

Bedankt voor het downloaden van dit artikel. De artikelen uit de (online)tijdschriften van Uitgeverij Boom zijn auteursrechtelijk beschermd. U kunt er natuurlijk uit citeren (voorzien van een bronvermelding) maar voor reproductie in welke vorm dan ook moet toestemming aan de uitgever worden gevraagd.

# Boom

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 jo. Besluit van 27 november 2002, Stb 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (postbus 3060, 2130 KB, [www.reprorecht.nl](http://www.reprorecht.nl)) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912.

Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16, Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten, postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, [www.cedar.nl/pro](http://www.cedar.nl/pro)).

*No part of this book may be reproduced in any way whatsoever without the written permission of the publisher.*

[info@boomamsterdam.nl](mailto:info@boomamsterdam.nl)  
[www.boomuitgeversamsterdam.nl](http://www.boomuitgeversamsterdam.nl)

## Bang om te leven

*Juist de mensen die door hun risicoprofiel, fysieke of geestelijke 'afwijkingen' of door hun sociaal-economische positie buiten de cirkel van de normaliteit staan, kunnen ons handreikingen bieden om op een verrassende manier met het leven om te gaan, en vergezichten openen die we uit onszelf nooit hadden verkend, laat staan ontdekt. We moeten hen niet in het gareel dwingen, maar hen laten meedoen op hun eigen voorwaarden en op hun eigen manier. Dát zou normaal moeten zijn, en het zou ons allemaal minder bang maken om te leven.*

---

door *Malou van Hintum*

---

De auteur is zelfstandig journalist. Ze schrijft in *NRC Handelsblad* en *De Groene Amsterdammer* over trends in gezondheidsland, met een speciale interesse voor psychiatrie, en is auteur van *Doe eens normaal. Over zin en onzin van psychiatrische diagnoses*.

*IK HEB VEEL ONWAARSCHIJNLIJKS MOETEN LEZEN EN HOREN over de tijden toen mensen nog in vrije, d.w.z. ongeorganiseerde, wilde staat leefden. Maar het onwaarschijnlijkst van al heeft mij altijd met name het volgende geleden: hoe het toenmalige staatsgezag, zelfs al was het een staatsgezag in wording, het heeft kunnen toestaan dat de mensen leefden zonder enige tegenhanger van onze Tafelen, zonder verplichte wandelingen, zonder een stipte regeling van etenstijden, dat ze opstonden en gingen slapen wanneer het hun maar in de bol opkwam; sommige historici beweren zelfs dat in die tijden op straat de hele nacht lichten brandden, dat er de hele nacht mensen rondliepen en rondreden op straat.*

*Kijk, dat kan ik nou met geen mogelijkheid bevatten. Immers, hoe beperkt hun verstand ook geweest mag zijn, ze hadden toch moeten begrijpen dat een dergelijk leven klinkklare massale moord betekende; alleen dan langzame moord, dag in dag uit. (...)*

*En dan dit: is het soms niet absurd, dat een staat (dat durfde zich een staat te noemen!) het seksuele leven buiten elke vorm van controle kon laten?*

*Iedereen kon wanneer en hoeveel hij maar wilde... Volkomen onwetenschappelijk, zoals wilde beesten. En als wilde beesten, blindelings, brachten zij kinderen voort. Is het niet belachelijk: bekend te zijn met de tuinbouw, met de kippenfokkerij, met de visteelt (wij beschikken over nauwkeurige gegevens, dat zij met dat alles bekend waren) en dan geen kans zien tot de laatste trede van die logische trap op te klimmen: namelijk de kinderteelt? En niet door te denken tot onze Moeder- en Vadernorm?*

*Het is zo belachelijk, zo onwaarschijnlijk, dat ik het nu wel heb opgeschreven, maar mij meteen bang afvraag: maar als u, onbekende lezers, mij nu eens voor een kwaadaardige grappenmaker zoudt houden? Straks denkt u nog dat ik gewoon wat de spot wil drijven met u en met een ernstig gezicht haarlijke nonsens verkoop. (...)*

*Er wordt geluid voor het slapen: 22.30 uur. Tot morgen.*

Jevgeni Zamjatin schreef zijn roman *Wij* in 1921. Bijna honderd jaar later moet ik bezorgd vaststellen dat aan zijn toekomstperspectief hard wordt gewerkt. En met succes. Net zoals de mensen in zijn roman stevenen we af op een samenleving waarin burgers hun leven ondergeschikt maken aan twee hogere doelen: gezondheid en veiligheid, en dat ze elkaar op straffe van uitsluiting en marginalisering in een keurslijf dwingen om die doelen te realiseren. Doelen die boven elke twijfel verheven zijn in een seculiere maatschappij die het juk van de religie heeft afgeworpen, en zich in plaats daarvan onderwerpt aan de ge- en verboden van overheid en deskundigen.

De nieuwe GezondheidsTafelen: u zult niet roken (hartziekten, longkanker), matig alcohol drinken (levercirrose, beroerte), elke dag minstens een halfuur matig intensief bewegen (osteoporose, diabetes), niet in de zon zitten (huidkanker), uw open haard, houtkachel of vuurkorf niet aansteken (hart- en vaatziekten, luchtwegaandoeningen), voldoende slapen (hartziekten, diabetes, obesitas), niet zitten tijdens het werken ('zitten is het nieuwe roken'), groenten en groenten en groenten eten (hartziekten, kanker). Om er maar een paar te noemen. Tussen de haakjes een willekeurige selectie uit de ziekten waarop de kans kleiner wordt als het betreffende ge-/verbod wordt opgevolgd. Het zijn geen vrijblijvende adviezen, maar dwingende voorschriften: hel en verdoemenis in de vorm van ziekte en ellende zullen je treffen wanneer je deze Tafelen aan je laars lapt. Als je dan ziek wordt, is het je eigen schuld, en moet je zelf op de blaren zitten.

#### METEN IS WETEN

We zijn tegenwoordig niet gezond totdat het tegendeel bewezen is, nee, we zijn allemaal een potentiële zieke. Ons lichaam is in plaats van een

betrouwbare vriend, een tegenstander geworden die gemonitord en in het gareel gehouden moet worden. We lopen op kousenvoeten door ons leven, beducht om een foute keuze te maken. We omarmen preventieve checks en screenings in de valse hoop pech en ongeluk te kunnen ontlopen. Alsof ons leven maakbaar is als we maar genoeg ons best doen. Alsof we om de onvolmaaktheid van ons leven heen kunnen als alle uitslagen van alle onderzoeken en meetinstrumenten een dikke plus geven.

De ongeveer tachtig jaar die we leven, dreigen steeds verder gemedicaliseerd te worden. Dan heb ik het niet over de echte patiënten die baat hebben bij het vroeg herkennen van negatieve gezondheidssignalen. Dat is

*We zijn tegenwoordig niet  
gezond totdat het tegendeel  
bewezen is, nee, we zijn  
allemaal een potentiële zieke*

winst, zoals het ook winst is dat zij dankzij zelfmeetapparatuur voor thuis en medische apps zelf hun gezondheid kunnen monitoren, en daarvoor niet afhankelijk zijn van artsen (een model dat het RShape Center Radboudumc actief ontwikkelt).<sup>1</sup>

Bovendien kunnen de geletterden onder hen via het web de medische literatuur afstruinen en ervaringen uitwisselen met lotgenoten, en zich zo tot een specialist in hun eigen ziekte en gezondheid ontwikkelen. Cardioloog en onderzoeker Eric Topol geeft in zijn boek *The patient will see you now* het mooie voorbeeld van Kim Goodsell, een patiënt die lijdt aan een zeldzame hartafwijking, spierzwakte en een aantal neurologische symptomen. Ze kwam door intensief zoeken op internet zelf de genmutatie op het spoor die de boosdoener was. Een verandering van dieet verlichtte haar klachten.

Fantastisch. De andere kant van zelfregie en zelfmanagement is sociale en maatschappelijke druk, en het oneigenlijk vergaren van data door derden (denk bijvoorbeeld aan zorgverzekeraars). Zelfregie impliceert niet vanzelfsprekend autonomie en eigenaarschap; was het maar waar. Dat probleem wordt des te klemmender als ook gezonde mensen het meten-is-wetencircuit in worden getrokken, en dankzij de metingen van wearables zoals de Fitbit<sup>2</sup> een open boek worden voor de gezondheidsindustrie.

#### SURVEILLANCE EN TRACKING

Bijna niemand weet waar hij 'ja' op zegt als hij met een waslijst van voorwaarden, niet zelden tientallen pagina's lang, akkoord gaat om zijn apps te kunnen gebruiken. Af en toe lezen we dat Facebook en Google toegang hebben tot en gebruik mogen maken van veel meer privégegevens dan hun

verontwaardigde gebruikers veronderstellen; denk bijvoorbeeld aan het gebruik van privéfoto's voor reclamedoeleinden. Wat medische apps en wearables betreft, geldt die toegang tot privaat materiaal net zo goed.

Onderzoekers Rinie van Est en Linda Kool van het Rathenau Instituut waarschuwen dat bedrijven interesse hebben om te handelen in de data die fitnessarmbanden en mobiele apps genereren: 'Uit biodata is waardevolle én gevoelige informatie over onze fysieke en mentale gezondheid af te leiden. Looppatronen kunnen vroege tekenen van dementie laten zien.'<sup>3</sup>

Veel mensen vinden het leuk om hun slaapgedrag, beweging, voeding en stress te meten en op internet met elkaar te vergelijken. Ze houden zelfs wedstrijdjes met elkaar, terwijl ze elkaar helemaal niet kennen. Iedereen en alles is 'connected'; dat moet je dus heel letterlijk nemen. Van Est en Kool vertellen dat twintig populaire gezondheidsapps data delen met meer dan 75 partijen. Wie zijn dat allemaal? Cliënten van zorgverzekeraar Menzis kunnen – op vrijwillige basis – met hun digitale data punten verdienen om minder premie te betalen; als ze gezond leven, vanzelfsprekend.

Van Est en Kool: 'Tel daarbij op de geavanceerde surveillancetechnieken van een complex netwerk van datahandelaren, trackingbedrijven en advertentienetwerken. Gegevens worden in miniseconden verhandeld via online veilingen en verrijkt tot gedetailleerde profielen. Die datahandel wordt achter de schermen beheerst door grote, vaak onbekende bedrijven, zoals Experian, Datalogix of Axciom. Consumenten weten niet in welke profielen ze zijn ingedeeld, noch welke producten en diensten hun op basis daarvan (niet) worden aangeboden. Ze weten dus ook niet hoe ze worden beïnvloed of hoe ze daar bezwaar tegen kunnen maken. Naast privacy komen ook keuzevrijheid en autonomie in het gedrang.' Dat geldt nog eens extra met de opkomst van de medische cybercriminaliteit. Wie een pacemaker of een insulinepomp kan hacken heeft een dodelijk wapen in handen.<sup>4</sup> Het stelt allemaal niet erg gerust, integendeel.<sup>5</sup>

De dystopia van Zamjatin kan honderd jaar nadat hij die opschreef, realiteit worden. Hij heeft alleen de cybercrime niet voorzien, en evenmin dat het niet (alleen) de staat is die ons categoriseert, in het gareel dwingt en uiterste 'transparantie' eist op straffe van geldelijke boetes en maatschappelijke uitsluiting, maar dat de schimmige wereld van internationaal opererende datahandelaren minstens zo'n belangrijke speler is. Die tracken en aan banden leggen, is geen sinecure. En of je er de handen voor op elkaar krijgt, is ook maar de vraag, gezien het digi-enthousiasme waarmee gewoon gezonde mensen medische en gezondheidsapps en wearables gebruiken.

## DE TIRANNIE VAN DE MEERDERHEID

Dat enthousiasme is niet onschuldig, maar heeft een dwingend karakter. De kiem daarvoor is al veel eerder gelegd, laat de Amerikaanse onderzoeker en publicist Andrew Solomon zien in zijn boek *Ver van de boom. Als je kind anders is*. Solomon sprak in de loop van tien jaar tijd honderden ouders van kinderen die ‘anders’ zijn. Hij schrijft onder meer over de ervaringen van Deborah Kent en haar man. Deborah is blind geboren. Ze zegt dat ‘blind’ voor haar een neutraal kenmerk is, net zoals haarkleur. ‘Ik verlangde er net zomin naar om te kunnen zien als naar een paar vleugels’, zegt ze. ‘Mijn blindheid zorgde soms voor complicaties, maar heeft me er zelden van weerhouden om te doen wat ik wilde.’<sup>6</sup>

Deborah werd zwanger. Haar man hoopte heel erg dat de baby zou kunnen zien, wat ook het geval was – ik heb zelf de neiging om te zeggen: wat *gelukkig* ook het geval was. En precies daar zit Deborahs pijn. Voor haar is haar blindheid een identiteit; voor haar man is het een ziekte. Solomon, die zelf homoseksueel is, schrijft: ‘Ik stel me voor hoe ik me zou voelen als mijn broer vurig zou wensen dat mijn neefjes hetero zouden zijn en iedereen zou opbellen om hen in de vreugde te laten delen als dat ook zo zou blijken te zijn. Het zou me pijn doen. Blind zijn en homo zijn is niet hetzelfde, maar wat wel hetzelfde is, is dat je iemand bent die anderen liever niet zouden willen zijn.’<sup>7</sup>

We hangen niet alleen onze definitie van welzijn en geluk op aan ‘gunstige’ medische scores en risicoberekeningen. Het is ook nog eens zo dat, zoals Solomon het zo mooi zegt, de tirannie van de meerderheid bepaalt wat normaal is.<sup>8</sup> Daarbij zijn diepmenselijke zaken als ongeluk, pech, vergissingen, afwijkingen en anders-zijn allemaal dwaalwegen die we willen afsluiten op weg naar een rimpelloos bestaan als 100-plusser. Waarom? Omdat de angst voor alles wat buiten de scherp gedefinieerde normaliteit valt – voor alles wat vreemd is en oncomfortabel – zo groot is dat die afwijking moet worden hersteld, gerepareerd, genormaliseerd. Willen we normaliseren omdat we anderen willen helpen? Of willen we normaliseren omdat we het zelf onverdraaglijk vinden dat anderen te veel verschillen van ons gezonde, vrolijke, fitte zelf? Proberen we onze angst voor ziekte (en dood) te beteugelen door anderen zo veel mogelijk tot kopieën van ons gezonde, normale zelf te maken? Begrijpen we niet meer wat leven is?

Arts Ivan Wolffers schrijft in een van zijn columns: ‘Steeds meer “normale” aspecten van ons dagelijks leven worden gemedicaliseerd – geboorte, sterven, rust, rouw, stress, omgaan met risico’s – waardoor mensen analfabeten worden als het op gezondheid en het baas blijven in hun eigen leven aankomt. Dat maakt ze afhankelijk van een zorgstelsel dat steeds

duurder wordt. Ze belanden daardoor uiteindelijk steeds vaker in spreekkamers en ziekenhuizen waar fouten gemaakt worden en uiteindelijk is er een zorg gecreëerd die ziek maakt en niet gezond.<sup>9</sup> Waarom omarmen we niet de definitie van gezondheid die arts-onderzoeker Machteld Huber geeft: ‘Het vermogen jezelf aan te passen en je eigen regie te voeren, in het licht van de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen die het leven je stelt.’<sup>10</sup> Gezondheid is een middel, geen doel. Gezondheid is een middel om een zo gelukkig mogelijk leven te leiden: dát is het doel. Medische en psychiatrische interventies en leefstijladviezen zou je volgens die maatstaf moeten beoordelen: helpen ze je om een leven te leiden dat je graag wilt, of niet?

#### ONGELIJKHEID ALS ZIEKMAKER

Dan hebben we het nog niet gehad over die andere belangrijke factor: de mate waarin onze gezondheid samenhangt met opleidingsniveau en sociaal-economische factoren. De individualisering van gezondheid miskent het feit dat het op de eerste plaats maatschappelijke en sociaal-economische factoren zijn die onze fysieke en geestelijke gezondheid beïnvloeden. Zo toont de Amerikaanse sociaal-epidemioloog Richard Wilkinson overtuigend aan dat economische ongelijkheid een grote ziekmaker is, en hoe groter die ongelijkheid in een maatschappij is, hoe groter de gezondheidsverschillen binnen die maatschappij tussen arm en rijk zijn.<sup>11</sup> Het gaat daarbij steeds om relatieve inkomensverschillen; afgezien van de echt arme landen is er geen relatie tussen sociale en gezondheidsproblemen en het bruto nationaal product. Het is de ongelijkheid zelf die lichamelijk en geestelijk ziek maakt.

Deze sociaal-economische factor dreigt steeds verder buiten beeld te raken in onze maatschappij, waarin succes een keuze is, falen je eigen schuld, en ongelijkheid het resultaat van talent, tomeloze wilskracht en doorzettingsvermogen aan de ene kant, en domheid, slapheid en ruggengraatloosheid aan de andere kant.

Wanneer gezondheid versmalt tot de individuele medische scores op een app, verdwijnt die maatschappelijke kant definitief uit het zicht. Dan legitimeren die individuele scores een structurele vorm van sociale onrechtvaardigheid waarvoor de slachtoffers de tol moeten betalen. In geld (hogere premies), in keuzevrijheid (minder goede zorg), in een nog kortere levensverwachting dan ze nu al hebben (hoger opgeleiden leven gemiddeld zes à zeven jaar langer dan lager opgeleiden)<sup>12</sup> en zelfs met hun leven: er is een duidelijk verband tussen toegenomen werkloosheid en toegenomen suïcide.<sup>13</sup>

## GEEN VERRASSINGEN ZONDER VARIATIE

Een van de ontroerendste films die ik onlangs heb gezien, was *The Imitation Game*. Deze film vertelt het verhaal van Alan Turing, de man die het codeersysteem van de nazi's kraakte. Ik las dat hij daarmee de oorlog met twee jaar bekortte en veertien miljoen levens redde. Turing was een hoogbegaafde wiskundige, had autisme en was homoseksueel. In 1952 werd hij veroordeeld voor sodomie en kon hij kiezen: gevangenisstraf of chemische castratie. Hij koos voor het laatste, en werd – aldus de film – een zombie-achtige schim van zichzelf. Hij pleegde een jaar later zelfmoord.

In *The Imitation Game* zegt de vrouwelijke hoofdrolspeelster tegen Alan Turing: 'Soms doen mensen van wie niemand iets verwacht, dingen die niemand zich kan voorstellen.' Allemaal normaal is de dood in de pot. Variatie en diversiteit zijn nodig om onorthodoxe oplossingen te vinden, om out of the box te kunnen denken. Juist de mensen die door hun fysieke of geestelijke 'afwijkingen' buiten de cirkel van de normaliteit staan, kunnen ons handreikingen bieden om op een verrassende manier met het leven om te gaan, en vergezichten openen die we uit onszelf nooit hadden verkend, laat staan ontdekt. We moeten hen niet in het gareel dwingen, maar à la Machteld Huber laten meedoen op hun eigen voorwaarden en op hun eigen manier. Dát zou normaal moeten zijn; en het zou ons allemaal minder bang maken om te leven.

## Noten

- 1 <http://radboudreshapcenter.com>
- 2 [www.youtube.com/watch?v=yCJ-cDHMPnc](http://www.youtube.com/watch?v=yCJ-cDHMPnc)
- 3 'Pas op voor de handel in onze hartslag en bloeddruk', *NRC Handelsblad*, 5 februari 2015.
- 4 [www.demorgen.be/technologie/doodsoorzaak-internet-a2076766/](http://www.demorgen.be/technologie/doodsoorzaak-internet-a2076766/)
- 5 Zie voor dit thema ook *Biopolitiek: de macht van Big Data* (CDV Herfst 2014).
- 6 Andrew Solomon, *Ver van de boom. Als je kind anders is*. Amsterdam: Nieuw Amsterdam, 2013, p. 46.
- 7 Solomon 2013, p. 47.
- 8 Solomon 2013, p. 43.
- 9 <http://ivanwolffers.nl/museum/column/column519.htm>
- 10 Machteld Huber, *Towards a new, dynamic concept of health. Its operationalisation and use in public health and health-care, and in evaluating health effects of food* (proefschrift Universiteit Maastricht), 2014, p. 57. Zie [www.caphri.nl/data/files/alg/id547/Thesis%20Machteld%20Huber.pdf](http://www.caphri.nl/data/files/alg/id547/Thesis%20Machteld%20Huber.pdf)
- 11 [www.ted.com/talks/richard\\_wilkinson?language=nl](http://www.ted.com/talks/richard_wilkinson?language=nl).
- 12 [www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/gezondheid-welzijn/publicaties/artikelen/archief/2012/2012-febo7-glv-opleiding-art.htm](http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/gezondheid-welzijn/publicaties/artikelen/archief/2012/2012-febo7-glv-opleiding-art.htm)
- 13 [www.thelancet.com/journals/lanpsy/article/PIIS2215-0366%2814%2900118-7/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/lanpsy/article/PIIS2215-0366%2814%2900118-7/fulltext)