

Anders willen zijn

Onvrede is de motor van verandering. Al sinds het begin der tijden hebben mensen visioenen gehad van een beter, aantrekkelijker leven, en via technologie hebben we ons leven ook daadwerkelijk meer naar eigen hand kunnen zetten. Stanley Kubrick opende zijn beroemde film *2001: A Space Odyssey* niet voor niets met het beeld van een rondtollend bot, opgegooid door een mensaap, dat overgaat in het beeld van een traag om zijn as roterend ruimteschip. Zijn visie is duidelijk: techniek is de voornaamste oorzaak van de evolutie van de menselijke soort.

Evolutie van de soort, want technieken veranderen niet alleen onze leefwereld, maar ook onszelf. We zijn, met een modieus woord, allemaal *cyborgs* geworden: mensmachines, wezens waarvan het organische materiaal is versmolten met technologische *hardware* - een vulling in de kiezen, een pin in de heup, een buitenbeugel, een siliconenborst. Technieken stellen ons evengoed in staat een aantal 'natuurlijke' zaken uit te schakelen: ontsierende pukkels, vruchtbaarheid, besmettelijke kinderziekten, hoofd- en menstruatiepijntjes. Inmiddels hebben wij allang een omgang met deze technieken gevonden. Puur natuur is niemand van ons meer. Gewoonlijk zien we dat ook niet als een probleem. De genoemde ingrepen bedreigen onze autonomie niet; integendeel, in onze beleving vergroten ze die eerder. We sturen er onze evolutie de gewenste richting mee op, om bij Kubricks beeld te blijven.

De omgang met technologie wordt problematischer naarmate er meer op het spel staat, en we minder culturele ervaring hebben met een bepaalde technologische ingreep. Dat lijkt bij uitstek op te gaan voor de technieken die in dit boek aan bod komen. Dat zijn namelijk technieken die tot doel hebben om onze *persoonlijkheid* te veranderen. Geen ander terrein hangt zo nauw samen met ons zelfbeeld, en dat maakt dat de angsten en verwachtingen rondom deze technieken exponentieel toenemen. Het doet ook allerlei principiële vragen rijzen. Wie zijn wij, als onze essentie van buitenaf te veranderen is? Welke beelden van onszelf en onze samenleving worden door deze technieken geopend? En: dreigen we, in onze zucht beperkingen en lijden te overstijgen, misschien ook onze menselijkheid te verliezen? Welke toekomstige mens creëren we eigenlijk met die technologische ingrepen in de persoonlijkheid?

Soms is de toekomst dichterbij dan gedacht. In hoofdstuk 5 van dit boek komt Gerard Dekker aan het woord. Dekker heeft het syndroom van Gilles de la Tourette. Om zijn symptomen te verminderen, zijn er elektroden in zijn hoofd geplaatst, die hij zelf via een soort afstandsbediening bij zijn sleutelbeen 'harder' of 'zachter' kan zetten. Gerard Dekker krijgt in de praktijk meer controle over zijn symptomen, maar pas door 'lichaamsvreemde' elementen in zijn hoofd toe te laten. Vraag: wie heeft hier de controle, Dekker of de elektrode? Wat gebeurt er eigenlijk met onze soort als we kunnen veranderen wat er zich in ons hoofd afspeelt? Wat doet dat met ons zelfbeeld? En met de maatschappij waarin al die 'verbeterde' individuen samenleven? Over dit soort vragen gaat dit boek. Het onderzoekt de manieren waarop we op dit moment via materiële technologieën kunnen ingrijpen in de menselijke persoonlijkheid. En bespreekt de reële en mogelijke gevolgen van die ingrepen voor de maatschappij en voor ons zelfbeeld.

Pillen voor de geest

We stipten hierboven nog tamelijk futuristische neurochirurgische ingrepen aan. Maar de belangrijkste manier om via technologie onze persoonlijkheid te veranderen, is al zó ingeburgerd dat we haar haast niet meer als technologie herkennen: psychofarmaca. Dit boek beschrijft twee klassen van pillen die vaak worden geslikt bij aandoeningen die sterk

samenhangen met ons zelfbeeld. In hoofdstuk 3 gaat het over antidepressiva. Vragen die daar aan de orde komen zijn: wat is een depressie, hoe werkt een antidepressivum, bewijs je jezelf een dienst door sombere gevoelens te onderdrukken, kan deze maatschappij nog wel omgaan met ongeluk, zou dat eigenlijk moeten of is dat een achterhaald puriteins ideaal?

Hoofdstuk 5 bespreekt de aandoening ADHD en het middel Ritalin dat veel 'aadeehaadeeërs' krijgen voorgeschreven. Ook hier gaat het over de biomedische kant van ADHD, de vermoedelijke werking van de ziekte en die van het middel ertegen. En wordt de vraag gesteld wat we moeten denken van een maatschappij waarin steeds meer kinderen het label 'ADHD' krijgen. Je kunt dit zien als een verworvenheid, omdat de diagnose in ieder geval erkenning en ook uitzicht op goede medicatie betekent voor een grote groep kinderen. Je kunt dit ook - en misschien wel tegelijkertijd - zien als een symptoom van een prestatie maatschappij die afwijkingen van de norm steeds minder accepteert. Of, om pedagoog Micha de Winter vrij te citeren: meisjes aan de Prozac, jongetjes aan de Ritalin, en de maatschappij draait vrolijk door.

In het tussenliggende hoofdstuk 4 komt een andere techniek aan bod waarmee een persoonlijkheid kan worden veranderd: neurochirurgie. Juist de laatste tijd zijn er grote doorbraken in de neurochirurgie. Gewoonlijk gaat het daarbij om ingrepen die fysiologische stoornissen verhelpen, zoals de ziekte van Parkinson. Zo'n ingreep bedreigt ons zelfbeeld niet zo, omdat hij *herstellend* bedoeld is; als het goed is, wordt de patiënt weer wie hij of zij al was. Maar Gilles de la Tourette-patiënten veranderen door de operatie juist in wie zij *hadden kunnen* zijn. Het zelfbeeld van de geopereerde is hier dus wel in het spel, en dat maakt dit voorbeeld interessant voor dit boek.

Genenpaspoort op zak

Hoofdstuk 6 stelt het genetisch model van de mens centraal. Het afgelopen decennium heeft het nadenken over jezelf in termen van genen de wind onder de vleugels gekregen. De bijbehorende technologische ingreep, genterapie, heeft tot dusver niet veel succes geboekt. Veel kenners voorspellen dat genterapie nooit in staat zal zijn om zoiets ingewikkelds als onze persoonlijkheid te veranderen. Niettemin trekt het genetische perspectief op aandoeningen veel maatschappelijke aandacht, en daarom gaan we er hier op in. Het hoofdstuk verhaalt over de huidige inzichten in de relatie tussen genen en gedrag, over de principes van genterapie, en over de verwachte maatschappelijke gevolgen. Zal ons gedrag veranderen als we allemaal met een genenpaspoort op zak lopen? Wat voor invloed zal dat hebben op onze manier van samenleven? Zullen we elkaar nog verantwoordelijk houden voor gedrag als blijkt dat dat gedrag voortspuit uit genen waar we ook maar toevallig mee geboren zijn?

Genees mij, want ik dreig ziek te worden

Hoofdstuk 2 gaat over medische visualisatietechnieken, en dus strikt genomen niet over een technologische ingreep in de persoonlijkheid. We vonden het om drie redenen goed om toch met dit hoofdstuk te openen. Allereerst om een praktische reden: veel van de vooruitgang in de biopsychiatrie van het laatste decennium is geboekt dankzij een doorbraak in *neuro-imaging* technieken, technieken waarmee de hersenen gevisualiseerd kunnen worden. Zonder hersenscans is de neurochirurgische ingreep van hoofdstuk 4 ondenkbaar, en zou veel van het fundamentele onderzoek dat in hoofdstuk 3 en 5 ter sprake komt een heel andere vorm aannemen. In die hoofdstukken worden hersenscans dan ook vaak genoemd, en dan is het handig om te weten hoe die scans tot stand komen.

Er is ook een meer principiële reden. Juist door preciezer te kijken naar een hoog-technische, maar in helende pretenties bescheiden hulpwetenschap als de visualisatietechniek, denken we duidelijk te kunnen maken hoe medische praktijk en medische idealen samenhangen met

technologie. Dit hoofdstuk wil een einde maken aan het cliché dat techniek op zichzelf niet goed of slecht is, maar dat het erom gaat hoe je die techniek aanwendt. Veel van die ‘keuzes’ voor aanwending blijkt een techniek namelijk als het ware zélf al te maken - of uit te sluiten. In de woorden van Marc Berg en Annemarie Mol: ‘Technieken doen altijd meer dan er op de verpakking staat’. Met verrassend brede gevolgen voor de praktijk.

Tenslotte hangt het beeldvormend onderzoek sterk samen met de opkomst van twee trends in de gezondheidszorg die een enorme invloed hebben op ons zelfbegrip: de vroegdiagnostiek en de voorspellende geneeskunde. De verwachtingen van de gezondheidszorg zijn aan het verschuiven: we willen niet alleen meer dat medische technologie ons beter maakt. We willen inmiddels ook dat zij ons geneest nog voordat wij ons echt ziek zijn gaan voelen. Dat ideaal kon alleen maar in het verschiet komen dankzij beeldvormende technieken.

De kaders van het boek

Dit boek kiest duidelijk voor de breedte, in de hoop zo verbanden te kunnen laten zien die in meer specialistische studies gewoonlijk buiten beeld vallen. Bij zo’n brede opzet is het extra belangrijk om te zeggen wat *niet* aan de orde wordt gesteld. Zo is dit boek gericht op *materiële* technologieën. Een belangrijke techniek om de persoonlijkheid te veranderen, psychotherapie, valt daarmee buiten bestek. De argeloze lezer kan uit dit boek misschien de conclusie trekken dat Nederland massaal psychofarmaca is gaan slikken om de persoonlijkheid te veranderen. Dat is in zekere zin waar - de pillenpreutsheid is duidelijk op zijn retour - maar die vloedgolf aan pillen gaat *niet* gepaard met laag tij voor psychotherapie. Het beeld is eerder dat mensen met psychische problemen pillen slikken en in therapie gaan. Er is ook welbewust gekozen voor technologische ingrepen bij *klinische* persoonlijkheidsaandoeningen. Dat betekent dat dit boek allerlei andere manieren negeert om de persoonlijkheid kunstmatig te veranderen – denk aan drugs, genotmiddelen, concentratieverhogers en kalmeringsmiddelen. De reden voor deze keuze: ingrepen bij klinische aandoeningen worden in principe gefinancierd met publiek geld. Dat maakt de beslissing over de wenselijkheid van de ingreep dus niet louter tot een privé-aangelegenheid, maar mede de uitkomst van een min of meer publiek debat. En dát maakt de discussie over de maatschappelijke betekenis van die ingrepen des te relevanter. Overigens is het onderscheid tussen het privé-domein en het publieke domein pragmatisch en veranderlijk; naarmate technologische ingrepen in de persoonlijkheid eenvoudiger en veiliger worden, zal de lat voor wat telt als een ‘echte’, klinische aandoening lager komen te liggen, zo is de verwachting. Ook de keuze voor de formulering ‘ingrepen in de *persoonlijkheid*’ behoeft een toelichting. Onder het wat vage begrip ‘persoonlijkheid’ kan zowel een patroon van onaangename psychische toestanden als een patroon van onaangenaam gedrag vallen. Die breedte hebben we nodig om recht te kunnen doen aan de samenhang tussen psychische en maatschappelijke processen. Het perspectief zou te individualistisch worden als we ons louter zouden richten op ‘psychische aandoeningen’. Een akelige gemoedstoestand hoeft immers niet per se tot maatschappelijk ongewenst gedrag te leiden; het is heel goed mogelijk om in stilte te lijden. Anderzijds zou een focus louter op onwenselijk gedrag te schraal zijn voor ons doel: iemand die zich vaak onaangenaam gedraagt, kan lijden veroorzaken, maar hoeft daar zelf geen last van te ondervinden. De psychische, ‘ervarings’-component zou dan teveel buiten de boot vallen. We gebruiken het woord ‘persoonlijkheid’ hier overigens in haar alledaagse betekenis, als datgene wat een persoon karakteriseert.

De macht van de verbeelding

De hoofdstukken hebben steeds dezelfde opbouw. Na een korte inleiding op het probleemveld volgt een paragraaf over de verbeelding van een bepaalde aandoening. Samenlevingen proberen hun moeilijke kwesties via cultuurproducten uit te werken, heet het in

cultuurstudies. Feiten en de meningen van specialisten zijn daarbij belangrijk, maar niet doorslaggevend. Vandaar dat elk hoofdstuk begint met een korte verkenning van de culturele verbeelding van een bepaalde aandoening. In boeken en films, hoe triviaal soms ook, is veel te zien van wat er in een maatschappij leeft aan hoop en angst omtrent een fysieke aandoening en bijbehorende medische technologie.

Het beeld dat in de cultuur leeft over technologieën waarmee we onze persoonlijkheid kunnen veranderen, is dus invloedrijk. Maar zo'n beeld komt niet noodzakelijk overeen met de feiten. Om een deugdelijk standpunt te kunnen bepalen, is het natuurlijk wel van belang om te weten wat de feiten zijn. Daartoe komen in het tweede deel van elk hoofdstuk specialisten aan het woord die vanuit hun biomedische kennis de fysiologische principes van een specifieke persoonlijkheidsstoornis (depressie, hyperactiviteit, het syndroom van Gilles de la Tourette, een agressieve aanleg) en de bijbehorende technologische ingrepen uit de doeken doen. Zij nemen ook stelling in de bredere maatschappelijke discussies die samenhangen met die ingrepen, en tonen daarbij dat zij over de grenzen van hun vak heen kunnen kijken. Tegelijk blijven zij stevig geworteld in de biomedische traditie. Voor de neurochirurgie die Gerard Dekker opereert, staat de hele complexe vraag naar de relatie tussen hersenen en geest - wat is nu een afspiegeling van wat?- in de reservebank. En in de hoofdstukken over psychofarmaca komt een radicale kritiek op het hele uitgangspunt van psychofarmaca niet in zicht.

Dat is natuurlijk niet vreemd. Als je specialisten vraagt naar de stand van zaken in hun vakgebied, dan zullen ze noodzakelijkerwijs antwoorden vanuit de uitgangspunten die dat vakgebied schragen. Hoe diezelfde uitgangspunten uitwerken op onze bredere leefwereld, en wat de voor- en nadelen daarvan zijn, komt tegen het einde van elk hoofdstuk aan bod. Professionele cultuurbeschouwers - filosofen, een medisch historicus, een psychiater, een pedagoog - wegen de ontwikkelingen rond technologische ingrepen in de persoonlijkheid en voorzien ze van commentaar. Hier verschijnt de mens niet als biologische machine, zoals bij de wetenschappers, maar als sociaal persoon, als deelnemer aan en vormgever van de maatschappij.

Hoe het voelt

Natuurlijk is een mens ook, en misschien vooral, een fenomenologisch wezen. Hij of zij voelt iets, heeft gewaarwordingen, opinies, angsten, en moet ondertussen een leven zien te leiden. In elk hoofdstuk komen één of meerdere mensen aan het woord die zelf een persoonlijkheidsaandoening hebben of leven met een kind dat zo'n aandoening heeft. Zij vertellen hoe het is om met die stoornis te leven, en over hun motieven om wel, of juist niet, via een beschikbare technologie in te grijpen in een 'moeilijk' karakter.

De meeste geïnterviewden hebben zulke grote persoonlijke problemen dat de maatschappelijke gevolgen van technologische ingrepen voor hen begrijpelijkerwijs van tweede zorg zijn. Daarom eindigt elk hoofdstuk met een korte dialoog, waarin drie denkers, die geen specialist zijn op elk van deze terreinen maar wel beschikken over een brede blik, met elkaar van gedachten wisselen over hun bevindingen. De drie - socioloog Evelien Tonkens, filosoof en theoloog Jean-Pierre Wils, en filosoof en psycholoog Kees Vuyk - hebben een avond vrijuit gepraat. Hun gesprek biedt een momentopname van hun gedachten, en dus geen afgewogen en uitgebalanceerde opinies. Zij bevinden zich als het ware in de positie van de lezer die net een hoofdstuk tot zich heeft genomen. De hoop is, dat deze dialogen de lezer helpen om zelf ook een eerste wegging te maken van de kwesties die het hoofdstuk heeft opgeroepen.

Het boek eindigt met een speculatiever hoofdstuk, dat brede lijnen trekt en oproept om vaker - en in een vroeger stadium - na te denken over de gewenste technologische ontwikkelingen.

Marjan Slob

Dank

Wij willen de volgende personen graag bedanken voor hun hulp en advies: Ines de Beaufort, Marianne Boenink, Annemarie Mol, Toine Pieters, Maud Radstake en Maartje Schermer. De leescommissie, bestaande uit Ruth Benschop (postdoc onderzoeker bij de capaciteitsgroep gezondheidsethiek en wijsbegeerte aan de Universiteit van Maastricht), Wim Hofstee (emeritus hoogleraar psychologie van de Rijksuniversiteit Groningen en bestuurslid van het Rathenau Instituut) en Marijke Knuttel (directeur van Stichting Pandora, belangenvereniging van mensen met psychische en psychiatrische problemen) heeft waardevol en stimulerend commentaar geleverd.

Veel dank gaat ten slotte uit naar iedereen die voor dit boek geïnterviewd wilde worden - ook naar degenen die uiteindelijk niet sprekend zijn opgevoerd.