

VOORAF

Het vergt een gemeenschap om een kind op te voeden, maar ook om een boek te schrijven. Die gemeenschap moet er zijn als je haar nodig hebt en zich terugtrekken als je alleen moet zijn. Ik ben de mensen erg dankbaar die me hielpen als ik erom vroeg en me ruimte gaven als dat nodig was. Dat geldt allereerst voor mijn echtgenoot en vakgenoot Ad Prins. Er zitten ideeën in het boek waarvan we niet meer weten wie van de twee ze het eerst bedacht en die we al pratend samen hebben uitgewerkt. Het boek bevat ook geen detail waarover Ad niet heeft meegedacht, want hij heeft alle hoofdstukken van commentaar voorzien.

Psychiater Frits Milders was eveneens een altijd klaarstaande mee-lezer van mijn teksten. Hij was een inspiratiebron vanwege zijn brede interesses en door zijn opmerkingen tussen neus en lippen door, nadat hij hoofdstukken had gelezen. Frits Boer, eveneens psychiater en voorzitter van twee richtlijncommissies voor de behandeling van ADHD, heeft de hoofdstukken 4 en 5 van commentaar voorzien, waarin deze stoornis als voorbeeld centraal staat. Daar ben ik hem erg dankbaar voor. Mijn collega's Stephan Schleim en Sarah de Rijcke controleerden het tweede en derde hoofdstuk voor me en leverden daarbij belangrijke suggesties. Psychologiestudente en stagiaire Lisanne Wichgers las alle hoofdstukken door en controleerde de literatuurverwijzingen, welk laatste karwei ook secretaresse Hanny Baan uitvoerde.

Uitgeefster Tilly Hermans was van groot belang voor de totstandkoming van het boek. Ze accepteerde met engelengeduld dat het beloofde manuscript alsmear niet arriveerde. Altijd goed gehumeurd en vol vertrouwen bleef Tilly geloven dat het goed kwam en zonder dat was dit boek niet geschreven. Filosoof Jaap Tromp las als stagiair bij de uitgeverij een paar hoofdstukken in rudimentaire versie en hielp me gegevens uit te zoeken.

Directe collega's bij de Rijksuniversiteit Groningen, die deze keer niet mee lazen, zijn desondanks buitengewoon belangrijk. Maarten Derksen en Douwe Draaisma zijn evenals onze promovendi met hun eigen werk en met hun reacties op mijn mondelinge overwegingen al jaren een belangrijke inspiratiebron. Daarnaast zijn er de vele mensen die voor de randvoorwaarden zorgen. Henk Kiers bewaakt als decaan van de faculteit Gedrags- en Maatschappijwetenschappen zo veel mogelijk een werksfeer waarin mensen zich gestimuleerd in plaats van opgejaagd voelen. De universiteit bezorgde me ook een fantastische bibliotheek, die alles aanlevert wat je nodig hebt, een rol als docent in het honoursprogramma die me de leukste en leerzaamste contacten met studenten opleverde en daarbij een fijne werkkamer, prachtige tuin en veel meer bijzondere faciliteiten.

Op nationale schaal waren er de inspirerende redactievergaderingen van *De Academische Boekengids* en is er de Sociaal-Wetenschappelijke Raad van de KNAW, die bijeenkomsten organiseert waarin we in een open sfeer flink met elkaar in discussie kunnen gaan. Er zijn de collega-wetenschapsonderzoekers die al vele jaren even goede vrienden als mee- of tegendenkers zijn. Over de brede reeks aan organisaties die me uitnodigden voor een lezing in de afgelopen jaren, vertel ik in het eerste hoofdstuk en in dit voorwoord wil ik hen er hartelijk voor bedanken dat ze naar me hebben geluisterd en op me hebben gereageerd. Daarnaast was er van 2007 tot 2012 het internationale en interdisciplinaire European Neuroscience & Society Network (ENSNS), geïnitieerd door de Londense onderzoeksgroep van Nikolas Rose en gefinancierd door de European Science Foundation, dat ik veel dank verschuldigd ben. Als bestuurslid plukte ik de grootst mogelijke vruchten van de constructieve uitwisselingen tussen neurowetenschappers, sociologen, filosofen en onderzoekers uit meer vakgebieden, die dit netwerk mogelijk maakte en daarmee dit boek.

Voor het maken van het boek gebruikte ik wetenschappelijke artikelen en boeken uit wetenschappelijke disciplines variërend van de neurobiologie tot de farmacie, geneeskunde, filosofie, psy-

chologie, sociologie en geschiedwetenschap. De inhoud daarvan combineerde ik met informatie uit de nationale en internationale pers, Kamerstukken, beleidsrapporten, verslagen op drugsfora, video's, websites en gesprekken of e-mailuitwisselingen.

Dat materiaal heb ik zo veel mogelijk toegankelijk gemaakt voor de lezers, want het boek bevat een pleidooi voor meer openheid over de totstandkoming van wetenschappelijke kennis en daaraan probeer ik met mijn eigen werk eveneens een bijdrage te leveren. Alles wat ik vertel is ten eerste voor iedereen controleerbaar omdat het om redeneringen gaat, en ten tweede omdat de herkomst van het gebruikte materiaal steeds nauwkeurig is aangegeven. Daartoe bevat dit boek een ander systeem van verwijzen dan gebruikelijk is. Ik heb steeds gecontroleerd of mijn materiaal openbaar toegankelijk op internet staat en dan de vindplaats in een noot verwerkt, met voor de lezers van de digitale versie een link eraan toegevoegd. Veel noten kregen daardoor het karakter van de 'extra's' bij films, die achtergrondinformatie geven over de totstandkoming van het eindproduct, en zo vormen ze haast een boek bij het boek. De bronnen waarvoor men naar de boekwinkel moet of toegang moet hebben tot een universiteitsbibliotheek, staan achterin in de literatuurlijst.

INLEIDING: ONENIGHEID OVER FALLEN EN VERDRIET

De vraag wie ‘abnormaal’ moet of mag heten, roept tegenwoordig meer dan ooit discussie op. De debatten over psychiatrische diagnoses worden tot in het parlement gevoerd. Dat komt doordat ze eigenlijk over veel bredere onderwerpen gaan: de rechten of plichten die we elkaar in de samenleving toebedelen zijn ermee gemoeid en de vraag wanneer we ingrijpen in elkaars bestaan gerechtvaardigd vinden. Een psychiatrische diagnose houdt ook enige verontschuldiging in voor hoe je bent – wat de vraag oproept waarom steeds meer mensen daarvoor kennelijk verontschuldiging nodig hebben.

Het menselijk falen en verdriet, ingekaderd als stoornissen, betoogt dit boek, is nauw verweven met het wetenschappelijk onderzoek ernaar. Het boek gaat over deze twee onderwerpen, die onderling met elkaar zijn verbonden als de strengen in een touw. De stoornissen zowel als de wetenschap ervan zijn bovendien aan historische veranderingen onderhevig, waardoor het touw als het ware steeds van vezel of kleur verandert. Neem alleen al de verschillen tussen het vorige en het huidige decennium van deze eeuw, die maar zo kort geleden begonnen is. Een belangrijk verschil is dat momenteel het maatschappelijk geduld met de psychiatrische diagnoses aan het verminderen is. Er klinkt een roep om ‘demedicalisering’ want de kosten voor de zorg zijn schrikbarend hoog geworden, terwijl de economie stagneert.

De meeste critici van psychiatrische diagnoses beseffen wel dat er psychisch lijden is in de ernstige betekenis van het woord en dat er families zijn met meer dan één lid dat diep ongelukkig is of ernstige gedragsproblemen heeft. Zij verzetten zich er echter tegen dat alsmaar meer emoties en gedragingen in de loop der tijd als stoornissen zijn gaan gelden, zodat de betekenis van woorden zoals autisme, ADHD en depressie steeds breder lijkt te

zijn geworden. De mengeling van zorg en ergernis over de toename van de diagnoses heeft ook niet alleen met de kosten te maken. Met ADHD bij volwassenen als belangrijkste voorbeeld onderzoek ik in dit boek wat het betekent dat alsmaar meer mensen een diagnose kregen en waarschijnlijk nog zullen krijgen, terwijl er tegelijk de tegenovergestelde tendens is van nadruk op demedicalisering en de plicht om op eigen kracht of kosten aan zelfverbetering te doen.

Mijn tweede hoofdonderwerp is, zoals gezegd, het wetenschappelijk onderzoek naar psychische stoornissen. Wat dit aangaat is een belangrijk verschil tussen het vorige en het huidige decennium dat wetenschap sterker dan ooit economisch gedreven is, waarbij de banden tussen de wetenschappelijke sector en het bedrijfsleven ook steviger zijn aangehaald. Zoals zal blijken geldt dat niet alleen voor wetenschap die nagaat of medicatie effectief en veilig is, maar bijvoorbeeld ook voor wetenschap die tests ontwerpt om een stoornis te diagnosticeren, of voor onderzoek naar het aantal mensen in de bevolking met een bepaalde stoornis. Het geldt bovendien voor de 'hardere' takken van de menswetenschappen, die zich als onderdeel van de zogeheten levenswetenschappen richten op neurobiologische aanwijzingen voor psychische stoornissen.

Door de groeiende commercialisering worden deze wetenschappen ook steeds technologischer: ze ontwerpen verkoopbare producten om zieke en gehandicapte mensen te helpen, die bedoeld of onbedoeld kunnen gaan dienen voor algemene mensverbetering. Daarbij gaat het om producten van biologische, nanotechnologische en informatietechnologische aard, die met elkaar worden gecombineerd en die het menselijk bestaan ten diepste kunnen veranderen. Tegelijk roept ook deze ontwikkeling tegenkrachten op. Dit decennium is er een maatschappelijke discussie op gang gekomen over dergelijke technologie. Meer dan voorheen gaan er stemmen op voor publiek debat over wat wetenschap doet of zou moeten doen, waarbij er aandacht wordt gevraagd voor de eventuele onwenselijke consequenties van bestaande technologie of producten die in de pijplijn zijn.

Dat laatste betekent dat mijn vakgenoten, de wetenschaps- en techniekonderzoekers, tegenwoordig meer worden gehoord dan ongeveer vijf jaar geleden. Zij pleitten er al langer voor om onderzoek niet als automatisch heilzaam te zien (noch als automatisch schadelijk). Daarbij doelen ze niet alleen op commerciële wetenschap, maar net zo goed op onderzoek dat door de belastingbetaler wordt betaald. Ook in de onafhankelijk gefinancierde wetenschap heerst nu de moraal van productie, concurrentie en individueel prestige, die invloed heeft op zowel de onderzoeksagenda als op de onderzoeksresultaten.

Ik introduceerde mijn vakgebied eerder in *De depressie-epidemie* uit 2008. Dat boek ging eveneens over psychische stoornissen enerzijds en wetenschap anderzijds, maar het is in het vorige decennium geschreven, toen de samenleving en de wetenschap anders waren dan nu. *Betere mensen* kwam in het huidige decennium tot stand en verdisconteert de juist besproken veranderingen. Meer nog dan in het vorige figureren er in het nieuwe boek dan ook wetenschapsonderzoekers, die wetenschap bestuderen vanuit filosofisch, historisch en sociologisch perspectief, naast wetenschapsbeoefenaren, die bijvoorbeeld speuren naar varianten in de hersenen of de genen ter genezing van patiënten of ter verbetering van ons allemaal.

Overigens zijn er mensen die deze rollen allebei vervullen, die dus zowel wetenschapsbeoefenaar als wetenschapsonderzoeker zijn. Daarnaast horen ook zij, net als iedereen, tot het ‘publiek’ of ‘de afnemers’ van wetenschap: wie in de wetenschappelijke sector werkt overziet ten eerste deze nooit helemaal en is ten tweede net zo goed van tijd tot tijd patiënt – en sowieso voor verbetering vatbaar. Al lijden sommige mensen meer dan andere, pijn en tekortkomingen zijn niemand vreemd.

VERKLAREN, VOORSPELLEN, BEHEERSEN

Hoewel er nu meer stemmen opgaan voor discussie over wetenschap, zijn er ook veel mensen die nog veronderstellen dat wetenschappelijk onderzoek – zolang er niet bij wordt gefraudeerd –

van nature het goede doet, omdat het gewoon de werkelijkheid ontdekt. Wetenschapsonderzoekers concludeerden echter keer op keer dat onderzoek de realiteit eerder creëert dan dat ze haar blootlegt. Dat maakt hen niet altijd populair onder wetenschapsbeoefenaren en roept ook bij buitenstaanders gemakkelijk verontwaardiging op. Dus haast ik me om wat dit aangaat alvast vooruit te lopen op het betoog.

Het gaat in de meeste wetenschap niet om passief aanschouwen van de natuur, zoals een bioloog uit een ver verleden nog kon doen met een mierennest of rattenkolonie. In de negentiende en ook wel in de twintigste eeuw waren er nog veldbiologen die de wetten der natuur wilden doorgronden, terwijl de meeste huidige wetenschap die wetten liefst een eindje vooruit wil helpen. Dat wil ze zelfs zonder dat ze deze wetten volledig begrijpt, zoals de Amerikaanse pogingen laten zien om Mars te koloniseren – of anders wel het meer aardse voorbeeld van de vele stemmings- of prestatieverbeterende medicijnen, waarover de fabrikanten zelf zeggen dat het zelden duidelijk is waardoor ze werken (als ze werken).¹

Voor de vroegere veldbioloog zou ingrijpen in een mieren- of rattenkolonie ook een verstoring van de natuur zijn geweest en dus vertekende kennis opleveren. Dat gold al helemaal voor negentiende-eeuwse beoefenaren van de sociale wetenschappen die zich op menselijke gemeenschappen richtten. Hedendaagse onderzoekers daarentegen verdelen oorspronkelijke gemeenschappen zonder bedenkingen op basis van loting in kunstmatige experimentele en controlegroepen, om vervolgens het gemiddelde effect van een ingreep na te gaan.² De proefdieren of proefpersonen worden daartoe ook buiten hun natuurlijke omgeving onderzocht, in laboratoria en met apparatuur, waarbij de onderzoekers, zeker als het om dieren gaat, doen wat ze vinden dat nodig is. Ze provoceren bijvoorbeeld borstkanker bij hen en brengen vervolgens nanodeeltjes in om te proberen of die de ziekte genezen; ze voegen kleurstoffen aan hun lichaamcellen toe, of tappen hersenvocht af om weer ander onderzoek te doen.

Toen ik voor *De depressie-epidemie* een laboratorium bezocht



Rat Colony

Een rattenkolonie in een hedendaagse betekenis van het woord (foto van de site van de University of North Dakota, met dank aan Adam Derenne).

waar de transmissie van een nieuw antidepressivum in het hersenvocht van muizen werd getest, zag ik hoe de dieren van top tot teen met bedrading van computers waren verbonden, zodat ze een soort knooppunten van *wet ware* vormden in het systeem. Ik vroeg hoe een stansapparaat om de canule in hun hersenen aan te brengen bij elk individueel muizenbrein weer op precies de goede plek terecht kon komen en het – eigenlijk voor de hand liggende – antwoord was dat de muizen, als genetisch gemodificeerde wezens, net zo gestandaardiseerd waren als het stansapparaat. Door de wens de wereld te veranderen, hebben wetenschapsonderzoekers dan ook geconstateerd, is het woord objectiviteit gaan staan voor de ‘mechanische objectiviteit’ van gestandaardiseerde procedures.³

Het vooruitgangsstreven manifesteert zich tot in allerlei details. In de eerste helft van de twintigste eeuw kon Helmuth Plessner bijvoorbeeld nog beroemd worden met een boek als *Lachen und Weinen* (1941), waarin beide gemoedstoestanden in

gelijke mate worden onderzocht en beoordeeld terwijl een boek zonder technieken om het eerste te bevorderen en het tweede te doen stoppen tegenwoordig nauwelijks zou verkopen. En toen hedendaagse psychologiestudenten filosofisch onderwijs kregen over het concept 'charisma' van de beroemde socioloog Max Weber (1864–1920) dachten ze het meteen te begrijpen, want ze hadden eerder de cursus 'charisma kun je leren' gevolgd. Tijdens mijn eigen psychologieopleiding in de jaren tachtig leerde ik al dat het in de psychologie om 'verklaren, voorspellen, beheersen' gaat – en aan deze trits voegde de Nederlandse overheid voor alle menswetenschappen recentelijk 'kennis, kunde, kassa' toe.

Vooraf in de hoogtechnologische wetenschap van nu draait het er minder om de werkelijkheid te doorgronden dan haar naar eigen hand te zetten. Daarom is de vraag van groot belang om wiens hand het gaat en in welke richting hij de vooruitgang stuurt. Terwijl niet-wetenschappers én veel wetenschappers vaak over onderzoek praten alsof het de realiteit weerspiegelt, waar- schuwen wetenschapsonderzoekers – en inmiddels een groeiende groep wetenschapsbeoefenaren met hen – dat dergelijk 'realisme' niet houdbaar is, en vooral niet democratisch. De suggestie dat de natuur zelf via de mond van de wetenschap spreekt, snoert te vaak de mond van mensen buiten een specifieke wetenschappelijke discipline, die grondig mee zouden moeten kunnen en willen denken over het soort natuur dat tot stand wordt gebracht.

Grosso modo nemen hedendaagse wetenschapsonderzoekers een positie in die met de uitdrukking 'realistisch realisme' valt aan te duiden en die ik met 'klassiek realisme' contrasteer.⁴ Ik gebruik de term 'klassiek realisme' voor de overtuiging, of de suggestie, dat kennis een afbeelding van de realiteit is, en de term 'realistisch realisme' voor het standpunt dat de wetenschap wel degelijk een werkelijkheid beschrijft, maar dan een die ze zelf mede vormgeeft. Als Mars wordt gekoloniseerd is deze planeet immers niet meer als daarvoor en een genetische gemodificeerde muis met een toegevoegde chemische stof in zijn hersenen is niet meer dezelfde genetisch gemodificeerde muis.

De werkelijkheid vertelt de wetenschapsbeoefenaren niet wat deze aan haar moeten onderzoeken, betoogt het hedendaagse wetenschapsonderzoek, noch hoe ze dat moeten doen en al helemaal niet welke kant ze haar op moeten sturen. De realiteit kan wel forse weerstand bieden bij de pogingen tot verandering, zodat wetenschap bedrijven grote inventiviteit vergt en hard werken is. Het centrale punt van veel hedendaagse wetenschapsonderzoekers is echter dat de vooruitgang die wetenschap boekt, geen vooruitgang is op een pad dat tevoren klaarlag, maar op een pad dat wetenschapsbeoefenaren verkiezen uit te hakken. Als ze daarin slagen, volgt een groot deel van de mensheid vervolgens dat pad, maar vaak zonder inspraak in de uitgezette route te hebben gekregen of zelfs maar gewild.

STOORNISSEN DIE 'TOESLAAN'

Technologie bestaat zichtbaar uit producten van menselijk handelen, die effecten hebben op de werkelijkheid. Denk aan lampen, auto's, smartphones of medicijnen, die onze mogelijkheden vergrootten en onze omgang met elkaar veranderden. Hetzelfde geldt voor in woorden gegoten kennis en om dat duidelijk te maken haal ik er eerst even het etymologisch woordenboek bij.

Het Franse woord voor feit is 'fait' en dat is tevens het voltooid deelwoord van 'faire' (maken, doen), zodat 'fait' zowel 'gegeven' als 'maaksel' betekent. Het woord stamt net zoals het Engelse 'fact' af van het Latijnse 'facere' dat 'doen', 'maken' en 'handelen' betekent. Het Nederlandse 'feit' blijkt eveneens van 'facere' te zijn afgeleid. Volgens het *Etymologisch Woordenboek van het Nederlands* stond 'feit' zelfs lange tijd voornamelijk voor daden die een 'misdad' zijn. Dit boek vermeldt dat 'feit' pas sinds de tweede helft van de negentiende eeuw de betekenis kreeg van 'omstandigheid waarvan de werkelijkheid vaststaat'.⁵

Met betrekking tot wetenschappelijke feiten kwamen hedendaagse wetenschapsonderzoekers tot het inzicht dat die laatste betekenis weliswaar van toepassing is, want er zijn zeker 'omstandigheden waarvan de werkelijkheid vaststaat', maar dat daar-