

De onverbeterlijke mens

GERARD ADELAAR

De onverbeterlijke mens

Reflecties op medicalisering

Klement

Bij de productie van dit boek is gebruikgemaakt van papier dat het keurmerk Forest Stewardship Council® (FSC®) draagt. Bij dit papier is het zeker dat de productie niet tot bosvernietiging heeft geleid. Ook is het papier 100% chloor- en zwavelvrij gebleekt.

www.uitgeverijklement.nl

© 2017 Uitgeverij Klement, Utrecht

Alle rechten voorbehouden.

Ontwerp omslag: Marion Rosendahl

Illustratie omslag: Arthur Merton, *A Symbolic Head*. Afbeelding uit het boek *Descriptive Mentality from the Head, Face and Hand* van Holmes Merton, 1879

Lay-out en dtp binnenwerk: Gewoon Geertje

ISBN 978 90 8687 200 8

NUR 730

Inhoud

Voorwoord	7
1. INLEIDING	9
Een langer en gezonder leven is een beter leven	10
Macht en medicalisering	12
Twijfel als inspiratie voor het goede leven	15
Opbouw	16
2. HOE VOLMAAKT IS HET VOLMAAKTE LEVEN?	18
Brave New World	19
Het streven van de techniek	24
De menselijke conditie	27
De menselijke ervaring	33
Besluit	39
3. DENKEN OVER HET LEVEN	40
Bacon en de drieste vooruitgang van de medische wetenschap	41
Descartes en een wanhopig gesleutel aan het menselijk lichaam	44
De kostbare tijd van het protestantisme	47
Het naakte overleven van Hobbes	52
De pervertering van Rousseaus romantische revolte	56
Bentham en de utilitaristische reductie van het leven tot een tabel	60
De permanente noodtoestand van Darwin	67

Na de Tweede Wereldoorlog: niet het heldendom maar het overleven	71
Nietzsche: voluit leven is ook voluit lijden	74
Besluit	79
4. DE KLOK, DE MARKT EN DE NUTTIGE LEVENSTIJD	81
Kloktijd	82
Seculiere tijd	84
Kapitalisme	86
Consumptiemaatschappij	91
Markt en medicalisering	96
Twee actuele thema's: preventie en de medische zorg als markt	105
Besluit: de nuttige en gemedicaliseerde levensstijd	114
5. MEDICALISERING DOOR SOLIDARITEIT	115
Solidariteit	116
Menslievendheid	117
Schaarste en medicalisering	128
Toe-eigeningsdrift en medicalisering	135
Besluit	140
6. UITGELEIDE	142
Politiek	142
Persoonlijk	145
Literatuur	145
Eindnoten	155

Voorwoord

Dit boek heeft iets schandaligs. Het kan bijdragen aan kritiek op de voortschrijdende medische mogelijkheden, terwijl ik in mijn naaste omgeving ook de verbeterende en levensverlengende werking daarvan heb gezien, meegemaakt en ervaren. Deze tegenstrijdigheid op zich is echter geen reden om dit boek opzij te leggen. Zo raakte de grote kruisvaarder tegen het medelijden, Friedrich Nietzsche, overweldigd door medelijden toen hij zag dat een koetsier diens paard afranselde. Nietzsche werd krankzinnig.¹ Velen hebben daarna toch de moeite genomen kennis te nemen van zijn denkbeelden.

Niettemin wordt dikwijls meesmuilend gelachen als bijvoorbeeld een vurig bepleiter van de huwelijksmoraal zich mettertijd genoodzaakt ziet de huwelijksband met zijn vrouw te verbreken. Op zich is dat begrijpelijk: praktiseer wat je predikt. Maar zou men zich er daarmee niet te gemakkelijk vanaf maken? In zo iemand doet zich dikwijls een belangwekkende spanning voor – tegengestelde roepingen scheuren iemand uiteen, bijvoorbeeld de roeping tot een volmaakt huwelijk enerzijds en die tot individuele zelfverwerkelijking anderzijds. Daarmee vormt een dergelijk persoon het brandpunt van botsende levensopdrachten of idealen in een cultuur.

Ik heb enerzijds moeite met pijn en lijden, waardeer veel van de schreden op het medische pad, en vraag mij af in hoeverre de reflecties op medicalisering in dit boek overeind blijven tegenover een echt ziek iemand. Hierbij betreft het vandaag de dag emotionele thema's: mensen hechten veel waarde aan gezondheid en medische behandelingen.

Anderzijds kan ik mij levendig de vervreemding voorstellen die Simone de Beauvoir ervoer, juist door die medische mogelijkheden,

toen zij tegen beter weten in liet gebeuren dat haar zieke moeder nog door medici onder handen werd genomen. ‘Vaak was ik, wanneer patiënten een lange lijdensweg moesten doormaken, verontwaardigd geweest over de laksheid van hun naaste verwanten. “Ik zou hem doden.” Maar bij de eerste de beste proef faalde ik al [...]’ [Sartre heeft] tegen me gezegd, “je bent overwonnen door de techniek, dat was nu eenmaal onvermijdelijk.” Inderdaad. Je zit vast in een soort raderwerk...²²

Komt in deze voor velen herkenbare persoonlijke verscheurdheid niet naar voren dat de zoektocht naar een nieuw evenwicht geen overbodige luxe is? Bij de Grieken waren geneeskunde en filosofie nauw verwant of hielden elkaar scherp in een rivaliserende verhouding. De traditionele arts trok zich respectvol terug als iemands dood zich aandiende. Vandaag de dag echter wordt zo’n beetje elk risico op ziekte en dood beschouwd als behorend tot het medische domein. Met dit boek wil ik bijdragen aan herstel van de balans. Ik zoek, als tegenwicht aan het in medische termen vatten van leven en dood, naar het gewicht aan de filosofische zijde van de weegschaal. Want misschien zijn er ook andere manieren om zin te ontdekken in leven en dood.

Het ligt in de aard van de probeersels van dit boek dat patronen bloot komen te liggen die *niet moedwillig* verziekend en ziekmakend zijn. Deze *ontdekking* zou sommigen desondanks kunnen ergeren. Dit boek wil echter een spiegel zijn. Pas na het kijken daarin is men gelegitimeerd hem aan diggelen te slaan. En dan nog blijft de vraag of men zich ergert aan de spiegel of ten diepste aan zichzelf.

Verschillende van mijn vrienden en kennissen onderwierpen het manuscript van dit boek aan hun kritische blik. Of zij zich ergerden of niet, hun commentaar leidde tot essentiële aanpassingen.

Dit boek kwam tot stand in een bewogen periode. Tijdens de laatste maanden van het schrijven eraan geraakte mijn dierbare moeder na enige jaren van zware ziekte op haar sterfbed en overleed; werd ons tweede kindje geboren, onze lieve Eva; en verhuisden wij naar een andere woonplaats. Ons zoontje Hugo (2) volhardde er desondanks in mij tot een bron van vreugde te zijn, al bracht hij soms ongewenste wijzigingen aan in het manuscript. En steeds was mijn vrouw Paula niet alleen mijn inhoudelijke toetssteen maar ook mijn onvoorwaardelijke steun en toeverlaat. Haar bijdrage aan dit boek is onvergetelijk.

Leiden & Gouda, januari 2017

I. Inleiding

Een immens terrein ligt braak. Van het naastgelegen perceeltje aan de ene kant klinkt wat gemurmel. Als wij goed luisteren, verstaan wij zoiets als dat wij met de medisch-technische vooruitgang niet voor God moeten willen spelen. Dit is kennelijk het christelijke terrein. Men verkondigt er ook dat het leven beschermwaardig is. Consequent is de boodschap niet helemaal: men vindt het leven ook beschermwaardig als dat alleen maar kan bestaan doordat mensen eerder voor God hebben gespeeld met medische technieken.

Maar het is allemaal slecht te verstaan, want van het grote aanpalende domein aan de andere zijde wordt luidkeels een menslievend evangelie verkondigd. Wat horen wij daarvandaan bijvoorbeeld? 'Experimenteren met embryo's moet mogelijk zijn als daarmee vervolgens mensen gered kunnen worden.' 'Ingrijpen in menselijke genen is, indien veilig, een prachtige manier om ziekten te voorkomen.' Wij vermoeden het al: deze briljante reductie van het leven tot een eenvoudige proportionaliteitsvraag komt uit de mond van een hedendaags ethicus.

Tussen deze twee percelen – het religieuze en het seculiere – bevindt zich ons terrein. Dit boek wil het braakliggende terrein omwoelen. Kan het leven mogelijk meer diepte, schoonheid en zin krijgen dan alleen in de vorm van gezondheid, veelheid van jaren en dus onderwerping aan medische behandelingen?

'Maar het werkt toch?', wierp een vriend mij eens tegen. Wij spraken over het thema van dit boek. Ik had hem – kort samengevat – het volgende

gezegd. ‘De medisch-technische ontwikkelingen gaan door. Zo’n beetje de enige onderwerpen waarover wij in de samenleving met elkaar van gedachten wisselen, zijn de veiligheid en de betaalbaarheid ervan. Dat is alles.’

‘Maar het werkt toch?’

Geen onterechte tegenwerping. Hoe aantlokkelijk echter is, op de keper beschouwd, een samenleving die ‘werkt’, die functioneert?

Een antwoord duikt op in één van Dostojevski’s boeken. Het eerste deel van *Aantekeningen uit het ondergrondse* heeft de grote Russische schrijver gevuld met een tirade van de hoofdpersoon. Een kernachtig deel hieruit volgt hier als citaat.

[A]ls we in plaats van met een paleis met een kippenhok te doen hebben en het begint te regenen, zal ik misschien ook wel in het kippenhok kruipen om niet nat te worden, maar toch zal ik het kippenhok niet voor een paleis aanzien uit dankbaarheid dat het me tegen de regen heeft beschut.¹ U lacht, u zegt zelfs dat in zo’n geval een kippenhok en een herenhuis op het zelfde neerkomen. Ja, antwoord ik, indien het doel van het leven alleen maar zou moeten zijn, niet nat te worden.²

In deze regels is de boodschap van dit boek voor een groot deel vervat.

Een langer en gezonder leven is een beter leven

Het is lastig het ons voor te stellen, maar er was een tijd zonder dagelijkse discussies in samenleving en politiek over gezondheid, zorg en medische technieken of behandelingen. Er was een tijd zonder miljardenbudgetten voor gezondheidszorg en volksgezondheid, waarvan de omvang en groei domweg wordt geaccepteerd. Hoe is het dan zover gekomen? Kennelijk is tussen toen en nu de overtuiging gegroeid dat een langer en gezonder leven ook een *beter* leven is, en dat medische behandelingen hiertoe onontbeerlijk zijn. Deze vooronderstelling wordt bij hedendaagse ethische discussies over de medische technieken nauwelijks bevestigd. ‘Moet alles wat kan?’ – ‘Ja, doe maar.’ Of: ‘Dat mag ieder voor zich bepalen.’

Er is, om kort te gaan, sprake van een schier klakkeloze acceptatie van ontwikkelingen op medisch-technisch gebied. Hoogstens debatteren wij over de veiligheid ervan en over de schaarstevraagstukken die wij bespeuren: het geld dat wij uitgeven aan de ene patiënt kunnen wij

niet uitgeven aan de andere. Maar dat zijn eigenlijk procedurele kwesties. En de uitvinders zelf? Zij wassen de handen in onschuld. Waar stratenmakers, bankiers, verpleegsters en politici worden geacht rekening te houden met de consequenties van hun handelen, stellen medische wetenschappers stevast dat het niet aan hen is ethische afwegingen te maken bij hun uitvindingen. Dit is een kolossale misvatting, die mogelijk stamt uit de tijd dat denken en doen gescheiden waren.

Ons terrein ligt braak. Wat is onze opvatting van het leven? Hoe beïnvloeden de medische technieken onze opvatting van het geluk, het goede, het schone? Wat zijn dan de diepere gevolgen van de medische technieken voor ons mens-zijn? Kan ieder wel voor zich bepalen? Is de macht van het medisch-industriële complex, de publieke opinie, het grote getal, de normalisering en socialisering ook niet invloedrijk?

Enkele voorbeelden kunnen het belang van dergelijke vragen aanschouwelijk maken.

In 2015 wilde de toenmalige premier van Australië, Tony Abbott, ouders die hun kinderen niet laten vaccineren een aantal belastingvoordelen en toeslagen ontzeggen. Hierdoor zouden die ouders 15.000 Australische dollar per kind per jaar kunnen mislopen, ruim 10.000 euro. Abbott zag de maatregel als noodzakelijk om de rest van de samenleving te beschermen tegen de betreffende ziekten.³ Het mislopen van een zo groot geldbedrag raakt de vrijheid van ouders. De vraag is bovendien waar de eisen eindigen, die het collectief op een dergelijke wijze aan individuen zal opdringen. Vormt niet elk ziekerisico uiteindelijk het doelwit?

Of wat betekent het als prenataal onderzoek naar ziekten en ziekterisico's en pre-implantatieprocedures steeds geraffineerder wordt? Zal bij gevonden afwijkingen of een bepaalde aanleg tot ziekten de pressie op ouders niet groot worden om hun veronderstelde morele plicht van abortus te vervullen? Ouders die ondanks gevonden risico's of afwijkingen een kind geboren laten worden, zouden meewarig of nijdig aangekeken kunnen worden. 'Wat doe je het kind aan? Hoe past zoiets bij een plezierig leven? Waarom heb je willens en wetens een maatschappelijke kostenpost op de wereld gezet?'

Een ander voorbeeld. Wij voelen mee met de dragers van de genmutatie die leidt tot een vergrote kans op borstkanker – deze vrouwen zouden hun dochters daarvan willen verlossen. Maar tegelijk doemt de vraag op tot waar wij willen gaan met dergelijke reparaties.

Zijn wij überhaupt in staat ergens halt te houden? En waar dan? Om maar iets te noemen: is het in leven houden van doden voor de transplantatie van organen wenselijk?⁴

Deze voorbeelden suggereren dat de medische inzichten en medische technieken naast een zegening dikwijls een dreigende vloek met zich meebrengen. De mens heeft de gevolgen niet in de hand, omdat hij niet van de zegening kan afzien. Zo is het ons onmogelijk de strijd tegen kindersterfte stop te zetten, zelfs al leidt die tot de verschrikkelijke gevolgen van overbevolking.⁵

Mogelijk is de invloed van medische technieken wel vérgaander dan die van de atoombom. Het gebruik van de atoombom door Amerika tegen Japan en de dreigende inzet ervan door beide grootmachten tijdens de Koude Oorlog is voor veel denkers van bepalende betekenis geweest. De mens bleek in staat zichzelf te vernietigen, en dreigde daartoe soms ook bereid te zijn. Een dergelijke vergaande invloed hebben medisch-technische ontwikkelingen niet uitgeoefend op de filosofie. Dat is verklaarbaar. In de atoombom openbaart de potentiële afschaffing van de mens zich zeer evident. In de medische techniek echter verschuilt de gewisse afschaffing van de mens zich achter de banaliteit van het goede. Eenieder in het medische systeem richt zich op de hem toebedeelde taak, het behandelen van mensen, maar verzaakt, in een volstrekte gedachteeloosheid, de mist te doordringen die de bredere en diepere consequenties verhult van dit algehele streven naar perfectie. Vrijwel niemand overziet het samenspel van al die afzonderlijke medische optredens, en dikwijls wordt de medische techniek aangezien voor verpleging, zorg en menslievendheid, bezigheden die moreel hoog aangeschreven staan. De medisch-technische ontwikkelingen komen echter niet tot stilstand tot de mens is geperfectioneerd. Maar is de perfectere mens ook menselijker? En is de perfecte mens nog een mens?

Eén mogelijk verwijt mag op dit punt alvast worden aangestipt. Bejubelaars van schreden op het medisch-technische pad beschouwen het argument dat een bezigheid van mensen tegennatuurlijk zou zijn doorgaans als non-argument. Dat mag, als zij hun tegenstanders ook toestaan het vooruitstrevende geloof in rozengeur en maneschijn en voorbijzien aan de ethische effecten van mensverbetering als een mogelijke naïviteit te beschouwen.

Ook dit boek kan met de tegenwerping te maken krijgen dat het terug wil naar de natuur. Welnu, dat is niet de intentie, want met de cultuur gaan onbevattelijke zegeningen en schoonheden gepaard. Maar tegelijk wil dit boek in zekere zin wel degelijk terug naar de natuur. Het evenwicht is namelijk zoek, het evenwicht tussen een natuurlijke levenswijze enerzijds en een industriële, technologische, gemedicaliseerde manier van leven anderzijds.

Macht en medicalisering

Uit bovenstaande voorbeelden heeft de lezer mogelijk al opgemaakt dat dit boek, als het gaat over medische technieken, die technieken op het oog heeft die pogen ziekten te voorkomen of mensen beter of gezonder te maken. Het boek gaat dus niet over onnodige behandelingen en evidente schade die door de medische techniek is teweeggebracht, maar over de inzet van de medische techniek met wat beschouwd wordt als de beste bedoelingen voor het goede doel. De discussie over vormen van preventief onderzoek naar vormen van kanker gaat bijvoorbeeld dikwijls over de onbedoelde gevolgen, zoals onterecht gedetecteerde gevallen en de daaropvolgende onnodige behandelingen. Dit boek heeft een andere focus. De reflecties van dit boek zouden in dit voorbeeld doorgetrokken moeten worden naar het verschijnsel van het bevolkingsonderzoek en de *bedoelde* gevolgen daarvan, dus naar de vooralsnog hypothetische situatie dat alleen de juiste diagnoses worden gesteld en de bij-behorende behandelingen uitgevoerd.

Het is ook nuttig als enkele begrippen kort worden toegelicht, die in dit boek een belangrijke positie innemen.

De *medische technieken* of *medische behandelingen* zijn de methoden die worden ingezet vanuit de professionele zorg met als doel een veronderstelde tekortkoming aan het menselijk lichaam te voorkomen of te repareren of een lichaamsfunctie te verbeteren. Dat is de techniek die in dit boek het belangrijkste is. De medische technieken zijn niettemin ingebed in een bredere technische omgeving. Dat begint bij wat wij kunnen noemen de medische techniek in brede zin, het geheel van de beheersmatige, rationele, efficiënte, doelgerichte inrichting van de zorg zoals tegenwoordig bijvoorbeeld te vinden is in de ziekenhuizen.

Bij techniek, niet specifiek zijnde medische techniek, valt een vergelijkbaar onderscheid te hanteren als hiervoor. De techniek in enge zin

omvat dat wat groter is dan enkel een verlengstuk van het menselijke kunnen – zoals gereedschappen – namelijk de machines, de robots. Onder de techniek in brede zin vervatten wij dan het geheel van de beheersmatige, rationele, efficiënte, doelgerichte inrichting van elke menselijke activiteit.⁶

In dit boek gaat het vooral over onze omgang met het leven en met de medische technieken en over de relatie daartussen. Waar de inbedding van ons thema in de andere modaliteiten van de techniek aan de orde is, zal deze worden benoemd.

Ook het thema *macht* zal veelvuldig aan de orde komen. Omdat macht dikwijls wordt geassocieerd met openlijke macht, zoals die van een dictator, of met hoogst officiële vormen ervan, zoals de zeggenschap van een regeerder of de autoriteit van de politie, is het hier van belang te benadrukken dat dit boek deze vormen van macht niet op het oog heeft. De machten die dit boek als onderwerp heeft, zijn dikwijls wel in mindere of meerdere mate geïnstitutionaliseerd, maar worden minder als macht gezien. Bij ziekte is de arts de enige tot wie men zich denkt te kunnen wenden. Alleen al daarom oefent de arts macht uit over de mens – die voor deze gelegenheid wordt omgedoopt tot patiënt. Dit is een geaccepteerde relatie die niet wordt geassocieerd met macht; de macht wordt niet gezien. Datzelfde geldt grosso modo bijvoorbeeld voor de solidariteit. In de solidariteit oefent het collectief macht uit over het individu. Dit boek wil potentieel onwenselijke asymmetrieën in dergelijke vormen van macht ontdekken, ontbloten en ontleden. Tot een nadere definitie van macht komt het hier dan ook niet; de nadere uitwerking van het begrip vindt plaats door het beschrijven van het ontstaan en de werking van de macht.⁷

De term *medische macht* omvat het geheel van industrieën, instellingen en behandelaren die er belang bij hebben de medische technieken aan te bieden. Dit thema is niet alleen verbonden met macht als verschijnsel op zich, maar ook met de markt en met financiële belangen – de medische macht biedt de medische behandelingen aan als producten en diensten.

Onder *medicalisering* verstaan wij het verschijnsel dat steeds meer levensvragen worden gezien als medische vragen waarop een (potentieel) medisch antwoord gegeven kan worden. Medicalisering heeft betrekking op veel vraagstukken, ziekten en problemen, en niet alleen op niet-getolereerd gedrag zoals ADHD, waarnaar de term in het populaire

taalgebruik menigmaal verwijst. Dit boek toont dat de medicalisering vanuit twee elkaar versterkende invalshoeken wordt geschraagd en geïntensiveerd. Enerzijds vanuit de medische macht: door te definiëren wat gezondheid is en wat ziekte, door te bepalen welke behandeling daarbij past, door bijbehorende promotiemethoden en door de boodschap dat ook nog telkens nieuwe behandelingen in het verschiet liggen. Anderzijds uit de 'sentimentalisering', een gevoeligheid van mensen voor pijn en lijden, en een bezig zijn met een gezond en lang leven.

Twijfel als inspiratie voor het goede leven

Hoe mooi, goed en gelukkig is een leven dat vooral draait om gezondheid, lengte van jaren en alles wat ons daarin belemmert? Doel van dit boek is het kippenhok af te zetten tegen het paleis. Dit gebeurt echter niet almaar op een betogende wijze, eigenlijk wordt deze exercitie deels overgelaten aan de lezer. Wat dit boek aanreikt, zijn ontdekkingen. Het ontdekt de ontwikkelingen van de medicalisering en de bijbehorende belangen van het dek van hun vanzelfsprekendheid. Het doel wordt dus indirect benaderd, door de veranderingen en machten bloot te leggen die schuilgaan achter onze verwachtingen van het leven en de medische technieken, achter de medicalisering. Daarmee wil dit boek twijfel zaaien op het gebied van de sentimentalisering en de medicalisering, het terrein waar velen zichzelf zonder al te veel bezinning bestempelen als menslievend, en waar te veel eensgezindheid heerst. Want om goed te kunnen leven, is niet alleen consensus nodig maar ook dissensus.⁸

Reflectie, daar gaat het om; bespiegelingen over hoe wij nu leven met de medische technieken, maar zonder pretentie de waarheid in pacht te hebben. Met dit boek wordt afstand genomen, bijgedragen aan reflectie op ons 'leven met het leven' en de rol van medische technieken en gezondheidszorg daarin. Waarom 'leven met het leven'? Omdat omgang met of visie op het leven al een mate van reflectie suggereert, die in de praktijk lijkt te missen. Dat zij hier eenmaal gemarkeerd.

Bewustwording is dus het doel van het boek. Vervolgens kan men zich ideeën gaan vormen over het gelukkige, goede en schone leven in relatie tot gezondheid en medische zorg. Het draagt ook bij aan kennisvorming op het gebied van de ethiek van de gezondheidszorg, en bovendien aan het maatschappelijke debat over de kosten van medische behandelingen en de vragen of wij alles wat kan ook willen en of alles wat kan ook moet.