

Kathy Davis

Het einde van Pippi Langkous

Drie nieuwe studies behandelen de dilemma's rond een leven met tekortkomingen

De Academische Boekengids 63, juli 2007, pp. 19-20.

Siamese tweelingen geven er meestal de voorkeur aan om samen te blijven. Waarom zouden we ze dan toch scheiden? Chirurgie en medicijnen zijn geen panacee voor de problemen van mensen die niet aan de norm voldoen.

Met de enorme toename van nieuwe technieken om het uiterlijk operatief te veranderen heeft cosmetische chirurgie de laatste jaren een hoge vlucht genomen. Mensen reageren in het algemeen op twee verschillende manieren op de populariteit van cosmetische chirurgie. De ene groep heeft weliswaar bedenkingen tegen de culturele aspecten van operatieve veranderingen van het uiterlijk, maar beschouwt de ethiek van cosmetische chirurgie als een eigen keuze en een kwestie van 'informed consent'. Zolang je maar goed genoeg geïnformeerd bent, moet je de vrijheid hebben om zelf te beslissen. Volgens de tweede, veel minder positieve groep is het gevaarlijk, duur en vernederend om cosmetische chirurgie te ondergaan en weerspiegelt deze ingreep de schadelijke transformatie van gewone lichamen tot medische objecten. Voor deze groep is het enig juiste morele antwoord op cosmetische chirurgie een onvoorwaardelijk 'nee'.

Onlangs kwamen drie recente titels uit over medische ontwikkelingen gericht op het verbeteren van het uiterlijk, onze lichamelijke vermogens en de tendens om verschillen in zowel uiterlijk als gedrag zo veel mogelijk te verkleinen. In deze studies, met artikelen vanuit verschillende invalshoeken (waaronder geneeskunde, filosofie, recht, beleidsvorming, alsmede de visies van belangengroeperingen en patiëntenverenigingen), bepleiten de auteurs een bredere discussie over de culturele en morele aspecten van deze ontwikkelingen. Ze gaan over controversiële medische ingrepen - psychofarmaca voor kinderen die depressief of hyperactief zijn (ADHD) en operaties om lichamen te normaliseren, met name kinderlichamen, bijvoorbeeld Siamese tweelingen, kinderen met dwerggroei of ambigue geslachtsorganen - en gaan ervan uit dat het onjuist is om deze alleen in strikt medische termen te beoordelen.

De auteurs stellen vragen over wat 'normaal' betekent en over de sociale druk om fysieke en geestelijke kenmerken te verwijderen als deze afwijken van de standaard. Ze onderzoeken de onbedoelde gevolgen van medische technologieën die afwijkende lichamen moeten normaliseren. En ze stellen de vraag hoe wij een ethische discussie kunnen voeren over lichamelijke afwijkingen en de rol van de geneeskunde bij het normaliseren van het menselijk lichaam.

'IN DE VERENIGDE STATEN ZIJN ANTIDEPRESSIVA DE MEEST VOORGESCHREVEN
MEDICIJNEN VOOR KINDEREN.'

No Child Left Different werpt een kritische blik op de algemene tendens in de Verenigde Staten om kinderen medicijnen voor te schrijven. De afgelopen vijftien jaar is het aantal recepten voor psychofarmaca aan kinderen de pan uit gerezen. Momenteel gebruikt één op de tien blanke jongens uit de middenklasse het stimulerende middel Ritalin tegen concentratieproblemen (ADHD). Antidepressiva, onder andere Prozac, Paxil en Zoloft, worden aan 2,4 procent van alle Amerikaanse kinderen voorgeschreven. Daarmee zijn antidepressiva de meest voorgeschreven medicijnen voor kinderen, antibiotica meegerekend. Dit zijn verontrustende gegevens en de auteurs van dit boek, veelal psychologen, psychiaters en kinderartsen, zijn het erover eens dat het een zorgelijke ontwikkeling is dat middelen die vroeger als laatste strohalm dienden, tegenwoordig de status van standaardbehandeling hebben bereikt.

Het verlangen naar een 'quick fix' voor gedragsproblemen van kinderen maakt dat de sociale context waarin de problemen zijn ontstaan buiten het blikveld blijft. Bovendien worden de bijwerkingen van medicijnen gebagatelliseerd, zoals de toenemende kans op misbruik op latere leeftijd. Het gebruik van psychofarmaca getuigt van een wijdverbreide behoefte in de Verenigde Staten om eigenzinnig of zonderling gedrag van kinderen te elimineren, verschillen in karakters en persoonlijkheden te homogeniseren en kinderen aan te passen aan de eisen van een maatschappij die geobsedeerd is door presteren-tegen-elke-prijs. Zoals een verontruste kinderarts opmerkt: we lopen gevaar de 'Pippi Langkousen' en de 'Tom Sawyers' kwijt te raken die 'de diversiteit belichamen van de menselijke natuur die onze cultuur zo rijk heeft gemaakt'.

De auteurs van *No Child Left Different* verschillen van mening over de vraag hoe het komt dat de gedragsproblemen toenemen. Hebben kinderen in de Verenigde Staten een groter risico op een geestelijke stoornis (door milieuverontreiniging, probleemgezinnen, of de schadelijke invloed van de media), of krijgen kinderen met gedragsproblemen eerder het etiket 'geestelijk gestoord' opgeplakt door een beroepsgroep die is geobsedeerd door het medische model? Het is schokkend om te lezen dat de

Amerikaanse psychiatrie meer dan vierhonderd nieuwe categorieën van geestelijke stoornissen heeft 'ontdekt' (of geconstrueerd) sinds in 1952 de eerste editie verscheen van de *Diagnostic and Statistical Manual* van de American Psychiatric Association.

Alle auteurs staan kritisch tegenover de rol van de farmaceutische industrie in de toename van psychofarmaca voor kinderen. Het gebrek aan onafhankelijk geneesmiddelenonderzoek, het verlies van invloed van de Amerikaanse Food and Drug Administration (FDA) als waakhond, en de opkomst van de geïnstitutionaliseerde zorg met zijn voorkeur voor de 'quick fix'; het zijn allemaal omstandigheden die ertoe hebben bijgedragen dat pillen de standaardoplossing zijn geworden voor probleemkinderen. Het wekt geen verbazing dat veel van de auteurs, die zelf psycholoog van beroep zijn, de teloorgang van de psychotherapie betreuren. Die is in hun ogen veel beter in staat probleemkinderen en de gezinnen waarin ze opgroeien te helpen.

Juist op dit punt stelt *No Child Left Different* echter teleur. Het boek slaagt er weliswaar in om de lezer alert te maken op de problemen die psychofarmaca voor kinderen met zich meebrengen, maar het richt zich vooral op gezinnen uit de middenklasse die erop gebrand zijn dat hun kinderen goed presteren op school en de cognitieve en sociale vaardigheden ontwikkelen die nodig zijn om te slagen in het leven. Het is moeilijk in te zien hoe een beroep op 'onvoorwaardelijke liefde' en 'consistente zorg' of gezinstherapie van nut kan zijn voor de ontelbare gedragsgestoorde kinderen die in armoede leven of opgroeien in een gewelddadige omgeving.

Hoewel het boek vele mogelijk relevante morele problemen aansnijdt, lijkt de discussie vooral bedoeld om welgestelde ouders en zorgverleners te wijzen op nieuwe manieren om kinderen met gedragsproblemen te helpen. Het normatieve probleem van maatschappelijke verschillen, de rol van geneeskunde bij het normaliseren van gedrag, de ongelijkheid in de toegang tot zorg en de mentaliteit van volmaaktheid-tot-elke-prijs, krijgen niet de aandacht die zij verdienen.

'HET GEBRUIK VAN PSYCHOFARMACA GETUIGT VAN EEN WIJDVERBREIDE
BEHOEFTE OM EIGENZINNIG OF ZONDERLING GEDRAG VAN KINDEREN TE
ELIMINEREN EN KINDEREN AAN TE PASSEN AAN DE EISEN VAN EEN MAATSCHAPPIJ
DIE GEOBSEDEERD IS DOOR PRESTEREN-TEGEN-ELKE-PRIJS.'

Cutting to the Core kijkt eveneens kritisch naar de ontwikkeling van nieuwe medische technieken, in dit geval omstreden operaties. Het bevat een reeks essays waarvan de meeste zijn geschreven door filosofen die zich richten tot chirurgen. De operaties waar het om gaat, zijn genitale besnijdenis (voor jongens en meisjes), chirurgische seksetoewijzing, het operatief scheiden van Siamese tweelingen, transplantaties voor ledematen en gezicht, cosmetische chirurgie en nep of placebo-operaties.

Inderdaad zijn deze allemaal omstreden. Om te beginnen zijn de meeste ingrepen in de strikt medische zin van het woord niet noodzakelijk en kunnen ze aanzienlijke risico's met zich meebrengen voor de gezondheid en het welzijn van de patiënt. Voor chirurgen, bij wie het voorkomen van schade voorop moet staan, vormen risicovolle ingrepen met een betwistbaar nut een moreel dilemma. De in dit boek beschreven ingrepen zijn ook controversieel omdat de kwestie van toestemming zo ingewikkeld is. Siamese tweelingen, kinderen met ambigue genitaliën, of kinderen die aan dwerggroei lijden, worden soms geopereerd voordat ze oud genoeg zijn om daarover zelf een weloverwogen beslissing te kunnen nemen. Voor operaties die extreem pijnlijk zijn en later in het leven problemen kunnen veroorzaken (een operatie aan de genitaliën leidt bijvoorbeeld tot gevoelsverlies en beenverlenging resulteert in beperkte mobiliteit) is dit een moreel problematische kwestie.

Maar belangrijker nog: deze operaties zijn vooral omstreden omdat ze mensen met afwijkende lichamen die daarvan zelf geen last hebben, veranderen om ze voor anderen meer acceptabel te maken, of om ze aan te passen aan uiterlijke normen die op zichzelf problematisch zijn. Waarom zou iemand die klein van stuk is, maar daarvan geen hinder ondervindt, gedwongen moeten worden om jarenlang pijn en ongemak te ondergaan, alleen maar om een paar centimeter langer te worden? Waarom zou iemand zijn of haar lustgevoel opofferen voor genitaliën die eenduidig mannelijk of vrouwelijk zijn? Waarom zouden Siamese tweelingen gedwongen moeten worden gescheiden te leven als zij, wat feitelijk het geval is, er meestal de voorkeur aan geven om samen te blijven?

Cutting to the Core presenteert geen simplistische antwoorden. Eigenlijk noopt het de lezer eerder om vragen te stellen dan naar antwoorden te zoeken. Waarom, bijvoorbeeld, wordt jongensbesnijdenis – een gebruik dat in de Verenigde Staten vrij gewoon is – algemeen getolereerd, terwijl meisjesbesnijdenis ronduit veroordeeld wordt als een 'bizar gebruik dat door vreemde mensen met vreemde gewoonten naar Amerika is gebracht'? De auteurs ontkennen de verschillen tussen de twee niet (meisjesbesnijdenis veroorzaakt vaak meer schade en heeft meer blijvende negatieve gevolgen dan jongensbesnijdenis), maar ze sporen de lezer aan de eigen culturele blinde vlekken te onderzoeken en daarmee rekening te houden bij beslissingen over geslachtsoperaties op de eigen kinderen. Zo stellen zij voor dat we ons afvragen waarom en voor wie ambigue genitaliën een probleem zijn voordat we een hermafrodiët onder het mes leggen.

Het sterke punt van dit boek is dat de auteurs consequent vermijden om een eenduidig standpunt voor of tegen deze omstreden ingrepen in te nemen. Zij erkennen dat stigmatisering een reëel probleem is en

dat chirurgie een bijdrage kan leveren aan het verlichten daarvan, maar zij staan ook stil bij de vraag wat het betekent dat mensen met een afwijkend lichaam hun afwijking zelf niet noodzakelijk als een probleem ervaren. Ze schrijven meelevend, maar ook kritisch, over de zorgen van ouders over de toekomst van hun kinderen. Hoewel geen van de auteurs operatief ingrijpen zonder meer afwijst, zijn ze het er allemaal over eens dat patiënten zo veel mogelijk zelf de beslissingen moeten nemen over hun eigen lichaam.

De essays in deze bundel dwingen ons om de chirurgie van haar voetstuk te halen en de begrenzings ervan in te zien. Chirurgie is geen panacee voor alle problemen die gepaard gaan met het hebben van een lichaam dat anders is dan dat van anderen. Operatieve ingrepen hebben niet zelden aanzienlijke negatieve bijwerkingen, waardoor de patiënt er na afloop slechter aan toe is dan ervoor. En tot overmaat van ramp doet chirurgie ons maar al te gemakkelijk neigen naar de tirannie van 'het normaal zijn', waarin geen ruimte is voor mensen met afwijkende lichamen.

Hoewel *Cutting to the Core* in eerste instantie is geschreven met het oog op chirurgen, nodigt het een groot publiek uit tot kritischer nadenken over wat we van chirurgie verwachten en wat het operatief verwijderen van lichamelijke afwijkingen kan betekenen voor onze identiteit, onze onderlinge interacties en de kwaliteit van ons sociale leven.

'DEZE OPERATIES ZIJN VOORAL OMSTREDEN OMDAT ZE MENSEN MET AFWIJKENDE LICHAMEN DIE DAARVAN ZELF GEEN LAST HEBBEN, VERANDEREN OM ZE VOOR ANDEREN MEER ACCEPTABEL TE MAKEN.'

Het derde boek, *Surgically Shaping Children*, brengt de thema's uit *No Child Left Different* en *Cutting to the Core* samen. Het onderzoekt de morele vragen die opkomen als chirurgie wordt ingezet om kinderen er normaler te laten uitzien. Met name gaat het over operatieve ingrepen bij craniofaciale afwijkingen (hazenlip en gespleten gehemelte), korte ledematen (achondroplasia of dwerggroei) en ambigue genitaliën (hermafrodieten). Het boek komt voort uit een project van het Amerikaanse Hastings Center, dat bekendheid heeft gekregen doordat het een breed spectrum van deskundigen bij elkaar heeft gebracht, waaronder filosofen en academici uit de sociale en geesteswetenschappen, vertegenwoordigers van consumentenbelangen, beleidsmakers en mensen die om persoonlijke redenen bij de problematiek betrokken zijn. Zij bespreken de morele aspecten van verschillende omstreden onderwerpen op het gebied van de bio-ethiek. Deze gesprekken zijn niet bedoeld om ethische richtlijnen te ontwikkelen voor de medische praktijk, maar veeleer om te bedenken wat precies het probleem is en de discussie daarover op gang te brengen.

Surgically Shaping Children richt zich opnieuw op de bezorgdheid van gehandicapten over de nadelen van operatieve ingrepen om het uiterlijk te normaliseren; de auteurs zoeken naar manieren om afwijkingen te aanvaarden in plaats van tegen elke prijs normaliteit na te streven. Hoewel alle auteurs zich bezorgd tonen over het gelijkstellen van 'afwijkend' met 'abnormaal' of 'mismaakt', willen ze de technologie om het uiterlijk te normaliseren niet zonder meer verwerpen. Liever onderzoeken ze de gevolgen van de maatschappelijke druk om er 'normaal' uit te zien met betrekking tot de identiteit van individuen, hun interacties met anderen en hun kansen om een 'goed leven' te leiden.

Hoewel de auteurs er zonder uitzondering voor pleiten kinderen te betrekken bij de beslissingen over hun eigen lichaam, zien ze dit eerder als een kwestie van respect voor de lichamelijke integriteit van het kind dan als een kwestie van autonomie. Ze behandelen chirurgie niet als een persoonlijke keuze, noch zien ze 'informed consent' als de belangrijkste morele kwestie. In plaats daarvan onderzoeken ze manieren waarop de verschillende partijen in de gelegenheid kunnen worden gesteld zich rekenschap te geven van wat er op het spel staat bij deze operaties. Ze vragen zich af hoe een dialoog op gang kan worden gebracht die ouders en kinderen in staat stelt om de lichamelijke afwijkingen van de kinderen te begrijpen, de spanning zichtbaar te maken tussen de ouderlijke plicht om kinderen te vormen en ze de kans te geven zich op hun eigen manier te ontwikkelen, en meer weerstand te kunnen bieden aan de sociale druk tot operatieve verwijdering van lichamelijke afwijkingen.

'WE MOETEN ONS AFVRAGEN WAAROM EN VOOR WIE AMBIGUE GENITALIËN EEN PROBLEEM ZIJN VOORDAT WE EEN HERMAFRODIET ONDER HET MES LEGGEN.'

Anders dan de twee andere boeken opent *Surgically Shaping Children* met persoonlijke verhalen van mensen die als kind daadwerkelijk geopereerd zijn om hen er normaler uit te laten zien. Door deze aanpak wordt direct duidelijk welke lichamen onder het mes komen en hoe verschillend de ingrepen ervaren kunnen worden door degenen die ze ondergaan. Kinderen die er 'anders' uitzien, blijken niet perse normaal te willen lijken. Zoals een auteur het formuleert: 'Mijn hele identiteit hing samen met mijn dwerggroei. Ik zag dat niet als goed of slecht...het was gewoon zo.' Bovendien blijkt pijn, een bron van kwelling voor ouders die overwegen om hun kinderen te laten opereren, niet de belangrijkste zorg van het kind te zijn. Veel patiënten herinneren zich dat zij de schaamte voor hun lichaam en de geheimhouding van hun afwijking voor familie en vrienden veel erger vonden. Een operatie kan zelfs meer kwaad dan goed doen, omdat die het kind de boodschap geeft dat het, zoals het is, geen liefde waard is. Zij die wel geopereerd wilden worden, benadrukten hoe belangrijk het was dat het hun eigen beslissing was geweest.

Ook de vooronderstellingen in ethische discussies over kinderchirurgie worden geproblematiseerd. Het vanzelfsprekende geloof in de voordelen van technologie ('Als we het *kunnen* doen, *moeten* we het doen') wordt geplaatst tegenover de voordelen van, of zelfs de noodzaak om, dingen 'te laten zoals ze zijn'. Een auteur stelt voor om de aannamen van het consumentisme ter discussie te stellen, waarin zorgverleners in eerste instantie worden beschouwd als verantwoordelijke verkopers die de keuze tot opereren aan zorgconsumenten overlaten. Dit consumentisme zou vervangen kunnen worden door een meer socratische ethiek, waarin de gevolgen van individuele keuzen voor derden en voor de maatschappij als geheel worden meegewogen.

'KINDEREN DIE ER "ANDERS" UITZIEN, BLIJKEN NIET PER SE NORMAAL TE WILLEN LIJKEN.'

Net als de andere hier besproken boeken staat *Surgically Shaping Children* kritisch tegenover het cultureel gevormde verlangen naar 'normaliteit'. Maar het geeft hieraan een onverwachte draai door de vraag op te werpen wat dit verlangen eigenlijk inhoudt en of het noodzakelijk is om een specifiek soort lichaam te hebben om je 'normaal' te kunnen voelen. Deze beschouwingen werken conceptueel verhelderend en verhogen daardoor het niveau van de discussies over het langs operatieve weg normaliseren van lichamelijke afwijkingen.

Naast filosofische bijdragen is er in het boek ruimte voor verschillende vakwetenschappelijke invalshoeken. Chirurgen herinneren ons eraan dat niet alle operaties hetzelfde zijn. Een gespleten gehemelte is veel stigmatiserender dan ambigue genitaliën, en operaties om een gespleten gehemelte te verhelpen, zijn veel succesvoller gebleken dan beenverlenging en chirurgische seksetoewijzing. Sociale wetenschappers benadrukken dat de sociale en psychologische voordelen van veel van deze ingrepen nog bewezen moeten worden en dat daarvoor meer empirisch onderzoek nodig is. Psychologen beargumenteren dat het beter is om te wachten tot kinderen oud genoeg zijn om zelf een beslissing te nemen, en zij breken een lans voor hun capaciteiten in dat opzicht. Ouders hebben steun nodig om hun kinderen te kunnen leren hoe te reageren op situaties die ze niet in de hand hebben, hoe om te gaan met een wereld die zich niet altijd voegt naar onze wensen en, het allerbelangrijkste, hoe te leren leven met tekortkomingen.

Het sterkste punt van *Surgically Shaping Children* vond ik de manier waarop het mij als lezer betrok bij een discussie die mijn alledaagse opvattingen over normaliteit en de rol van de geneeskunde in het normaliseren van lichamelijke afwijkingen blootlegde, ter discussie stelde en herformuleerde. Hoewel deze discussie nog maar net begonnen is, maakt het boek ook duidelijk dat het voor de gesprekspartners mogelijk is om tot een voorlopig bevredigend standpunt te komen over enkele van de meest gecompliceerde onderwerpen, mits zij bereid zijn hiervoor enige moeite te doen. Het is bijvoorbeeld heel moeilijk om na het lezen van dit boek nog in te stemmen met chirurgische ingrepen bij kinderen zonder hen bij deze beslissing te betrekken. Hoewel de meeste auteurs bereid waren een uitzondering te maken voor het chirurgisch sluiten van een gehemeltespleet bij pasgeborenen, suggereert een van hen dat ouders ook in dit geval zouden moeten wachten tot hun kinderen oud genoeg zijn om zelf te beslissen. Deze afwijkende mening werd dankbaar opgenomen, want, zoals de redacteur het formuleerde, 'common sense kun je overal wel horen, wezenlijk andere manieren om naar de wereld te kijken niet'.

Kathy Davis is senior onderzoeker bij het Instituut Geschiedenis en Cultuur aan de Universiteit Utrecht.

Met dank aan Henri Wijsbek en Jantine Oldersma voor de vertaling.

Besproken boeken:

Cutting to the Core. Exploring the Ethics of Contested Surgeries
door **David Benatar (red.)**
Rowman & Littlefield. Lanham, MD 2006.
246 pag., € 29,95

No Child Left Different
door **Sharna Olfman (red.)**
Praeger Publishers. Westport, CT 2006.
256 pag., € 39,50

Surgically Shaping Children. Technology, Ethics and the Pursuit of Normality
door **Erik Parens (red.)**
The Johns Hopkins University Press. Baltimore 2006.
336 pag., € 56,95