bezorgd beraden op wat ze moeten doen. Ad infinitum.

Ouders en leerkrachten willen natuurlijk niet dat kinderen aan steeds hogere eisen moeten voldoen om nog 'normaal' gevonden te worden. Integendeel: ze proberen in een moeilijke situatie de beste keuze te maken in het belang van een individueel kind. Maar al die individuele keuzes tezamen hebben maatschappelijke effecten, en die lijken een dynamiek op zichzelf te krijgen. Ze bepalen voor een groot deel de smaak van de maatschappij. Het opvallende is, dat er over dit soort patronen, maar ook over bovengenoemde effecten van vroegdiagnostiek en voorspellende geneeskunde, nauwelijks gedebatteerd wordt. Dat is spijtig, want je hoeft geen visionair te zijn om te voorzien dat nieuwe technologieën ons leven diepgaand beïnvloeden. Zeker waar het technologieën betreft die ingrijpen op onze persoonlijkheid. Daar is het bereik enorm: reikend van de praktijk van alledag, tot ons zelfbegrip, onze waarden en onze idealen.

Het is daarom van vitaal belang om vragen te stellen over deze nieuwe technologieën. Vragen over veiligheid uiteraard. En of een bepaalde ingreep 'mag' of niet. Maar ook en vooral vragen over wenselijkheid. Hoe gaat de toekomst eruit zien als het slikken van 'pillen voor de geest' nog vanzelfsprekender wordt? Wat gebeurt er als hersenoperaties worden toegesneden op psychiatrische patiënten? Mocht de genetische revolutie doorzetten, hoe verandert dan de omgang met onszelf en elkaar? Wat voor maatschappelijke en politieke realiteiten horen daarbij? Zijn die aantrekkelijk, of niet? En voor wie? Dat vereist denken, praten, en kiezen. Op een gepast moment.

© Marjan Slob / Rathenau Instituut, 2004.