

Trudy Dehue

De paradox van de leefstijlpolitiek

Lezing voor de 25^{ste} opening van het academisch jaar van de
Universiteit voor Humanistiek

Inleiding

Het is een eer om te mogen spreken bij deze 25^{ste} opening van het academisch jaar van de Universiteit voor Humanistiek. In tijden van ‘wetenschap in beweging’ kan deze universiteit een bijzondere rol vervullen. Haar medewerkers zetten immers al jaren de thema’s van ‘Science in Transition’ op de agenda. Ik denk aan onder andere Harry Kunneman, Joep Dohmen en de rector Gerty Lensvelt-Mulders.

Deze universiteit wordt bovendien sinds kort gesteund door Evelien Tonkens. We lijken heel verschillende vakgebieden te hebben. Ik werk aan de Universiteit Groningen en onderzoek het verschijnsel wetenschap - met nadruk op de wetenschappen mensen bestuderen. Tonkens, tot voor kort werkzaam aan de Universiteit van Amsterdam, stelt vragen over de inrichting van de samenleving en kaart aan dat instituties en organisaties de inzet van individuele talenten kunnen belemmeren.

Toch zie ik in haar een geestverwant en in haar werk een bron van inspiratie. Wetenschap is om te beginnen ook een institutie en ik ben de enige niet die aankaat dat deze institutie haar medewerkers lang niet alleen stimuleert. Toen ik begin jaren negentig een postdoc was verzochtte een hoogleraar al eens dat de talloze evaluaties van wetenschap steeds de planten uit de grond trekken om te

controleren of de wortels het wel goed doen. Dat is er in de jaren daarna niet minder op geworden.

Wetenschap is bovendien een buitengewoon invloedrijke institutie. Zij bepaalt in sterke mate wat een goede samenleving moet heten en wat telt als een goed functionerend mens. Van belang is dat zij dat vaak doet zonder er expliciet over te zijn. Wetenschapsbeoefenaren en niet-wetenschapsbeoefenaren spreken nogal eens over onderzoek alsof dat de werkelijkheid reflecteert - mits het is uitgevoerd volgens de regels. Mijn vakgebied, het wetenschapsonderzoek, brengt daar tegenin dat die regels zelf niet neutraal zijn en dat wetenschappelijk onderzoek ook op andere manieren de realiteit eigenlijk eerder vorm geeft dan ontdekt.

Wetenschap maakt de werkelijkheid

Dat wetenschap de werkelijkheid vorm geeft is gemakkelijk te illustreren aan haar technologische producten. De gloeilamp, de auto, de anticonceptiepil, het antidepressivum en het hersenimplantaat vergroten allemaal de menselijke mogelijkheden. Maar dat doen ze niet op een neutrale manier. De ontwerpers ervan bepaalden wélke mogelijkheden worden vergroot en vooral op wat voor manier. Er zit altijd een programma in de technologie verstopt.

Bovendien hebben technologische producten ook onbedoelde consequenties. De anticonceptiepil was bijvoorbeeld een van de eerste manieren om ons biologische lot in eigen hand te krijgen. Hij had grote voordelen voor de emancipatie van vrouwen, maar veranderde anderzijds het krijgen van kinderen van iets wat gewon bij het leven hoort tot een ingewikkelde keuze. Sterker nog: voor datgene waarvoor men eenmaal heeft gekozen is men volledig zelf verantwoordelijk. De beschikbaarheid van anticonceptie zou dus wel eens een

van de oorzaken kunnen zijn van het hedendaagse fenomeen van nerveus ouderschap (anxious parenting) dat veel wordt gesignaleerd.

Maar ook als het louter om verbale kennis gaat zitten daar onvermijdelijk menselijke beslissingen in verankerd. Elk tellen, meten, hersenscannen of experimenteren is ingebed in classificeren, argumenteren en interpreteren. Net zoals de beslissingen genomen bij het ontwerp van technologie hebben de beslissingen genomen bij het ontwerp van verbale kennis bovendien gevolgen voor de manier waarop we ons leven leven.

Stel bijvoorbeeld dat we het aantal kinderen willen tellen dat in armoede leeft. Dan hebben we een definitie van armoede nodig. De definitie van het Centraal Bureau voor de Statistiek verschilt bijvoorbeeld van die van het Sociaal Cultureel Planbureau of de Verenigde Naties. Zoiets levert verschillende cijfers op, met als gevolg verschillend beleid. De definities schuilgaand in cijfers kunnen dus belangrijke consequenties hebben. Meten is uitermate belangrijk, maar voor ‘meten is weten’ geldt hooguit dat het rijmt.

Normatieve definities dringen ook door tot in het hart van de experimentele laboratoriumwetenschap. Een nieuw ontworpen psychiatrisch medicijn, een psychofarmacum, moet bijvoorbeeld eerst op dieren worden getest. Hebt u zich wel eens afgevraagd hoe dat wordt gedaan? Wat zou daarbij tellen als een marmot met ADHD of een depressieve muis? En vooral als een niet langer depressieve muis? Om te beginnen zijn de laboratoriumdieren geen natuurlijke dieren, maar met gentechnologie gefabriceerde exemplaren. Dat getuigt er op zich al van dat wetenschap de werkelijkheid meer maakt dan dat ze hem ontdekt. Op de website van de proefdierproducent Cyagen staat als slogan ‘We help you discover life’. Maar vlak daaronder biedt Cyagen door haar gefabriceerde proefdieren aan (nu, in de zomertijd, overigens met 10 procent korting).

Depressieve muizen maakt men met relatief eenvoudige technologie, namelijk door initiatiefloze exemplaren zeven generaties lang door te kweken. Hier wordt depressie dus gelijkgesteld aan gebrek aan ondernemingslust. Vervolgens moet worden nagegaan of zij opknappen van een medicijn. Is een antidepressivum effectiever als zenuwachtige angstige dieren zich vrij gaan voelen om het lab eens te gaan verkennen of als ze lekker op een kluitje met soortgenoten gaat liggen slapen? Dat had gekund, maar de standaardtests voor antidepressiva meten vooral doorzettingsvermogen. Het meest gebruikt wordt de zogeheten ‘gedwongen zwemtest’ (zoek maar op YouTube met ‘forced swim test’). Daarbij worden de dieren in een waterbak met gladde wanden geplaatst en meet een aangesloten computer hoe lang ze blijven vechten tegen de verdrinkingsdood en wanneer ze definitief kopje onder gaan. Hoe langer ze strijden, hoe beter het medicijn.

Ik zeg niet dat dit een verkeerde test is, want de definitie van depressie die erin zit verwerkt komt wel overeen met de betekenis die dat woord in het alledaagse leven met betrekking tot mensen heeft gekregen. Het gaat me erom dat we moeten beseffen dat dergelijke beslissingen worden genomen zodat we erover na kunnen denken. Ik wil illustreren dat er onvermijdelijk maatschappelijke waarden zijn verwerkt in dergelijke tests die via de tests ook weer verder worden bevestigd.

Als pillen op mensen worden getest vinden we dergelijke tests uiteraard onethisch, maar ook in de vragenlijsten die bij mensen worden afgenomen zitten onvermijdelijk definities verwerkt van wat een depressief of niet depressief mens mag heten. Suggesteren dat weten louter meten is verhult dat elk meten is ingebed in normen die via het meten de werkelijkheid verder vormen.

Zoals u weet bepalen wetenschappelijke experts welk menselijk gedrag en welke emoties normaal of abnormaal mogen of moeten heten. Het zijn psychiaters die dat vastleggen in het bekende handboek, de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, kortweg de DSM. Kritici van de psychiatrie spreken spottend van de ‘vergadertafelmethode’ voor het samenstellen van de DSM omdat er weinig of geen neurobiologisch houvast is voor de categorieën in het boek. Maar dat is een onterecht verwijt. Zouden overleg en besluitvorming geen centrale rol mogen spelen in de wetenschap, dan was er geen wetenschap mogelijk en ook geen neurobiologische wetenschap.

Een ondemocratische houdgreep

Het probleem is niet dát er menselijke besluitvorming nodig is. Er ontstaan problemen als dit door wetenschapsbeoefenaren wordt verhuld of zelfs moet worden verhuld als niet-wetenschappers gaan spotten over een vergadertafelmethode.

De wetenschap en de samenleving houden elkaar hierdoor in een ondemocratische houdgreep. Wetenschappelijke kennis wordt geacht een afspiegeling van de realiteit te leveren en daardoor vergeten ook wetenschapsbeoefenaren zelf nogal eens dat dat niet kan. In een vlucht naar voren waarvan weinigen zich bewust lijken, praten ze dan over feiten die ze hebben ‘gevonden’ - alsof die klaar lagen om door hen te worden ontdekt. Zo maakt wetenschap de werkelijkheid voor anderen maar niet mét hen.

In de psychiatrische wetenschap krijgt de vlucht naar voren de bijzondere vorm dat DSM-definities worden voorgesteld als de oorzaak van de gevoelens of eigenschappen, die zij eigenlijk louter ‘framen’ als een medische aangelegenheid. Eerst zegt men ‘wij beschouwen eigenschap C (zeg concentratiegebrek) als stoornis A (zeg ADHD)’ en vervolgens beschrijft men

stoornis A als de oorzaak van eigenschap C. Dat heet in de wetenschapsfilosofie het reïficeren, letterlijk tot ding maken, van een definitie.

Het kan nog erger: als er aanwijzingen zijn voor een biologisch correlaat van eigenschap C, beschrijft men dat als finaal bewijs voor een biologische oorzaak van stoornis A. Men treft echter in het brein of DNA nooit een bordje ‘stoornis’ aan. Het framen van eigenschappen als een stoornis, als een kwestie voor de dokter dus, blijft een menselijke beslissing – met de kanttekening dat die beslissing heel zinvol kan zijn.

Ik benadruk nog eens dat ik met deze voorbeelden niet louter iets wil zeggen over de psychiatrische wetenschap. Het gaat me erom dat er geen harde wetenschap kan bestaan: tellen, meten, scannen en rekenen zijn van groot belang, maar ze zijn ingebed in ontwerpen, indelen, beslissen en interpreteren. Die maken wetenschappelijk onderzoek eigenlijk ook het meest bijzonder. Een voorstelling van definities als zouden zij zijn bepaald door de natuur, staat echter openheid en democratie in de weg. Als we ons niet bewust zijn van de vele besluiten die bij wetenschappelijk onderzoek komen kijken kunnen wetenschapsbeoefenaren het bestaan vormgeven, zonder dat anderen inspraak krijgen, of zelfs maar vragen, in de wijze waarop de wetenschap dat doet.

Wie met succes kan claimen namens de realiteit te kunnen spreken, kan ook claimen objectief te zijn. Dan gaat anderssoortige kennis vanzelf subjectief heten en daarmee minder waard.

Opnieuw een voorbeeld uit de psychiatrie en het psychiatrisch hersenonderzoek omdat dat nu eenmaal mijn specialisme is. Onlangs detecteerde een groep Britse hersenonderzoekers bij 90 procent van een groep mensen met de diagnose autisme een specifiek kenmerk in het brein. Daarop claimden de onderzoekers dat

objectief hersenonderzoek de DSM zou kunnen gaan vervangen. Ze konden nu met 90 procent zekerheid autisme diagnosticeren, ook als de stoornis met het blote oog onopgemerkt blijft. Dat leverde grote krantenkoppen op over een test in de scanner van slechts 15 minuten die verborgen autisme detecteert, wat mensen een leven vol leed kan besparen.

Anderen wezen al snel op een bekende denkfout bij dergelijk onderzoek. Ik verduidelijk hem met een vergelijking: als X procent van de mensen met griep spierpijn heeft, wil dat nog niet zeggen dat spierpijn met X procent zekerheid griep aangeeft. En al helemaal duidt spierpijn niet op verborgen griep. Deze critici stelden dat dezelfde fout heel veel voorkomt, en inderdaad trof ik hem afgelopen zaterdag ook aan in de NRC wetenschapsbijlage in een artikel over verliefdheid gemeten in de scanner. Als verliefde mensen extra doorbloeding in bepaalde hersendelen laten zien, wil dat nog niet zeggen dat jarenlang getrouwde mensen met dezelfde doorbloeding bij het zien van een foto van hun echtgenoot kennelijk nog steeds verliefd zijn. Deze doorbloeding kan ook het gevolg zijn van herkenning of een gevoel van vertrouwdheid (en trouwens: onderzoek naar verliefdheid in de scanner heeft eveneens een definitie nodig van verliefdheid om te bepalen wie aan het onderzoek mee mag doen).

Belangrijker nog: wie het idee van verborgen stoornissen aanvaardt, verandert ongemerkt de bestaande DSM-definitie van autisme. Hij of zij geeft de uitslag van een zogeheten objectieve hersencan meer autoriteit dan de zogeheten subjectieve DSM en ook dan het zogeheten subjectieve klinische oordeel van behandelaars. Dat gebeurt met betrekking tot dit voorbeeld al op redelijk grote schaal: er zijn publicaties die betogen dat behandelaars vooral bij vrouwen autisme over het hoofd zien, omdat vooral vrouwen hun autisme kunnen verbergen achter sociale vaardigheden.

Mondige burgers, getemde professionals

Klinisch experts zijn professionals en zoals ik al even aanstipte heeft Evelien Tonkens veel gepubliceerd over de onmogelijke positie waarin de professional sinds ongeveer de jaren negentig terecht is gekomen. Haar boek *Mondige burgers, getemde professionals* uit 2008 laat zien hoe schijnbaar neutrale algemene standaarden, vaak ontleend aan de wetenschap, het werk van de professional schier onmogelijk maken.

De diagnose-behandelcombinatie illustreert het punt: richtlijnen bepalen allereerst dát er een diagnose moet worden gesteld om hulp te mogen geven en vaste criteria bepalen ook welke diagnose dat moet zijn. Daarna leggen ze vast wat de juiste behandeling is. Dat is deels een goede remedie tegen wildgroei, maar de andere kant van de medaille is dat de zorgverleners zo tot computers worden, die een tevoren vastgelegd en voor iedereen gelijk programma uitvoeren. Dit terwijl zij hun expertise nou juist ontleen aan hun vermogen om verschillen tussen mensen te zien en te honoreren. Het ene individu is het andere niet en het individu dat op het ene moment aan de criteria voor een bepaalde stoornis voldoet, hoeft dat op een volgend moment niet te doen. Samen wikken en wegen met de patiënt, en overleggen met collega's, is wat de dokter of psychotherapeut tot een goede professional maakt en dat staat lijnrecht tegenover het idee van de diagnose-behandelcombinatie. Zoals wetenschapstheoretici dat uitdrukken heeft oordeelkundige objectiviteit ('judgemental objectivity') hier het veld moeten ruimen voor mechanische objectiviteit ('mechanical objectivity').

Zoals Tonkens' titel *Mondige burgers, getemde professionals* echter ook uitdrukt, vinden de professionals niet alleen de overheid en de zorgverzekeraar tegenover zich maar ook de 'mondige burgers'. De mensen die eisen stellen en zelf de diagnose al weten voordat ze de spreekkamer betreden. Een bevriende

psychotherapeut vertelde me over een echtpaar waarvan de vrouw bij het allereerste consult opende met: 'Ik heb ADHD en hij is een autist'.

Het beroep op de zorg is ook enorm toegenomen. In de jaren negentig verdubbelde het aantal hulpvragers bij de geestelijke gezondheidszorg en dat gebeurde andermaal in het eerste decennium van de huidige eeuw. De kosten groeiden uiteraard navenant. De huidige overheid ziet dat als een teken dat de burger onvoldoende zelfredzaam is. De bevolking is slachtoffer van de verzorgingsstaat die mensen heeft gepamperd en hen tegelijk hun eigen verantwoordelijkheid heeft ontnomen.

Zo zit het echter niet, leren we van Tonkens, want de burger is juist mondig geworden vanaf de jaren negentig. Eigenlijk precies zoals de op neoliberale leest geschoeide overheid vanaf die tijd het wil. Ook in het boek *De Beste de Baas?* uit 2008 wijst ze er samen met Tsjalling Swierstra op dat we allang niet meer in een verzorgingsstaat leven, maar in een meritocratie. Dit prachtige boek, waaraan meer interessante auteurs meewerkten, staat -in het kader van het streven naar open acces- volledig op internet. Ook de studenten onder u hebben dus geen enkel excuus meer om het ongelezen te laten.

Het boek gaat over meer maatschappelijke instituties dan de zorg en is ook veel te rijk om nu goed te kunnen samenvatten. Maar kort gezegd is het neoliberale meritocratische denken samen te vatten met de centrale gedachte dat succes een keuze is - waaruit dan direct voortvloeit dat dit ook voor mislukking geldt.

In een meritocratie heeft het lot, anders gezegd, plaatsgemaakt voor eigen verdienste. Ook dat heeft zeker positieve kanten omdat het (idealiter) de macht van elites doorbreekt. De keerzijde is echter dat een meritocratie ons ertoe aanzet ons eigen voornaamste project te worden. Iedereen wordt een mini-

onderneming met zijn eigen lichaam en brein als zijn voornaamste kapitaal. Wie geslaagd is klopt zichzelf tevreden op de borst. Maar wie minder goed slaagt heeft een uitweg nodig om niet aan schuld en schaamte ten onder te gaan.

De inleiding op *De Beste de Baas?* door Tonkens en Swierstra schetst verschillende uitwegen die mensen ter beschikking staan. Om geen loser te worden proberen sommigen bijvoorbeeld rijk te worden door gokken of zelfs criminaliteit. Een andere uitweg is gaan mopperen op buitenlanders die onze banen inpikken of op de elite die alleen uit graaiers bestaat. Hoe veel bescheidener is dan de uitweg van de gedachte dat je ongeluk en falen aan een stoornis ligt! Met het aanvaarden van een diagnose zoeken mensen de fout op zijn minst nog bij zichzelf en beloven zij aan hun eigen tekortkomingen te gaan werken.

De toeloop op de GGZ is zo bezien geen uitdrukking van gemakzucht en gebrek aan zelfredzaamheid, maar juist van het streven om goed mee te gaan draaien in de meritocratie. Dat allerlei falen en verdriet een stoornis zijn gaan heten, is ook geen teken van toegenomen verwendheid, maar juist van afgenomen tolerantie voor falen en verdriet.

Slot: de paradox van de leefstijlpolitiek

Inmiddels is het meritocratische denken een volgende versterkte fase in gegaan. Financierde de overheid zelf een kleine tien jaar geleden nog bewustwordingscampagnes voor stoornissen, nu is de nadruk op risicopreventie en dus op leefstijl komen te liggen. De aansporing tot genezing van afwijkingen is vervangen door de aansporing tot het voorkómen daarvan. Mensen zijn nu verantwoordelijk voor problemen die eventueel in de toekomst zouden kunnen ontstaan. Dat is veelal de achtergrond van de huidige roep om demedicalisering. Het gaat er daarbij om dat we op eigen kracht of kosten aan vastgestelde

maatstaven voor optimaal functioneren voldoen. Geen wonder dan dat we mondig en eisend zijn.

Het had niet gehoeven, maar ook nu is veel biomedische wetenschap een verbond aangegaan met de meritocratie. Het hedendaagse idee van het plastische brein en het maakbare genoom leidden tot de gedachte dat we verantwoordelijk zijn voor ook het toekomstige biologische lot van ons zelf en onze kinderen. Hiermee wordt succes nog meer een eigen keuze en wordt gezondheid een kwestie van eigen verdienste, moraliteit en goed burgerschap. Sterker dan ooit hebben mensen die minder goed functioneren dus ook een uitweg nodig voor het behoud van enig zelfrespect. De paradox van de huidige leefstijlpolitiek is dat hij het faalgevoel en daarmee vraag om hulp bij veel mensen alleen maar groter maakt.

Evelien Tonkens richt haar pijlen op andere en meer instituties en organisaties dan de wetenschap. Ik heb haar prachtige werk en haar belangrijke plannen lang geen recht kunnen doen, maar u zult er van haar zelf veel over kunnen horen. Ik feliciteer haar en de Universiteit voor Humanistiek van harte dat zij met elkaar in zee zijn gegaan en wens u een plezierig zowel als een verantwoordelijk nieuw academisch jaar.