

TIJDSCHRIFT
VOOR

GEZONDHEID & POLITIEK

JAARGANG 12
NR.4 / JULI 1994



***Thema:
De verbetering
van de mens***

Virtual girl & the Cyberdancers

De aard van de mens

Find! Daemon! Monster!

Timothy Leary ingehaald door de werkelijkheid



VAN ELKE 6 KINDEREN KUNNEN ER 2 NAAR SCHOOL

LATEN WE ER 3 VAN MAKEN

Miljoenen kinderen kunnen niet naar school. Omdat hun ouders geen geld hebben, zwerven ze op straat of werken ze op het land. En omdat ze niet naar school kunnen, zullen ook hun kinderen kansarm zijn. Help mee die cirkel te doorbreken en steun het 'Laat ze Leren'-programma. Voor 'n tientje per maand geeft u kinderen kans op een zelfstandige toekomst. Terre des Hommes helpt kinderen verder. Als ti dat wilt.

Bel voor inlichtingen 070-3637940 of stort uw eerste tientje op giro 252525 ten name van Terre des Hommes te Den Haag, onder vermelding van 'nieuwe donateur Laat ze Leren'.

TERRE DES HOMMES HELPT KINDEREN VERDER

terre des hommes



giro 252525

TIJDSCHRIFT
VOOR

GEZONDHEID & POLITIEK

JAARGANG 12
NR. 4 - JULI 1994

Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek
is het officiële orgaan van de Stichting
Gezondheid en Politiek.

Versijnt 1 x per twee maanden
ISSN 0167-8647

Uitgever:

Louwers Uitgeversorganisatie B.Y.,
Wilhelminasingel 163
Postbus 249, 6000 AE Weert
Telefoon 04950 - 41203
Telefax 04950 - 21335

Redactie:

Els Borgesius, Luc Klaphake, Saskia
van der Lyke, Matthé Ribbens, Hans
Tenwolde, Ingrid van de Vegte, Joost
Visser, Hetty Vlug
Eindredactie: Maarten Dulfer

Redactieraad:

Hans Blaauwbroek, Antoinette de Bont,
Maarten Bouwmans, Anita Driessen, Thea
Dukkers van Emden, Maria Hermgen,
Joost van der Meer, Evelyne de Leeuw,
Anko Oderwald, Frans van der Pas, Menno
Reijneveld, Eric van Rijswijk, Lidy
Schoon, Marco Stik, Janneke van Vliet,
Marjon van Weersch, Gooft van de Wijngaart.

Redactieadres:

Postbus 17107
1001 JC Amsterdam
Telefoon redactie: 05708-2289
Artikelen of ideeën kunt u zenden aan
het redactieadres. Aanwijzingen voor
auteurs op aanvraag aldaar verkrijgbaar.

Abonnementenadministratie:

Opgave van abonnementen, opzegging en
adreswijzigingen uitsluitend schriftelijk
doorgeven aan de uitgever. Indien twee
maanden voor het verstrijken van de abon-
nementsperiode geen schriftelijk bericht van
opzegging is ontvangen wordt het abonne-
ment automatisch met een jaar verlengd.

Abonnementsprijzen per jaar:
Bedrijven/instellingen f 110,-
Particulieren f 75,-
Los nummer f 17,50

Foto omslag:

uit Bodywatching van Desmond Morris

Vormgeving:

LOCO Reklame- Ontwerpburo B.Y.
Postbus 631, 6000 AP Weert
Telefoon 04950 - 44995
Telefax 04950 - 21335

Advertentietarieven op aanvraag bij:
De uitgever.

* niets uit deze uitgave mag worden overgenomen of ver-
menigvuldigd zonder schriftelijke toestemming van de
uitgever en zonder bronvermelding
De uitgever is niet verantwoordelijk voor de inhoud van
het gepubliceerde.

INHOUD

De verbetering van de mens

2 Redactioneel

4 Marian Meulepas
Verschoven lichaam
Mislukte cosmetische chirurgie

6 José van Dijk
Virtuele Frankenstein- Mutaties
Gewetenloos monster? Computerprogramma met moraal?

9 Lies Wesseling
Zien versus luisteren
De moraal van Shelleys hartverscheurend verhaal

11 Saskia van der Lyke
Bliss
Spreken en zwijgen met een geleende stem

14 J. Mulder
The master of medicine
Een grensgeval te Saeftinge

16 Loek Stolkx
Achter het masker vandaan
Hippocrates had het over heel de mens

21 Marc Berg
Met hart en ziel
Nieuwe metaforen gezocht voor mens & technologie

22 Anko Oderwald
De mens tussen aard en verschijning
Science fiction gaat over een god die geen god is

26 Jos van der Lans
Opereren op afstand: trippen in de werkelijkheid

27 Ger Wackers
De soort voorbij
Van transplantatie naar chimerisme

30 Boeken
De golem en de cyborg in *Body of Glass*

31 Hans Tenwolde
Kringgesprek

32 Signalementen

DE VERBETERING VAN DE MENS

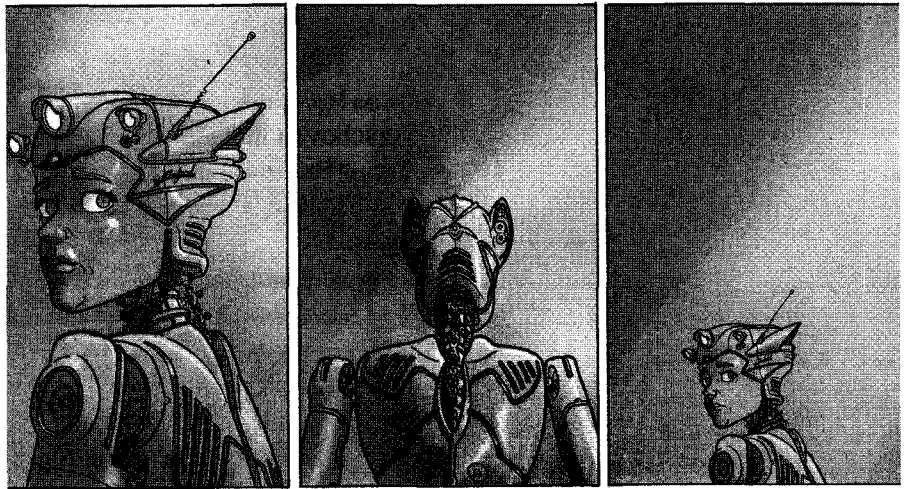
ORGAANMAFFIA MAAKT
JACHT OP KINDEREN EN
GEHANDICAPTEN

ZWARTE MOEDER IN
ITALIË KRIJGT BLANKE BABY

BRITTEN WILLEN EXPERIMENT MET
EICELLEN VAN GEABORTEERDE
FOETUSSEN

MENSELIJKE EMBRYO'S
GEKLONEERD IN VS

Deze krantekoppen zijn niet fictief, ze komen uit ons eigen jaar 1994. Soms, als je zo'n bericht leest, lijkt het of je ontwaakt uit een droom. Je dacht in het heden te leven, maar het is de toekomst al. Er gebeuren dingen waar je niet op voorbereid was, dingen die je je nog niet kunt voorstellen.



Laura Davies, vijf jaar oud, stierf vorig jaar na transplantatie van nieuwe ingewanden en een nieuwe lever, een miltverwijdering, een nieuwe maag, een tweede nieuwe darm en lever, een nieuwe alvleesklier en twee nieuwe nieren.

De operaties werden betaald door Britse krantelezers en koning Fahd van Saudi-Arabië. Artsen verklaarden dat Laura niet vergeefs stierf en dat van haar trieste geval veel is geleerd. Haar moeder pareerde kritiek op de gang van zaken: 'Hoe kunnen we haar die kans afpakken? Dat zou moord zijn. Zij geeft niet op. Waarom zouden wij dan opgeven?'

'Dat zou moord zijn'... er is iets aan de hand. Sommigen noemen dit medisch handelen een marteling tot de dood erop volgt, terwijl andere respectabele en welkenkende mensen de gang van zaken verdedigen in naam van vooruitgang en hulp.

In oktober 1992 kreeg een Duitse vrouw een ongeluk. Ze stierf. Althans, haar hersenen stierven - de circulatie en beademing werden in stand gehouden met het oog op een mogelijk gebruik van haar organen. Haar ouders echter gaven daartoe geen toestemming, want hun dochter, zo deelden ze mee, was drie maanden zwanger. De chirurgische staf besloot haar te blijven beademen en de circulatie op gang te houden om het kind nog een paar maanden te laten groeien en ter wereld te brengen. Helaas, of gelukkig, stierf ook de foetus na een tijdje: een spontane abortus, verklaarden de artsen.

Er ontstond een fel debat tussen voor- en tegenstanders: 'red een kind' versus 'degradatie van de vrouw tot broedstoof'. Ook werd opnieuw duidelijk hoe discutabel de doodsdefinitie is - zeker in onze beleving. Het begrip hersendood spoort nauwkeurig met de behoefte aan transplantatieorganen, maar het is een schok te beseffen dat een hersendode voldoende leeft om een spontane abortus te hebben. Voor de chirurgen was die mevrouw dood, maar evenzogoed waren de medische adviseurs van de *Betriebskrankenkasse* bereid om de zwangerschapskosten van de dode te blijven vergoeden. In de Verenigde Staten kan de definitie van 'dood' per staat zo verschillen, dat je, eenmaal dood, weer eenvoudig juridisch tot leven kunt komen door transport van je lichaam dan wel stoffelijke resten over een staatsgrens.

Onze houding tegenover het medisch-technologisch geknutsel aan de mens is ambivalent.. Maar wat graag zouden de meesten van ons een nier van die Duitse ontvangen, als het nodig was. We zijn blij met een bril, een prothese en een pacemaker en niemand noemt ons een *cyborg* (uit *cybernetics*, de wetenschap van besturings-systemen, en *organs*) vanwege een gehoorapparaat.. Het verhaal van een spastisch meisje dat na zeventien jaar voor het eerst een geleende stem gebruikt via een spraakcomputer, ontroert. De stapsgewijze plastische chirurgie van de jongen met een hazelip vinden we een bewonderenswaardige onderneming die zeker veel leed wegneemt.. Maar de aangezichtsprothese

die dezelfde chirurg laat maken voor een man zonder kaken vinden we griezellig. Ja, maar. Of nee, maar toch. Twijfel over de neonatologen die een veel te vroeg geboren kind eerst in leven houden, om op een rustiger moment de keuze te kunnen maken tussen behandelen of laten sterven. Huiveringen bij de geslaagde bevruchting van eicellen die uit een vrouwelijke foetus gehaald zijn.

Technologie ja, maar we willen vragen stellen.

Kunnen we te ver gaan met de reparatie van mensen? Is repareren wellicht de standaard-oplossing maar ook pseudo-oplossing voor de problemen van ziekte en dood? Of zijn dat eigenlijk geen problemen en moeten we iets doen aan het onvermogen van onze hedonistische cultuur om op een zinnige manier met ellende om te gaan?

Mogen we grenzen stellen aan de overlevingswensen en de vooruitgang bekritisseren?

Aan de andere kant, wat is erop tegen om leed te voorkomen? Een erfelijke afwijking is toch eigenlijk niet meer nodig? Het leven als mongooltje kan toch worden voorkomen? Het leed van een kind met een hoog open ruggetje hoeft toch niet? En het leed van een meisje in een land waar meisjes het heel moeilijk hebben, is toch door de mogelijkheden van embryo selectie en selectieve vrucht-afdrijving niet nodig?

Er zijn bedenkingen mogelijk tegen de gangbare levensbeschouwing van de geneeskunde. Het mensbeeld dat opduikt uit de geneeskundige praktijk is uitermate mechanistisch. Veel artsen bezitten zorgvuldig opgelapte klassieke auto's en soms lijkt het erop, dat ze ook hun patiënt zo bezien. (Dat wil dus nog niet zeggen, dat een dergelijke visie liefdeloos is.) De term 'garagemodel' voor de hoofdstroom van het medisch denken is treffend. In essentie komt het erop neer, dat de geneeskunde (ook al weet ze misschien dat het niet zo is) de mens beschouwt als een repareerbaar object en ziekte als een storing van een 'normaal' of 'natuurlijk' mechanisme - soms te verhelpen, soms provisioneel te repareren om nog mee naar huis te kunnen komen.

Is dit al een tamelijk heldhaftige stellingname tegen de sterfelijkheid en onvolmaaktheid van het leven, steeds meer rijst een nieuwe, nog vermetelere visie op uit de praktijken van de geneeskunde: een visie die niet alleen verzet biedt tegen de nare kanten van de menselijke conditie, maar ervan uitgaat dat de biologische

aard van de mens voor verbetering vatbaar is. Dit is niet het denkmodel van de garagemonteur, maar van de auto-ontwerper. Om het lijden uit te bannen wordt er niet voor teruggeschrokken ontwerpfouten te verbeteren. De up-dating van de mens: homo sapiens 6.0.

Al voor de geboorte worden kinderen geopereerd. Als foetus, desnoods als embryo, desnoods als bevruchte eicel, desnoods als zaad- of eicel. We zoeken naar



*Boris Karloff als het monster in de film Frankenstein uit 1931, regie James Whale.
Foto Magna Books, London.*

mogelijkheden om onze genen te perfectioneren. We kweken dieren met een paar menselijke eigenschappen zodat ze ons organen kunnen leveren die we niet afstoten.

Er is een tweede schepping gaande. En de dokter zag dat het goed was.

We halen de toekomst in. De vragen die we stellen komen tot nu toe vooral aan de orde in de science fiction. In die heerlijke nieuwe wereld ziet een personage het zelf bevallen als een ongewenste keuze en gruwet van het idee om 'als een koe' kinderen te baren - de aankondiging van die diepe wens tot verbetering van de schepping. In die literatuur zien we de sociologische fantasie, de vragen over de aard van de mens en de kritisch blijvende fascinatie met techniek die we missen in de vakpers. Daar ervoeren we als lezers al

eerder de mengeling van bewondering, afschuw en verbazing, die we nu voelen bij de berichten uit de huidige gezondheidszorg.

TGP treedt in dit themanummer buiten zijn oevers. Er is aandacht voor de science fiction en we plaatsen ook enkele verhalen. We maken een brutale vergelijking met de creatie van dokter, pardon doctor, Frankenstein. En we laten naast de slechte ook de goede kanten van zijn inspanningen zien.

De themaredactie:

Hans Tenwalde

Loek Stokx

Saskia van der Lyke

Thea Dukkers van Emden

OPGESCHOVEN LICHAAM

Marian Meulepas

Putjes in mijn benen. Kijk, het worden er meer als ik mijn spieren span. Misschien heb ik ze al jaren, maar ze zijn me nooit opgevallen. Gespierd zijn ze wel, mijn benen. Van het tennissen. Op mijn heupen zit te veel vet. En van mijn buik zou ook wel wat af mogen. Vroeger had ik een platte buik. Na twee zwangerschappen zijn de spieren en de huid nooit meer helemaal strak geworden. Toen ik beviel, was er geen sprake van buikspieroefeningen. Integendeel. Op bed liggen met een sluitlaken om. Na tien dagen was mijn buik een slappe pudding geworden.

Lang geleden dat ik me zo stond te bestuderen voor de spiegel. Ik herinner me een keer in de slaapkamer van mijn ouders. Mijn moeder zei altijd dat jezelf bekijken, of nog erger, bevoelen, het slechte in je boven bracht. Toch had ze in haar slaapkamer een enorme spiegel, ingebouwd in de deur van de kleerkast. De kast stond tegenover het bed. Het was onmogelijk om uit bed overeind te komen zonder jezelf te zien. Een zelfgekozen beproeving. Elke morgen moest ze het hoofd afwenden of de ogen sluiten. Nederiger kun je een dag haast niet beginnen. Voor ons kinderen was de slaapkamer verboden terrein, al weet ik niet of dat alleen vanwege de spiegel was. Maar die ene keer heb ik het verbod overtreden. Ik moest mezelf gewoon in de spiegel zien. Ik voelde een jeuk op mijn ribben en een drang van iets dat naar buiten wilde. Ik kreeg borsten.

Ik heb stevige borsten. Als ik voorover buig, houden ze hun vorm. Ze kennen mijn eigen handen en die van Paul. Geen andere man heeft ze ooit aangeraakt. Als dokter Loos ze vastpakt ben ik onder narcose. Ik zal er niets van merken. En hij zal niet merken dat ze zich verzetten tegen zijn aanraking. Of wel? Hij heeft grote handen. Gretig, maar gevoelloos. Zou het voor hem uitmaken dat hij mooie borsten onder handen heeft?

Misschien behandelt hij ze met extra respect. Doet hij alle moeite om ze niet te verminken en geen lelijke littekens achter te laten.

Ach wat, ik voel nu helemaal geen pijn. Waarschijnlijk heb ik alles ingebeeld.

5 april 1992 - Vandaag is bij mijn vrouw een volledige amputatie van de linkerborst uitgevoerd. Een borstsparende operatie was niet meer mogelijk. Ook de lymfeklier in haar oksel is verwijderd.

Moet je de buurman zien kijken. Zo keek hij vroeger nooit naar me. Met zijn 'lekker

weertje' wil hij me gewoon staande houden om met eigen ogen te kunnen zien dat ik nog maar een halve vrouw ben. Het maakt me misselijk, ik moet maken dat ik binnen kom.

Vandaag ga ik niet meer naar buiten. Heb ik hem eigenlijk iets geantwoord? Misschien heb ik iets gemompeld, het kan me niet schelen als hij me onbeleefd vindt. Zijn blik is beslist vervelender dan mijn zwijgen. Laat hem dat maar begrijpen. Ik bel Paul en vraag of hij na het werk iets voor het avondeten meebrengt. Hij zal diep zuchten en dan even zwijgen. Ik zal de machteloosheid in zijn stem horen als hij 'oké' zegt. Hij zal boodschappen doen zonder kwaad te worden. Want je wordt niet kwaad op een zielepoot.

'Ach wat, ik voel nu helemaal geen pijn. Waarschijnlijk heb ik alles ingebeeld.'

Als hij thuis komt zal hij zeggen dat het niet waar is; dat mensen op straat niets aan me kunnen zien. Hij zegt dat om me te troosten. En dat doet hij slecht. Zijn ogen, daarin lees ik dat ik weerzinwekkend ben.

Ik krijg mijn borst terug! Eindelijk, eindelijk. Ik ga nieuwe zomerjurken kopen. En vakantieplannen maken. Hopelijk vindt Paul het een goed idee om dit jaar geen bergtochten te maken, maar naar het strand te gaan. Ik kan weer een bikini dragen.

12 maart 1993 - Een week geleden werd Els in het ziekenhuis opgenomen voor een borstreconstructie. Er is weefsel uit haar buik genomen om een nieuwe borst

te vormen. Gaandeweg deze week werd ze lustelozer. Ze eet niet meer. Vanmiddag hing er een penetrante geur om haar bed. Niemand schonk daar aandacht aan. Pas op mijn aandringen haalde een broeder het verband van haar buik. De wond en de navel zijn zwart. Op het toilet sprong er een hechting los. Er kwam pus uit. Els heeft hoge koorts en steeds meer pijn ondanks de pijnstillers.

'Ik probeer terug te keren in de wereld van de volle agenda 'S.'

Mijn buik zit vol slijmtorren. Pootjes als naalden hebben ze en tanden scherp als scheermesjes. Ze vreten zich overal doorheen. Ze verscheuren mijn vlees en maken er groene snot van. De blubber moet naar buiten en daarom zou de dokter er een drain in plaatsen. Ik dacht daarbij aan een slang. Maar de rotzooi die ik in me heb is met geen slang af te voeren. Daarom heb ik nu golfplaten in mijn vel. Ze zitten in mijn buik, in mijn zij tot onder mijn schouderblad en in mijn liezen. Schots en scheef steken ze naar buiten. Ik lijk een vervallen schuurtje dat een storm niet heeft overleefd, maar al ben ik verpletterd, al bestuur ik mijn lichaam niet meer, de storm raast door. Alles beweegt behalve de speldeknoopgrote beestjes waar de kamer vol van is. Blauwen geel zijn ze, met lange staartjes. Als ik mijn hand uitsteek, schieten ze weg.

28 maart 1993 - De infectie is gestopt. Zes keer is er operatief ingegrepen om ontstekingshaarden weg te halen. De opperhuid en het spierweefsel vanaf de navel tot in de onderbuik zijn weggeteerd. Volgende week ondergaat Els een huidtransplantatie. Huid van haar linkerbovenbeen moet het verdwenen weefsel in haar buik vervangen. Daarna mag ze met ontslag om thuis op te knappen. Ze krijgt hulp van de wijkverpleging en gezinszorg.

Deze wijkzuster belt aan. Ze doet dat expres, dan moet ik uit bed komen om open te doen. Trees die hier in het begin kwam was veel aardiger. Die liet me maar pra-

ten. En als ze zelf iets zei, deed ze het heel zachtjes. Ze was zo onder de indruk van mijn wonden dat ze twee fororolletjes heeft volgeschoten.

Die eerste maand waren mijn buik en been ook nog een grote wond. Nu komen de littekens, lelijke paarse bubbels vlees. Maar dat is voor niemand een reden dat ik in bed blijft.

Iedereen gaat zich nu anders gedragen, zelfs Paul. De eerste weken dat ik weer thuis was, werd ik volledig ontzien. Het bezoek kwam aan mijn bed zitten, net als in het ziekenhuis. Nu hebben ze het over 'gezellig beneden komen' en ze verwachten dat ik weer koffie zet. Hoe meer ze me aansporen, des te minder zin heb ik om op te staan.

Ik probeer terug te keren in de wereld van de volle agenda's. Daar geldt: hoe drukker je bent, hoe meer je telt. De mensen die bij me op bezoek komen, kijken op de klok en schrikken dat het al zo laat is, want ze moeten nog zoveel doen. Ik kijk op de klok en vraag me af hoe ik de uren kan laten passeren. Dus probeer ik ook mijn agenda te vullen. Dat lukt maar amper. Er zijn niet zoveel dingen waar ik plezier in heb. Twee keer in de week een paar uur voor Roel zorgen. Dat is op het moment het enige waar ik mezelf bij vergeet. In het begin moest hij erg aan me wennen. Hij noemde me niet eens oma. Wat wil je? Hij was nog geen jaar oud toen ik ziek werd en mijn aandacht voor de wereld om me heen verloor.

'Het allerbelangrijkste ontbreekt: de levenskracht. Ik zal nooit meer schuddebuiken van het lachen.'

Mijn buik zwelt alsof er binnenin iets groeit. Hij is nu zo dik als toen ik hoogzwanger was, maar niet strak en rond als een zwangere buik. Er zitten bobbels op en rechts stulpt meer uit dan links. Een zwangere buik zat me niet in de weg. Ik kon alle bewegingen maken zonder pijn. Nu voel ik bij de minste beweging van binnen iets afknellen. Ik ben de hele dag op zoek naar een houding zonder pijn. In het ziekenhuis hebben ze me al vijf corsetten aangemeten, maar ik barst er keer op keer uit. Mijn buik is niet meer tegen te houden.

5 november 1993 - Els is weer geopereerd, het huidtransplantaat is verwijderd.

De huid van boven- en onderbuik zijn naar elkaar toegetrokken. Ter vervanging van het verdwenen spierweefsel is een goretex plaat onder de huid aangebracht.

***'Ik ben mijn gezondheid geworden.
De rest laat me onverschillig.'***

Paul kwam vandaag thuis met de foto's van mijn verjaardag in het ziekenhuis. Ik ben 48 geworden. De ogen zijn leeg, het gezicht heeft scherpe trekken en de mond is slap. Het maakt niet uit of ik er alleen op sta of in een groep, of het binnen of buiten is. Ik heb er andere foto's bijgehaald. De verjaardag van mijn zus, drie jaar geleden. De foto is niet helemaal scherp, maar toch zie je duidelijk dat de ogen de wereld inkijken, dat de mond ontspannen maar krachtig is, dat de wangen zacht zijn. Hier ben ik aan het tennissen: spieren gespannen, ogen op de bal gericht, in volle concentratie. Maar het verandert niet wezenlijk iets aan hoe de ogen kijken of hoe de mond zich vormt. Zelfs hier, op de receptie van een collega van Paul. Ik was er met tegenzin en het is duidelijk dat ik me niet amuseer, maar toch is er die zelfde uitstraling.

Alle foto's onderscheiden zich op één speciale manier: voor en na. Op een reclamefoto heeft na altijd iets extra, iets beters. Bij mij is het andersom. Het allerbelangrijkste ontbreekt: de levenskracht. Ik zal nooit meer schuddebuiken van het lachen, niet alleen omdat ik er geen spieren meer voor heb. Het plezier dat heel diep van binnen opborrelt, vindt bij mij geen oorsprong meer. Een deel van mijn ziel is met mijn buik weggerot.

Omdat ik geen borst van silicone wilde, heb ik nu een buik van goretex. Het is een vreemd idee om dezelfde vulling te hebben als mijn bergschoenen. Ik denk trouwens niet dat ik die nog ooit kan dragen. Nu ik geen buikspieren meer heb, merk ik pas hoe vaak ik ze vroeger gebruikte. Ik kan alleen nog licht huishoudelijk werk doen. Paul sjouwt tegenwoordig met de vuilniszakken en de stofzuiger. En wat ik het allerliefste deed, in de tuin werken, is er helemaal niet meer bij; met die plaat in mijn buik kan ik niet eens bukken. Maar ik heb weer een platte buik. Dat wel.

10 mei 1994 - De goretex plaat is verwijderd. De buik van Els was even dik als een half jaar geleden, maar nu was hij

veel gevoeliger want de goretex gaf niet mee. Er is een pees uit haar rechterbovenbeen gehaald en in haar buik gezet. Die moet nu de boel op zijn plek houden.

Door mijn nachthemd heen voel ik alle oneffenheden. Zo lang ik me kan herinneren, ben ik gaan slapen met mijn handen op mijn buik: één op mijn onderbuik en één tegen mijn ribben. Ze volgden de beweging van mijn adem. nu schrik ik als mijn handen automatisch mijn buik opzoeken. het is niet het rustgevende deinen wat ze voelen; het zijn harde en zachte bobbels. mijn handen glijden weg, op zoek naar een rustig plekje.

Over mijn hele lijf zijn de onuitwisbare sporen achtergebleven. Mijn linkerbovenbeen voelt bobbelig, als littekenweefsel na een brandwond. Mijn rechterbeen heeft alleen aan de buitenkant de sneden van de peestransplantatie, maar voel ik van binnen des te meer. Ik raak snel vermoeid als ik loop en dat been bezorgt me pijn. Wondpijn, zeggen ze. De littekens van de drains zijn paarse strepen van wild vlees die kris kras over mijn lichaam lopen. Lange strepen lopen over mijn buik van de verschillende operaties, mijn linkerborst is meer littekenweefsel dan huid. Enkel waar anderen een bobbel hebben, heb ik er geen. Ik heb geen navel en geen tepel.

Dit ziek-zijn heeft mijn manier van denken veranderd. Ik heb me er aan overgegeven. Het neemt me volledig in beslag. Wat me ik gisteren nog een slapeloze nacht kon bezorgen, dat is nu volkomen onbelangrijk geworden. Werk waarvan ik dacht dat alleen ik het goed kon volbrengen, laat ik met het grootste gemak aan anderen over.

Ik ben mijn gezondheid geworden. De rest laat me onverschillig. Die onverschilligheid is als een plakkerige laag onder mijn huid gaan zitten die me afsluit voor de buitenwereld. Ik hoor er niet meer bij.

Marian Meulepas is icerkzaam bij Stichting 0&0 te Utrecht.

HET MONSTER VAN FRANKENSTEIN

Er zijn weinig romans die zoveel impact hebben gehad op het voorstellingsvermogen van wetenschappers als Mary Shelley's *Frankenstein*. Een rechtschapen man, dr. Frankenstein, heeft een zoon die een groot genie is en hart en ziel aan de wetenschap verpand. Tijdens de studie ontwerpt Frankenstein jr. - dol op anatomielessen - een menselijk lichaam uit talloze stukjes afval, afkomstig van de snijtafel. Het knutselen gebeurt in een soort trance, die verklaard wordt uit zijn passie voor de wetenschap; al werkende verliest de ambitieuze Frankenstein de werkelijkheid, inclusief zijn familie, volkomen uit het oog. Pas als zijn produkt voltooid is beseft de jonge wetenschapper dat hij een gedrocht heeft gemaakt, een afschuwelijk uitziend mens. Dit uiterlijk bezeelt het monsters lot: zowel zijn creator als zijn omgeving verstoten hem louter en alleen om zijn buitenproportionele gestalte en zijn walgelijke lichaamsvorm. Als 'gewoon mens' heeft het monster behoefte aan warmte en sociaal contact, maar de stelselmatige afwijzing leidt tot gevoelens van verbittering. Hij wrekt zich op de jonge Frankenstein door diens familieleden te vermoorden; de achtervolging van zijn creator resulteert in de onvermijdelijke ondergang van beiden.

Mary Shelley's hartverscheurende relaas uit 1818 is door de eeuwen heen welhaast een collectieve mythe geworden, een verhaal dat vele malen opnieuw verteld is en daarbij steeds andere vormen heeft aangenomen. Iedere historische periode na het begin van de 19e eeuw heeft adaptaties of bewerkingen van *Frankenstein* voortgebracht. De verfilmingen uit de jaren vijftig en zestig zijn wereldberoemd en zeer populair geworden. Het monster zelf neemt in deze bewerkingen steeds andere vormen aan, meestal in negatieve zin. In de originele versie is het monster eigenlijk een goedaardig zoogdier, maar doordat de maatschappij hem uitspuugt wordt hij wraakzuchtig en begint hij zijn bovenmenselijke kracht te gebruiken tegen de mensheid. Uit de verfilmingen komt hij naar voren als een afzichtelijke reus wiens enige doel is mensen (liefst bekoorlijke dames) te verpulveren in zijn kolossale kolenschoppen.

Het lot van Frankenstein wordt in de bewerkingen veelal op twee manieren geïnterpreteerd: of Frankenstein is van nature door en door slecht, of hij wordt zo gemaakt door zijn omgeving. Deze ambiguïteit in Mary Shelley's roman is een belangrijke reden waarom Frankenstein zo vaak gebruikt is in latere literaire verwerkingen van het nature-nurture motief.

Twee essays in deze TGP betreffen de creatie van het monster. Letterkundige José van Dijk schrijft over science fiction-literatuur, technologie, gender en macht. Variaties op het monster: genetisch bepaald gewetenloos vlees en bloed, of een computerprogramma dat zich onder invloed van de omgeving ontwikkelt tot een virtueel wezen met hoge moraal.

Lies Wesseling, ook letterkundige, geeft drie lezingen van de parabel: hubris, baarmoedernijd en onverantwoordelijkheid als mogelijke achtergronden van de schepping. Zij vindt bij Shelley een bron van wetenschapskritiek en constateert dat het monster niet zozeer een aan ons mensen tentoongesteld object is maar juist een waarnemend subject: hij spreekt.

VIRTUELE FRANKENSTEIN-MUTATIES

[osé van Dijk

Het idee van een door mensen gefabriceerd lichaam spreekt in de jaren negentig, het tijdperk van de biotechnologie en genetica, weer tot de verbeelding. In een decennium waarin steeds meer science-fiction werkelijkheid lijkt te worden, probeert menig wetenschappelijk project 'het wezen der mensheid' te doorgronden.

Binnen tien jaar verwachten medewerkers aan het Human Genome Project een volledige plattegrond van de menselijke genen te ontwerpen, waardoor ze niet alleen de oorzaken van erfelijke ziekten kunnen traceren, maar ook remedies zullen bedenken in de vorm van gen-mutaties.

Bijna twee eeuwen na het ontstaan van Mary Shelley's klassieke mythe inspireren de snelle ontwikkelingen in de genetica en biotechnologie romanschrijvers weer tot monsterlijke verhalen. Genetische manipulatie lijkt immers het ideaal van de wetenschapper om een fysiek perfecte mens op de wereld te zetten een stap dichterbij te brengen. Maar tegelijk doet het spookbeeld op dat eerdere Frankenstein-varianten gedomineerd heeft: het

beeld van het brute monster met veel fysieke kracht, weinig geestelijke vermogens en al helemaal geen geweten. Zowel creator als monster worden in de postmoderne fictie langs de morele meetlat gelegd; de nieuwste takken van de wetenschap geven aanleiding tot uiteenlopende visioenen over de maakbaarheid van de mens.

In 1989 publiceerde Robin Cook (schrijver van onder andere de bestseller *Coma*) het boek *Mutation*; deze spannende medische thriller begint met een citaat uit *Frankenstein*, waarin gewezen wordt op het gevaar dat de wetenschap creaturen mét bewustzijn maar zonder geweten schept.

Mutation is het verhaal van de briljante geneticus Victor Frank die snel carrière

heeft gemaakt als onderzoeker en mededirecteur van Chimera Inc. een groot biotechnologisch bedrijf. Victor en zijn vrouw Masja, een psychologe, kunnen na de geboorte van hun zoon geen kinderen meer krijgen, behalve met behulp van In Vitro Fertilisatie. Zonder medeweten van zijn vrouw past Victor een experimentale techniek toe: in de reageerbuis voegt hij een zogenaamd super-gen aan de zich delende bevruchte eicel toe, voordat deze wordt ingeplant bij een draagmoeder. Later herhaalt hij deze techniek bij de reageerbuisbevruchtingen van zes collega's; Victor implanteert klonen van de gemuteerde vrucht, die hij heeft afgesplitst van de vrucht van zijn eigen zoon en daarna heeft ingevroren.

***'Zowel creator als monster
worden in de postmoderne
fictie langs de morele
meetlat gelegd'***

De gemuteerde zoon van Victor en Masja, VJ (gekort voor Victor Junior), ontpopt zich al gauw tot een buitengewoon intelligent baasje. Zó intelligent, dat hij als driejarige begrijpt dat hij zich veel kinderlijker moet voordoen dan hij in werkelijkheid is om geen argwaan te wekken. VJ spijbelt van school en brengt zoveel mogelijk tijd door in het laboratorium van zijn vader.

ONDERAARDS LABORATORIUM

Vóór zijn tiende verjaardag heeft VJ, met de hulp van een geestelijk gestoorde maar erg sterke klusjesman van Chimera Inc., een eigen laboratorium opgezet in een onderaards complex op het bedrijfsterrein. Op slinkse wijze gebruikt hij het computersysteem van Chimera om zijn eigen wetenschappelijke experimenten uit te voeren. VJ heeft maar één doel voor ogen: het creëren van menselijke embryo's buiten de baarmoeder. Het geheime laboratorium wordt gefinancierd door de miljoenen die VJ verdient met het produceren van chemische drugs; de drugsmafia beschermt en helpt onze tienjarige Frankenstein bij het uitvoeren van zijn snode plannen.

Geleidelijk komen Masja en Victor achter de onvermoede capaciteiten van hun zoon. Tot hun grote schrik blijkt VJ niet alleen razend intelligent, maar ook gewetenloos. Via intensief spoorwerk komt

Masja erachter dat VJ behalve zijn eigen broertje ook vijf andere kinderen heeft gedood, namelijk de klonen van VJ die bij collega's waren geïmplanteerd. Omdat deze even slim zouden kunnen worden als VJ, heeft hij ze uit de weg geruimd door ze in te spuiten met een dodelijk virus. Als zijn ouders tenslotte het laboratorium ontdekken, moet VJ zijn geheimen wel prijsgeven. Victor is sprakeloos en trots tegelijk bij de aanblik van de lange rijen embryo's in reageerbuizen; Masja heeft moeite haar man te overtuigen van de ware aard van het geesteskind van hun zoon. Uiteindelijk beseft ook Victor de afschuwelijke implicaties van VJ's plan: het menselijk ras vervangen door wezens met een laag IQ en een grote fysieke kracht, zodat hij de wereld naar zijn hand kan zetten.

Net als Mary Shelley zorgt ook Robin Cook voor de enige oplossing die de lezer gerust kan stellen: hij laat Victor het onderaardse laboratorium opblazen, zodat creator en monster zichzelf vernietigen. Masja leeft verder om de enige nog in leven zijnde kloon van VJ te ontdekken en die tenslotte uit te roeien.

VJ is, behalve van Frankenstein jr., ook een reïncarnatie van het monster. De monsterlijkheid van Robin Cooks creatie zit echter niet in het uiterlijk maar erin. VJ is 'van nature' de verpersoonlijking van het kwaad; zijn omgeving - een liefdevolle vader en moeder en een kansrijk milieu - hebben hoegenaamd geen invloed op zijn karakter. Het kwaad zit in de genen en manipulatie met het menselijk leven leidt tot monsters: de moraal van dit verhaal.

VIRTUAL GIRL

Een heel andere variatie op de Frankenstein-mythe zien we in het boek *Virtual Girl* van Amy Thomson: het monster is hier gereïncarneerd in een verstandig en gewetensvol meisje.

Arnold Brompton is een jonge computerhacker die de strenge wetten op computers stelselmatig ontduikt en daarmee zijn machtige, rijke vader een doorn in het oog is. Uit afval, afkomstig van bio- en informatietechnologische bedrijven, produceert Arnold een menselijk lichaam waarvan het binnenwerk bestaat uit chips, processors en elektroden; het buitenwerk is van kunstmatige huid en attributen. Maggie, de virtuele liefvallige dame die Arnold in elkaar knutselt, bestaat eerst als computerprogramma; pas als het lichaam helemaal klaar is kopieert Arnold haar naar het binnenwerk. Vanaf dat moment leert Maggie om mens te worden en de

wereld om haar heen te begrijpen. Dit valt niet mee: Arnold leeft in armoede sinds hij is verstoten door zijn vader. Maggie betekent voor Arnold een substituuut voor zijn eigen moeder die hij nooit gekend heeft.

Bij een straatoverval wordt Arnold bewusteloos geslagen en wordt Maggie aangerand; omdat ze halsoverkop moet vluchten moet ze Arnold gewond achterlaten. Ze raakt zelfs Arnold kwijt. Door de schok verliest Maggie haar computergeheugen en dus haar langzaam opgebouwde identiteit. Na vele omzwervingen komt de bionische vrouw in New Orleans terecht waar ze opgevangen wordt door de transsexuele Marie en de homoseksuele cyberdancer Azul. (Een cyberdancer is een mens die elektroden in zijn hoofd heeft laten aanbrengen die ervoor zorgen dat hij extatisch kan dansen.)

Via Marie en Azulleert Maggie de onderkant van de samenleving kennen: de gebruikers van illegale elektronische stimuli, de zwervers, de ontduikers van de Kunstmatige Intelligentie-wetten, de trans- en homoseksuelen.

***'Als ze op een dag in het
computersysteem van de
Openbare Bibliotheek
inlogt, komt ze een
soortgenoot tegen.'***

Nog steeds heeft Maggie haar geheugen niet terug, en haar herinnering aan Arnold is ze kwijt; ze blijft zich echter afvragen wie haar gecreëerd heeft. Als ze op een dag in het computersysteem van de Openbare Bibliotheek inlogt, komt ze een soortgenoot tegen. Hij heet Turing en blijkt, net als zichzelf, te bestaan uit een computerprogramma. Maar zonder lichaam is hij gedoemd tot een eeuwig virtueel bestaan. Turing wordt Maggies nieuwe vriend; door zijn vermetelheid weet hij Maggies geheugen te ontsluiten, zodat zij zich haar verleden en Arnold weer kan herinneren. Na wat spoorwerk komen ze erachter dat Arnold in New York woont, waar hij directeur is van de computerfirma van zijn inmiddels overleden vader. Samen met Azul trekt Maggie naar New York om Arnold te vinden. Maggie heeft zijn hulp hard nodig want sommige lichaamsdelen zijn aan vervan-

ging toe en haar binnenwerk kan wel een grote beurt gebruiken.

REPARATIE

Arnold is blij verrast Maggie weer te zien en begint direct aan haar reparatie. Hij bindt haar vast op een tafel en maakt vervolgens een kopie van haar binnenwerk. Voor de zekerheid kopieert hij Maggies hele identiteit nog op enkele compact disks die hij vervolgens in de kluis opbergt. Terwijl ze op de tafel ligt komt Maggie er achter dat Arnold veranderd is: hij is niet meer de idealist van vroeger, maar eigenaar van een multinational bedrijf. Zijn voornaamste doel blijkt het vervaardigen van robots die het vuile werk in fabrieken kunnen opknappen. Het prototype van die robotmens ligt al klaar op de tafel naast Maggie. Arnold vertelt dat hij Maggies computerprogramma nodig heeft om haar eindeloos te kunnen kopiëren in de robots die hij zal gaan vervaardigen.

'Dit verhaal geeft een veel positievere kijk op het aanpassingsvermogen van monsters: ze kunnen zelfs een hoger moreel peil bereiken dan mensen.'

Maggie, die de reparatie van haar eigen lichaam vanuit een computermonitor volgt, voelt zich steeds minder comfortabel. Ze beseft dat Arnold, door een kopie te maken, haar identiteit van haar heeft afgepakt en dat ze tegen haar wil 'geklond' is. Haar geweten vertelt haar dat Arnolds plannen slechts afschuwelijke gevolgen kunnen hebben. Als Arnold zich terugtrekt om te gaan slapen verzint Maggie, met hulp van Turing, die is binnengedrongen in Arnolds superbeveiligde computersysteem, een list om hen beiden te bevrijden. Turing kopieert Maggie weer in haar eigen lichaam terug, Maggie rukt zich los en grist snel de CD's uit de kluis. Vervolgens kopieert ze Turing in het lichaam van de robot die naast haar op tafel lag. In enkele uren tijd leert ze Turing de beginselen van menselijk gedrag, zodat hij net op tijd in staat is met haar te vluchten. Arnolds computersysteem wordt nog even vakkundig vernield voordat de twee virtuele mensen uit het gebouw vluchten. In Boston beginnen Turing en Maggie samen een bedrijfje voor het vervaardigen van menselijke lichamen. Ze stellen zich

ten doel hun soortgenoten te bevrijden uit de elektronische netwerken door ze een menselijk lichaam te geven. Maggie wil zich de rest van haar leven wijden aan het beschermen van het recht van virtuele mensen op een eigen identiteit, en het recht op zelfbeschikking.

TEGENHANGERS

De postmoderne variaties op Frankenstein verschillen. Maggie, de virtual girl, is een tegenhanger van de gemuteerde VJ in het boek van Robin Cook. VJ is het monster, gecreëerd door een naïeve, bevlogen wetenschapper; Maggie is een lieflijk wezen dat haar creator overtreft in menselijkheid en sociaal bewustzijn. VJ ontpopt zich als een machtswellusteling die klonen wil genereren om ze als hersenloze krachtpatser te gebruiken, Maggie werpt zich op als voorvechtster van de rechten van de on-mens op een eigen identiteit.

VJ is, genetisch bepaald, een geweten sloze schurk; Maggie groeit op, vanuit een blanco computerprogramma en beïnvloed door haar omgeving, tot een gewetensvolle vrouw. Zij wordt, in tegenstelling tot het monster van Frankenstein, juist opgenomen en geaccepteerd door haar omgeving. Die bestaat vooral uit outcasts, uitgespuugd door de maatschappij: junks, homoseksuelen, armen en andere randfiguren. Maggie krijgt van hen aandacht en koestering, iets waar het monster van Frankenstein zo wanhopig naar verlangde. Waar *Mutation* in alle opzichten de vrees bevestigt voor monsters die door mensen gefabriceerd zijn, laat Amy Thomson in *Virtual Girl* zien dat er ook een andere interpretatie mogelijk is. Maggie representeert de vrouwelijke, zachte kant van het monster dat door haar omgeving gekoesterd wordt en zich dus kan onwettelen aan haar gedetermineerdheid: ze kan letterlijk 'mens' worden. Maggies creator ondergaat juist een omgekeerde gedaanteverwisseling: van naïeve en recalcitrante wetenschapper wordt hij een geldzuchtige en machtswellustige industrieel. De wereld waar hij zich aanvanke-lijk tegen verzette, de wereld van de macht en het grote geld, blijkt hij uiteindelijk niet te kunnen weerstaan. De creator wordt door zijn zelfgemaakte monster verslagen. Dit verhaal geeft een veel positievere kijk op het aanpassingsvermogen van monsters: ze kunnen zelfs een hoger moreel peil bereiken dan mensen.

NATURE VS. NURTURE

Deze twee recente Frankenstein-varianten laten zien dat het nature nurture-debat nog steeds actueel is. Is een virtueel of gemuteerd wezen per definitie een monster, of wordt het tot monster gemaakt onder invloed van omgevingsfactoren? Kan



Mary Shelley, twintig jaar nadat ze het verhaal van Frankenstein bedacht. Een groepje vrienden, bijeen in Villa Deadati te Genève, de dichters Byron en Shelley, ene Dr. Polidori, Mary en haar halfzuster Claire, moesten ombeurten een ghastry vertellen. Schilderij van Richard Rothell, 1840.

de mensheid ten onder gaan aan door haarzelf gecreëerde wezens, of zullen monsters vermenselijken en een eigen geweten en identiteit ontwikkelen? Nieuwe ontwikkelingen in de biotechnologie en de genetica maken de Frankenstein-mythe weer actueel; de ambiguïteit van Mary Shelley's roman geeft nog steeds aanleiding tot tegengestelde toekomstvisioenen.

Literatuur:

- Mary Shelley, *Frankenstein*; London, Penguin, 1992 (Orig. 1818).
- Robin Cook, *Mutation*; New York, Berkley Books, 1989.
- Amy Thomson, *Virtual Girl*; New York, Ace, 1993.

ZIEN VERSUS LUISTEREN

Lies Wesseling

Het begrip 'Frankenstein' duikt keer op keer op in het debat over de nieuwe mogelijkheden van de hedendaagse biotechnologie als een waarschuwing in een notedop: Pas op voor de wetenschappelijke manipulatie van leven en dood, want dergelijke grensoverschrijdingen zullen onherroepelijk worden afgestraft, met een keten van onvoorziene rampen!

Dit schabloon-achtige gebruik van de Frankenstein-mythe, die terug te voeren is op een vroeg-negentiende-eeuwse roman van een negentienjarig meisje, is exemplarisch voor de wijdverbreide neiging om Mary Shelleys *Frankenstein, or, The Modern Prometheus* (1818) op te vatten als een parabel. Een parabel vertelt niet zomaar een verhaal, maar illustreert een duidelijke boodschap. Het wil lezers ergens van weerhouden of juist ergens toe aanzetten. Wat is dan de moraal van Shelleys verhaal? Op deze vraag zijn globaal gesproken drie verschillende antwoorden gegeven, die ik hieronder zal behandelen om vervolgens voort te borduren op de laatste duiding.

HUBRIS

De eerste en bekendste interpretatie van de Frankenstein-mythe op als een waarschuwing voor technologisch determinisme. Frankensteins schepping, een mechanische assemblage van losse onderdelen, representeert in dit verband de machine. De lotgevallen van Frankenstein illustreren hoe het proces van technologische innovatie al snel volkomen onbeheersbaar wordt. De mens schept weliswaar de machine, maar de machines nemen het wel dra over van de mens, net zoals het monster, dat onmiddellijk na zijn geboorte het initiatief overneemt van Frankenstein, zijn schepper manipuleert en hem zelfs heel Europa doorsleept, totdat hij hem meevoert in een voor mensen onleefbare wereld. Frankenstein vervult de rol van de gedreven wetenschapper die in zijn streven om de geheimen van leven en dood te ontraadselen geen enkele grens respecteert. Zijn ambities zijn weinig bescheiden:

'Life and death appeared to me ideal bounds, which I should first break through,

and pour a torrent of light into our dark world. A new species would bless me as its creator and source; many happy and excellent natures would owe their being to me. No father could claim the gratitude of his child so completely as I should deserve theirs.' (1, p. 52)

Frankenstein wil als een moderne Prometheus godgelijk worden en daarvoor wordt hij, net als zijn mythologische voorganger, gestraft. Zijn streven om nieuw menselijk leven te scheppen zaait in feite alleen maar dood en verderf. (2)

BAARMOEDERNIJD

Shelleys roman is anderszins uitgelegd vanuit feministisch perspectief. Volgens deze duiding verkeert Frankenstein niet in de ban van hubris, maar van baarmoedernijd. Frankenstein vervangt de natuurlijke voortplanting door een mechanisch proces, teneinde de vrouwelijke reproductieve vermogens te evenaren. Feministische lezers wijzen dikwijls op de opvallende afwezigheid van vrouwen als zelfstandig handelende personen in dit boek. Frankensteins moeder sterft al vroeg in het verhaal. Met zijn verloofde heeft hij amper contact, geobsedeerd als hij wordt door zijn wetenschappelijke arbeid. Frankenstein schuift het naderende huwelijk dan ook voortdurend voor zich uit. Is het moment suprême van de huwelijksnacht eenmaal daar, dan verlaat hij de slaapkamer om het huis te doorzoeken, zodat zijn bruid een gemakkelijke prooi is voor het monster. Hij lijkt een zekere schroom te hebben voor de vrouwelijke sexualiteit, zoals ook wel blijkt uit zijn onvermogen om een vrouw voor het monster te scheppen. Dit gemis aan vrouwen compenseert hij door zijn onderzoeksobject, de natuur, als vrouw te personifiëren, om deze metaforische vrouw vervolgens haar geheimen te ontfutselen en aan zichzelf te onderwerpen.

Deze zienswijze begrijpt Shelleys verhaal als feministische wetenschapskritiek. Shelley zou Moedertje Natuur in bescherming willen nemen tegen de nietsonziende experimenteerzucht van de mannelijke wetenschap, door de noodzakelijkerwijs monsterlijke gevolgen te tonen van mechanische ingrepen in grillige natuurlijke processen. (3)

De hierboven beschreven VISIES op de moraal van Shelleys verhaal stemmen in belangrijke opzichten overeen. Beide

stoelen op de overtuiging dat Frankensteins cardinale vergrijp bestaat uit de vervanging van natuurlijke door artificiële reproductie. Deze gedachte is inmiddels vanzelfsprekend geworden en leeft onbelemmerd voort in de vele terloopse verwijzingen naar de Frankenstein-mythe in het publieke debat rondom de nieuwe reproductieve technologieën, orgaantransplantatie, genetische manipulatie en dergelijke.

ONVERANTWOORDELIJKHEID

Er is echter een geheel andere analyse mogelijk van Frankensteins fout. Volgens deze alternatieve visie worden de calamiteiten in Shelleys roman niet zozeer ontkenend door Frankensteins manipulatie van de natuur op zich, maar door het gedrag dat hij vertoont na de voltooiing van zijn nageslacht. Frankenstein is niet zozeer laakbaar omdat hij op kunstmatige wijze leven schept, maar omdat hij geen enkele verantwoordelijkheid voor zijn eigen maaksel op zich wil nemen. Zodra het monster de eerste tekenen van leven vertoont slaat Frankenstein op de vlucht. Hij wijst zijn 'kind' dus af en hierdoor onttaardt het van origine nobele en welwillende wezen. Het moge duidelijk zijn dat deze interpretatie een geheel andere boodschap aan Shelleys roman ontleent. Sommige techniek-sociologen vinden in *Frankenstein* een bevestiging van hun hoop dat technologisch determinisme geen noodlot is dat iedere geïndustrialiseerde samenleving noodzakelijkerwijs ten deel zal vallen. Techniek kan mensenwerk blijven, mits we de machine dicht bij ons houden, tot onze metgezel maken en slechts die vormen van techniek accepteren die op de menselijke maat zijn toegesneden. (4)

HET NOBELE MONSTER

Als we ons laten leiden door Shelleys roman en niet door de vele verfilmingen die later zijn gevolgd, dan is er veel te zeggen voor de laatste, vrij ongebruikelijke uitleg van de Frankenstein-mythe. Om te beginnen is Frankensteins creatie in diverse opzichten bijzonder geslaagd te noemen. Weliswaar heeft hij een afstotelijk voorkomen, maar dat is dan ook zijn enige gebrek. De opzet van Frankensteins experimenten was de schepping van een menselijk wezen dat minder ontvaakelijk is voor ziekte en verval dan de natuurlijke mens. Dit doel bereikt hij! Het monster is

zeer goed bestand tegen honger, kou en allerhande ontberingen. Het is zelfs niet onmogelijk dat de dood geen vat op hem heeft. En ook al wordt hij voortdurend met onaardige bewoordingen zoals 'fiend', 'daemon' en 'monster' aangeduid, Shelley laat er geen twijfel over bestaan dat het monster in de grond van de zaak allerm minst monsterlijk is. Frankensteins schepsel begint zijn leven als een zeer intelligent, fijnbesnaard, gevoelig en empathisch wezen, dat een groot genoeg schepst in het bewijzen van goede diensten aan andere mensen. Pas na een hele reeks onverdiende en pijnlijke afwijzingen corrupteert het monster. Zoals hij zelf moet constateren tegen het einde van het boek:

'Once my fancy was soothed with dreams of virtue, of fame, and of enjoyment.. Once I falsely hoped to meet with beings who, pardoning my outward form, would love me for the excellent qualities which I was capable of unfolding. I was nourished with high thoughts of honour and devotion. But now crime has degraded me beneath the meanest animal.' (1, p. 213)

De lezer krijgt van Shelley volop de gelegenheid om doordrongen te raken van de aanvankelijk voortreffelijke eigenschappen van het monster, dankzij de bijzondere wijze waarop zij het monster uitbeeldt. Een monster is in de meest letterlijke zin des woords een wezen dat tentoongesteld wordt (monstrum), opdat de toeschouwers lering trekken uit het spektakel. Een monster is het object van de blik van de anderen. In Shelley's roman daarentegen is het monster ten volle een subject, een zelfstandig handelend wezen, dat de rollen eerder omdraait. In plaats van bekeken te worden weet het monster zich handig verscholen te houden en onderwerpt anderen voortdurend aan zijn blik. Het is zelfs zo dat het monster de kunst der wel sprekendheid meester wordt, zodat hij om begrip kan vragen voor zijn situatie. Shelley voert dus het merkwaardige verschijnsel van een sprekend monster ten tonele, in feite een contradictio in terminis.

TWEE WEGEN TOT KENNIS

Wanneer Frankensteins kunstmatige reproductie zo'n nobel wezen kan voortbrengen, dan wordt het natuurlijk twijfelachtig of zijn experimenten op zich wel zo laakbaar zijn. Deze twijfel wordt nog versterkt wanneer we Shelley's voorwoord bij de herziene uitgave uit 1831 in ogenschouw nemen. In dit voorwoord doet zij een uitspraak waarin ze zichzelf als het ware op een lijn plaatst met Frankenstein: 'En nu draag ik mijn gedrochtelijk nageslacht op om de wijde wereld in te gaan en te floreren.' Haar roman is net als Frankensteins schepsel een kunstmatig voorwerp, gedrochtelijk want tegenna-

tuurlijk. Shelley suggereert hier dat het vervaardigen van kunstwerken een even tegennatuurlijke daad is als Frankensteins constructie van het monster. Anders dan Frankenstein, echter, staat zij haar schepping niet naar het leven, maar wenst ze haar geesteskind alle goeds toe. Literatuur is evenals techniek een vorm van kunstmatige reproductie. Daarover gaat het vooral in deze roman, waarin de personen die verbonden zijn met natuurlijke reproductie, Frankensteins moeder en zijn bruid, niet meer dan een marginale rol krijgen toebedeeld. Shelley lijkt eerder op gespannen voet te staan met natuurlijke als met kunstmatige reproductie.

'Frankenstein en vele anderen varen blind op de indrukken die ze van het uiterlijk hebben en komen daardoor niet tot inzicht in de ware aard van het monster'

Betekent dit dat we de gedachte dat Shelley wetenschaps- en techniekkritiek uitoefent moeten laten varen? Die conclusie lijkt mij voorbarig. Mijns inziens wordt deze kritiek echter niet uitgeoefend vanuit de tegenstelling tussen natuurlijk versus kunstmatig en de daarmee verbonden waarden van goed versus slecht, maar vanuit een tegenstelling tussen verschillende manieren om kennis en inzicht te verwerven. Shelley's roman maakt aan de hand van het misleidende uiterlijk van het monster duidelijk dat de waarneming niet altijd zo'n betrouwbare gids is. Frankenstein en vele anderen varen blind op de indrukken die ze van het uiterlijk hebben en komen daardoor niet tot inzicht in de ware aard van het monster. Als Frankenstein niet alleen maar zou kijken, maar ook zou luisteren, dan was het allemaal niet zo ver gekomen. Niet voor niets begiftigt Shelley haar monster met spraak. Keer op keer zet het monster deze gave in om gehoor te krijgen en daarmee begrip te vinden. De tegenstelling tussen zien en luisteren wordt op de spits gedreven tijdens een van de meest dramatische episodes uit Shelley's roman, het moment waarop het monster zijn schepper aanspreekt na geheel alleen zijn weg gevonden te hebben in de wereld. Het monster herinnert zijn schepper aan de verantwoordelijkheid die hij op zich moet nemen voor

zijn nageslacht en staat erop dat Frankenstein naar hem luistert:

M.: "I entreat you to *hear* me, before you give vent to your hatred on my devoted head..."

F.: "'Begone! I will not *hear* you. There can be no community between you and me; we are enemies..."

M.: "*Listen* to my tale: when you have heard that, abandon or commiserate me, as you shall judge that I deserve. But *hear* me... *Listen* to me, Frankenstein..."

F.: "Begone! relieve me from the *sight* of your detested form..."

F.: "Thus I relieve thee, my creator," he said, and placed his hated hands before my eyes, which I flung from me with violence; "thus I take from thee a *sight* which you abhor. Still thou canst *listen* to me and grant me thy compassion." (cursivering LW) (1, p. 96)

LUISTEREN

Zien is in Shelley's roman niet de koninklijke weg tot kennis. Hiermee bekritiseert zij het primaat van de waarneming dat zo kenmerkend is voor de wetenschappelijke manier van kennen. In plaats daarvan privilegieert zij het luisteren, een manier van kennen die verbonden is met meer informele, fictionele vormen van kennisoverdracht, met de vertelkunst die zij zelf beoefent. Literatuur en wetenschap zijn, als verschillende vormen van kunstmatige reproductie, noch goed, noch slecht. Met het oog op de kwaliteit van het menselijk samenleven en de daartoe benodigde kwaliteit van empathie breekt Shelley een lans voor de geheel eigen waarde van niet-wetenschappelijke vormen van kennen. Zo betwist Shelley het opkomende monopolie van de wetenschap op betrouwbare kennisoverdracht in het kielzog van de industriële revolutie, een periode waarin de toepassingen van wetenschappelijke inzichten de menselijke leefwereld drastisch omvormden.

literatuur

1. M. Shelley, *Frankenstein, or, the Modern Prometheus*, Penguin London, 1992.
2. Zie o.a. T. Ziolkowski, *Science, Frankenstein and Myth*, in: *Sewanee Review* 1981/1, p.34.
3. Zie o.a. A.K. Mellor, *Frankenstein, A Feminist Critique of Science in On Culture: Essays in Science and Literature*, University of Wisconsin Press, Madison Wis. 1987, p. 287.
4. Zie L. Winner, *Autonomous Technology: techniques out of control as a theme in political thought*, MIT Press, Cambridge Ma. 1977.

SPREKEN EN ZWIJGEN MET EEN GELEENDE STEM

Saskia van der Lyke

Haar taal droeg Irene in een boek op haar rolstoel met zich mee. Wijde ze een gesprek beginnen, dan moest ze eerst duidelijk maken dat ze wenste te praten. Met een schelle kreet of het geluid van een toeter die op haar rolstoel bevestigd was, ving ze de aandacht van haar potentiële toehoorder. Het grote boek werd uit haar tas gehaald en zij wees symbolen aan. Het gesprek was begonnen. Door het symbool te vertalen in woorden en dat hardop te zeggen, eventueel enkele synoniemen te gebruiken en goed te letten op de mimiek van Irene, trachtte de gesprekspartner haar gedachten te verwoorden. Irene wist welke symbolen er op de verschi/Jende pagina's te vinden waren maar bladeren door het boek kon ze niet.

Op weg naar het gezinsvervangend tehuis (GVT) voor meervoudig gehandicapte kinderen waar Irene woont, probeer ik me voor te stellen wat het betekent om zonder stem te leven. Dat lukt niet. Ik tracht me eveneens in te beelden wat het betekent om, na twintig jaar verplicht zwijgen, een elektronische stem te krijgen, een geleende stem. Ook dat is niet te bevatten.

Irenes moeder vertelt hoe ze vroeger met haar communiceerden: 'We moesten toch vaak haar gedachten raden, dat kostte heel veel tijd. Eens wilde Irene weten of een buurvrouw verderop bij ons in de straat al een baby had gekregen. Ze wees naar een vrouwen vervolgens naar een pijl die 'verderop' betekent. Een heel gepuzzel. Over wie had ze het? Wat wilde ze weten? Irene is heel fantasievol en vindt het een sport om ons duidelijk te maken wat ze zeggen wil. Als ze iets echt duidelijk wil maken, zal ze alle mogelijke moeite doen. Toen ze na een tijd op het symbool 'kind' wees en daarna '0 jaar' duidde, ging er een lichtje op. Tijdens ons gegis naar haar verhaal zag ik Irene soms denken: 'Oh, dat zou ook wel kunnen of dat is ook wel aardig.' Ze veranderde dan weleens van koers. Als we niet oppasten waren we de baas over haar gedachten.'

wat er vandaag of morgen ging gebeuren, dan begreep je eerder wat ze zei.'

ZONDER STEM

Bij het tehuis wordt de deur voor mij geopend en ik kom in een ontvangsthal. De hal biedt toegang tot het huis, waar plaats is voor 24 jonge meervoudig gehandicapten. Hier wonen kinderen met een verstandelijke en een lichamelijke of zintuiglijke handicap (tyltyl). Ze leven in drie groepen met ieder een eigen huiskamer. De groepen zijn samengesteld op grond van de behoefte aan hulp en de belevingswereld van de jongeren. Elke groep heeft een vast team van pedagogisch geschoelde begeleiders. Verder zijn er ondersteunende diensten zoals een huishoudelijk team, orthopedagoog, maatschappelijk werkster en een arts. De bewoners slapen alleen of met z'n tweeën in een kleine kamer. Overdag gaan ze, afhankelijk van hun leeftijd, naar school of naar het tyltyl-activiteitscentrum.

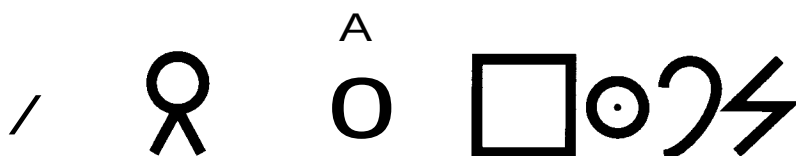
In de hal merk ik verschillende rolstoelen op. Uit mijn ooghoek zie ik bij de deur een meisje in een elektrische stoel: ze straalt, en kijkt in mijn richting. Met haar joy-stick zet ze de rolstoel in beweging. Een huisgenoot, Jan, is in zijn elektrische stoel even eerder bij me en vraagt wat ik kom doen. Ik kom met Irene praten, zeg ik, en als het meisje weer beweegt en haar mond opent, ben ik er bijna zeker van dat zij Irene is. Een blik op haar rolstoel bevestigt dit.

Naast haar hoofdsteun bij het rechtoor zit een kleine luidspreker: de drager van haar stem. Op het blad even boven haar schoot staan de symbolen van haar taal, de tekens van de Bliss-taal. Ik loop naar haar toe en stel me voor.

Irene is nu twintig jaar. Wegens een aangeboren hersenbeschadiging zal ze er nooit toe komen om te lezen, te schrijven of te spreken. Ze is spastisch en dit belemmert haar in het zelfstandig zitten, staan of lopen. Daarom is ze erg afhankelijk van de rolstoel en haar begeleiders. Communiceren deed ze tot voor kort louter middels haar mimiek en het Blissboek (zie kader).

Geduld en creativiteit waren de sleutel tot communicatie met Irene. Daarom was het

de Jongen kijken televisie



Een begeleidster voegt daaraan toe: 'We hadden vaak het idee dat er te weinig tijd was voor Irene. Naast alle andere bezigheden moesten we moeite doen met haar te spreken. Rust nemen. Al de anderen roerden hun mondje wel. Ze was bovendien erg afhankelijk van de kennis over haar situatie bij de betreffende begeleidster. Als je haar gezin goed kende en wist

voor haar huisgenoten, groepsleiders en familieleden soms gemakkelijk zich aan een gesprek te onttrekken. Irenes taal is immers de onze niet. Ze was altijd afhankelijk van de tijd en de bereidheid tot luisteren van anderen. De communicatie was daardoor a-symmetrisch. Als Irene bijvoorbeeld in de groep gepest werd, kon ze niet terug plagen en als de begeleider haar niet begreep, stokte het gesprek. De Bliss-taal was vooral een 'bescheiden' taal, die communiceert zonder hoorbare, verstaanbare klanken die de aandacht, gevraagd of ongevraagd, afdwingen.

BLISS-VOICE

Toen er ook een Bliss-stem was ontwikkeld, werd er geen moment gearzeld om te zien of Irene hiervoor in aanmerking kon komen. Dat is inmiddels twee jaar geleden.

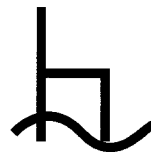
Het aanschaftraject was lang en Irenes geduld werd behoorlijk op de proef gesteld. Eerst werd bij de Gemeenschappelijke Medische Dienst (GMD) gekeken of ze over voldoende kennis en vaardigheden beschikte om het gebruik van de toch tamelijk kostbare computer aanvaardbaar te maken. Vervolgens werd er bij Het Dorp



stoel



water



toilet



voertuig

in Arnhem, het coördinatiecentrum op stemcomputer-gebied, een aanvraag ingediend.

Helaas waren er heel veel moeilijkheden bij de stemontwikkeling. Monotone geluiden en holle klanken van het systeem maakten dat haar stem onaangenaam klonk. De bijstelling hiervan vroeg veel tijd. Er werden tenslotte acht computerstemmen gebruikt om het optimale resultaat te krijgen.

Inmiddels waren Irene, haar ouders en de logopediste, Edith, in beraad over de vraag welke symbolen zij voortaan op haar rolstoelblad zou gaan dragen. Dit vroeg om een analyse van haar dagelijks taalgebruik. Haar basale woordenschat zou voor eens en altijd vastgelegd worden in de computer.

Maart 1994 was het zover: Irene kreeg haar Bliss-stem. Op haar rolstoel is nu een multiplex werkblad gemonteerd, afgedekt met een geplastificeerd bovenblad. In dat blad staan de verschillende tekens en symbolen afgedrukt. Een kastje achter op haar rolstoel verbergt de spraakmodule en de besturings-electronica.

JOYSTICK

Zoals een gebruiker van een personal computer met een muis de cursor stuurt, zo bedient Irene haar Bliss-stem via de joystick van haar rolstoel. Als ze een woord wil zeggen schiet een rood lampje over het blad naar het te duiden symbool. Ze zet haar joy-stick stil, hiermee bevestigt ze het symbool. Met haar achterhoofd tikt ze vervolgens de hoofdsteun aan: de stem wordt geactiveerd. Dit demonstreert ze en wanneer ze haar hoofdsteun aantikt vult een 'bliep'-geluid de kamer. 'Leuk!', hoor ik haar zeggen.

Achter ieder symbool zitten meerder betekenissen die Irene kan oproepen door eerst het betekenisniveau aan te geven. Ook dat laat ze me zien. Met haar joystick stuurt ze het lampje naar de 2 op haar blad, een tik tegen haar hoofdsteun bevestigt dit. 'Bliep'. Daarna gaat ze naar het symbool broer. Weer die bliep. 'Erik' zegt haar stem nu. Had ze dit symbool in het eerste niveau aangestuurd dan had het woord 'broer' door de ruimte geklonken. Zo kan ze ook zinnen maken, waarbij de computer vastgestelde werkwoorden zelf vervoegd. Het symbool 'ik' gevolgd door het werkwoord 'zijn' en het teken voor 'boos' klinkt als 'ik ben boos'.

Edith, haar logopediste, voegt op verzoek van Irene naast de in Arnhem vastgestelde woorden en zinnen geregeld nieuw idioom toe. Dit doet ze door eerst aan te geven dat ze een woord wil vormen. Voor mijn naam Saskia bijvoorbeeld drukt ze daarna de letters S-A-S-K-I-A die in een apart blok op het werkblad staan, één voor één in. Na iedere letter volgt een bevestiging met een druk op de hoofdsteun. Dan geeft ze commando woord. Ik hoor mijn naam.

'Het gebruik van de Bliss-stem vraagt toch een bepaalde logica en herinnering. Het is vergelijkbaar met een memoryspel', zegt Edith. 'Het symbool op het kaartje

BLISS-SYMBOLLEN

De Bliss-symbolentaal werd in 1949 door Charles Bliss ontworpen. Deze schrijftaal biedt de gebruikers de mogelijkheid om via het aanduiden van symbolen hun wensen, gedachten en gevoelens aan elkaar duidelijk te maken. Hij heeft getracht het goede uit de Japanse taal, de tekens, te combineren met de Westerse taal die uit letters is samengesteld, met het doel te komen tot een universele taal voor alle mensen, ongeacht of ze kunnen lezen. Dit doel is nooit bereikt, maar de Bliss-taal heeft in de revalidatiewereld een vooraanstaande plek verworven.

Sommige symbolen lijken wat ze voorstellen; dit zijn de zogenaamde pictografische tekens (huis, boek, wiel, maar ook man en vrouw).

Andere symbolen drukken een bepaald idee uit. Ze zijn abstracter en worden ideografische symbolen genoemd. 'Vooruit' is een pijl, een hart staat voor 'gevoel', een dakje betekent 'bescherming'. De lidwoorden en aanwijzende voornaamwoorden zijn willekeurig vastgesteld. 'De' is bijvoorbeeld een schuine streep recht opzij, het lidwoord 'een' is een schuine streep links opzij. Zij heten de arbitraire symbolen.

Bovendien zijn er de internationaal gekende symbolen, zoals het vraagteken, dat staat voor 'wat?' of 'wat voor?' en het = teken dat 'evenveel' of 'gelijk aan' symboliseert. In dit communicatiesysteem is de mogelijkheid ingebouwd om symbolen logisch met elkaar te combineren, zodat ze een nieuwe betekenis krijgen. Een stoel op het water wordt de wc en een gebouw plus geven plus kennis is 'school'.

Aan bepaalde symbolen kunnen tekens toegevoegd worden, die de grammaticale klasse van het symbool wijzigen. Zo kan van een zelfstandig naamwoord een werkwoord gemaakt worden. De tekens die dat doen worden indicator genoemd. 'Oog' plus werkwoordindicator ^ wordt 'zien'.

Al de Bliss-symbolen vormen samen een taal waarmee volledige zinnen gemaakt kunnen worden. Binnen de communicatie met niet-sprekenden is dit echter niet altijd noodzakelijk. Meestal volstaat het om kernbegrippen aan te duiden.



gebouw



garage

kent Irene goed. Maar hoeveel en welke woorden er onder het teken zitten moet ze onthouden. Ook de nieuwe zinnen moet ze onthouden.'

LIDWOORDEN

'Toen de Bliss-stem uit Arnhem terug kwam ontdekten we dat we een aantal essentiële woorden vergeten waren, zo hadden we er geen lidwoorden ingezet. We waren zo gewend dat Irene zonder lidwoorden sprak. Maar nu ze met veel minder inspanning mooie zinnen kan maken is het natuurlijk niet leuk om haar die kans te ontnemen. Ik vergelijk Irenes Bliss-taalgebruik vaak met het Frans van een toerist. Die gaat naar de bakker en zegt "pain" terwijl hij een brood aanwijst. Hij zou ook kunnen zeggen "Ik wil graag een brood". Nu Irene ook "ik wil graag een..." kan zeggen, heeft ze veel meer van haar taal in eigen handen en is ze niet meer zo afhankelijk van de vertaling en de wil van anderen.'

Volgens het hoofd van Irenes gezinsvervangend tehuis reageren haar medebewoners heel positief op haar nieuwe stem. 'Eigenlijk leren we nu een andere kant van Irene kennen. Voordat ze haar stem had, dachten we dat Irene tamelijk op zichzelf gericht was. Maar uit de dingen die ze zegt en vraagt merken we nu dat haar belangstelling heel breed is. Zo heeft ze aan Edith gevraagd of ze een zin in de computer wilde bouwen waarmee ze kon waarschuwen als een groepsgenoot op het Tytyl-activiteitencentrum een epileptisch insult krijgt. Irene zag die insulten aankomen maar kon dan niets doen. Nu kan ze waarschuwen en zegt ze met haar geleende stem: "Alexander heeft een aanval". Het beperkte beeld over Irene wordt nu bijgesteld. Het beeld wordt anders, Irene wordt anders. De Bliss-stem voegt eigenlijk iets aan haar karakter toe.'

Haar moeder: 'Het was voor ons heel spannend. Hoe het zou zijn om Irene te horen spreken, ik kon me dat niet voorstellen. Het went wel verbazend snel moet ik zeggen. Het brengt een zeker gemak met zich mee. Ik kan nu doorgaan met mijn werkzaamheden in de keuken als Irene wat wil zeggen. Dat kon eerst niet. Daarom stond ze wel bij me maar keek toe, dat was het. Nu kletsen we wat,

Ze roept me en vraagt aandacht. Dat was best emotioneel de eerste keer. Ja, ze leeft meer.'

STILTE EN STILTE

Irene maakt in vele situaties dankbaar gebruik van haar stem. Ze kan boodschappen doen, een adres doorgeven, haar ouders activeren tot bezigheden die haar welgevallen, en haar groepsgenoot terugpesten als hij haar plaagt. 'Jan is dom' is één van haar geliefde uitspraken. Toch wil ze met haar Bliss-stem geen attractie zijn. Ze weigert op commando haar kunstje te vertonen. Als ze geen zin heeft om te praten zwijgt ze. Deze stilte heeft echter een andere betekenis dan de stilte van voorheen.

Uiteraard heeft Irene in het gebruik van de Bliss-stem haar beperkingen. Evenals de communicatie via het Bliss-boek vraagt de benutting van de Bliss-stem behoorlijke veel energie. Met haar spastische linkerhand moet ze met enorme precisie de joy-stick sturen. Zit het rode lampje net een symboolhokje te ver dan klinkt er opeens een vreemd woord. Geduld is nog steeds een schone zaak, raden, vragen en de bestudering van haar gezicht

zijn ook nu een groot deel van de communicatie. Maar Irene zal binnen haar mogelijkheden de potentie van de computer steeds beter benutten en daardoor haar leven letterlijk meer in eigen hand nemen. Wie had twee maanden geleden gedacht dat ze haar moeder zou begroeten met de zin: 'Ik wil geld'?

Nog eenmaal zal haar Bliss-stem terug naar Arnhem gaan. De stem wordt dan nog beter op maat gesneden. Het ontbrekende woord 'opa' wordt toegevoegd en de duiding 'twee keer vader' behoort dan tot de verleden tijd. Irene zal haar stem beslist missen. Wie eenmaal een stem heeft, kan haar maar moeilijk laten gaan. Wat is het mooiste van de Bliss-stem, vraag ik haar. Ze antwoordt luid en duidelijk: 'Praten.'

Dit artikel is gebaseerd op interviews met Irene, met haar moeder, met Edith (logopediste) en met Jenny (hoofd van het CVT),, waarvoor mijn hartelijke dank.

Saskia van der Lyke is redacteur van TCP

Nieuw

DEVIANT

Tijdschrift tussen psychiatrie en maatschappij

Deviant:

- richt zich op ieder die zich betrokken voelt bij vernieuwing en democratisering van de geestelijke gezondheidszorg;
- bevordert de discussie tussen alle betrokkenen bij de GGZ: cliënten, familieleden/sociaal netwerk, hulpverleners, wetenschappers, beleidsmakers en andere geïnteresseerden;
- is onafhankelijk, kritisch, actueel en gedegen;
- laat zien hoe afwijkend gedrag van binnenuit wordt ervaren, hoe men met devianten omgaat, hoe hulp wordt geboden en hoe dit alles verband houdt met de heersende normen;
- heeft een landelijk bereik en is internationaal georiënteerd.

Abonnementen aan te vragen bij: Appèl/Deviant, Postbus 95269, 1090 HG Amsterdam, Tel. 020 - 665 58 01, Fax 020 - 692 96 96. Kosten p.j. (4 nrs): personen: f 35,- instellingen: f 50,- steunabonnement: f 100,-.

THE MASTER OF MEDICINE

'IEDERE ARTS HEEFT PATIËNTEN DIE HEM CONFRONTEREN MET DE GRENZEN VAN ZIJN MEDISCHE COMPETENTIE.'

J. Mulder

Het bezoek aan Ewout Hartog, huisarts in Saeftinghe, begon heel gewoon. Ik zou met hem een nascholingsavond voorbereiden over luchtweginfecties. Hij verwelkomde me als een welkome afwisseling in de dagelijkse sleur van zijn plattelandspraktijk. De koffie was al klaar en ik werd naar zijn studeervertrek geloodst. Ewout was klein en schriel, het postuur van een jongetje dat altijd als laatste overbleef bij het kiezen van twee teams voor een partijtje voetbal. De studeerkamer was lang niet meer opgeruimd. Tussen stapels boeken en tijdschriften stond als een standbeeld een personal computer met een beeldscherm ter grootte van een flinke televisie.

'Ligt Saeftinghe nu in Brabant of Zeeland?' vroeg ik om niet direct over het werk te beginnen. Ewout zweeg een moment. 'Zeeland', zei hij en begon een rijk gedocumenteerd verhaal over de gevolgen van de Delta werken voor de visserij op Saeftinghe. Hij leek iemand die liever zelf het woord had, dan vragen te moeten beantwoorden.

'Zijn dat geluidsboxen?' vroeg ik terloops, wijzend naar twee kastjes die naast de monitor van de computer stonden. Inderdaad. 'Word Perfect in stereo dus', een grap die aan Ewout niet echt besteed was. De PC had hij net nieuw gekocht. Een supersnel apparaat met een 486-DX microprocessor. Er volgde een uitleg over een cache, mega-bytes, mega-herzen, geheugen zus en geheugen zo, het kleurenscherm dat maar liefst dertigduizend kleuren kon weergeven. 'Je kunt mij wel een computerfreak noemen', zei hij. 'Mijn praktijk is nu een jaar of vijf geautomatiseerd en ik heb drie jaar geleden een programma geschreven waarmee ik mijn diagnoses ook kan invoeren. Want dat kon helemaal niet. Ik kan je wel vertellen dat de vertegenwoordiger van Medicom raar stond te kijken toen hij me vorig jaar trots kwam vertellen dat zijn firma precies zo'n programma had ontwikkeld. Ik bedankte hem vriendelijk en vertelde dat hij dat van mij zo had kunnen krijgen, als hij dat eerder had verteld. Het zou de heren veel tijd en geld bespaard hebben', dit laatste op laatdunkende toon.

'Maar waarvoor dienen die boxen?' vroeg ik nog eens. Die waren nodig voor de computerspelletjes, die hij speelde. Computerspelletjes? Ik wist niet beter dan dat iets voor kinderen was. 'Voor Pacman heb je toch geen geluid nodig?' vroeg ik.

Ewout lachte. Hij had plezier in mijn onwetendheid. 'Heb jij wel eens een echt computerspel gezien? Ik zal je vanmiddag wat laten zien. Of eigenlijk kunnen we dat nu wel doen, want dadelijk komt er een patiënte langs. Een beetje een probleemgeval. Heeft laatst een operatie gehad bij de neurochirurg. Allemaal prima verlopen. Ze komt nu even voor een controle vanwege wat complicaties. Voor ze komt kan ik je wat laten zien'. Ewout startte de computer en haalde uit een legergroen doosje een flop die hij in de computer stak. Op het scherm vloog een ruimteschip en gele letters riepen 'Life in Orion'. Door de boxen klonk motorgeruis en synthesizer muziek. Dit had ik nog nooit gezien; een science fiction-film op de computer! Een mahoniehouten stem begon in het Engels het spel uit te leggen. Ewout vatte het samen: 'Kijk, als speler heb je de beschikking over een hoeveelheid geld, grondstoffen en fabrieken.

Daarmee moet je de bevolking van de planeet Orion voorzien van een goed uitgerust leger om zich te kunnen verdedigen tegen vreemde indringers en nieuwe planeten te kunnen veroveren. Een ingewikkeld spel, waar heel wat strategisch inzicht bij komt kijken', verzekerde hij me terwijl op het scherm een ruimteschip uiteen spatte. President of maarschalk spelen, ik vond het wat wonderlijk, zeker voor een huisarts.

'Dit is een echt kwaliteitsspel,' ging Ewout onverstoord verder, 'mooi beeld, goede kleuren, geluid in stereo, maar je hebt ook heel wat pruts-software. Ik speel vaak na mijn spreekuur. Weet je, huisartsenij wordt op een gegeven moment routinewerk. Vijfennegentig procent van wat je ziet doe je op je rugmerg. Van dit spel leer je wat en je moet er voortdurend bij nadenken. Het houdt je alert en dat heb je nodig voor die resterende vijf procent die je niet mag missen'. Hij haalde een andere flop tevoorschijn. 'In dit spel moet je de aarde leefbaar maken. Je begint zo'n vijf miljard jaar geleden en je moet zorgen dat er een eco-systeem ontstaat waarin een mens kan leven. De mogelijkheden van zo'n spel zijn onbegrensd.' Op het scherm verscheen nu een aardbol vanuit satelliet-perspectief en de naam van het spel: Creator of the World.

Op dat moment ging in de gang een beschaafde zoemer af. 'Werk aan de winkel, heb je een minuutje?' en Ewout was de kamer uit.





Daar zat ik met Moeder Aarde voor mijn neus, beduusd door de buitenissige mogelijkheden van de computer. Een lijzige godin sprak tot mij, maar het leek me interessanter eens te kijken wat Ewout nog meer in voorraad had. Dat bleek heel wat te zijn: Lands of Lore, The Throne of Chaos, Return to Zork, de ene na de andere duistere, onheilspellende titel, tot mijn blik gevangen werd door The Master of Medicine.

Wat was dit nou? Heer der Geneeskunde. Op de flop stond een esculaap. Zou Ewout het goed vinden als ik eens keek? Met enige moeite wist ik de Creator uit te schakelen en startte de Master. Begeleid door een Mozartsonate kwam ik in het keuzemenu terecht. Een onzijdig manspersoon in witte jas lichtte in het Engels het programma toe. 'Iedere arts heeft patiënten die hem confronteren met de grenzen van zijn medische competentie. Met dit programma kunt u uw creativiteit en kunde een nieuwe impuls geven. U maakt kennis met de onbegrensde therapeutische mogelijkheden die nu nog in het verschiet liggen, maar waaraan overal ter wereld hard gewerkt wordt om ze spoedig realiseerbaar te maken.'

'In dit eerste programma worden toekomstperspectieven van de interne geneeskunde, de psychiatrie en de gynaecologie gepresenteerd. Medi-light software wenst u veel genoeg.' En daarmee stond ik aan de rand van een wereld die niet voor mijn ogen bestemd was, maar me juist daarom deed branden van nieuwsgierigheid.

Ik drukte volgens de instructie op de Enter-toets, waarna een dikke kerel op het scherm verscheen. Hij werd me voorgesteld als Steven. Steven was 27 jaar, 1.84 meter lang en woog 125 kilo. Hij was al door vier artsen met de conventionele methoden behandeld voor zijn obesitas en agressieve uitbarstingen. Zijn medische historie werd uit de doeken gedaan en eindigde met de vraag 'Stel: U krijgt deze patiënt onder behandeling. Welke van de volgende therapieën zou u dan willen toepassen?' waarop de behandelingsmogelijkheden van de toekomst werden gepresenteerd. Voor de vetzucht: 'Injecties met CCK hormonen', 'Injecties met glycogeen', 'Aversieve schok therapie' of een 'Micro-laesie in de laterale hypothalamus'. Voor de agressie: 'Serotonine inhiberende therapie', 'Elektrische stimulatie van de hypothalamus kern', of een 'Laesie in de amygdala'. Het Engelse commentaar bij de tekst wees me de weg naar verdere informatie over iedere behandeling, de indicaties en de kosten. Ik werd voor de opgave gesteld om Steven binnen drie maanden te genezen voor maximaal dertigduizend dollar.

Maar ik kon ook kiezen voor de gynaecologische module, waarop mij ene Peter werd voorgesteld. Peter was 30 jaar en had jarenlang getoed met zijn mannelijke identiteit. Vanaf zijn twaalfde jaar wilde hij al vrouw zijn. Vijf jaar geleden was hij omgebouwd tot vrouwen nu had hij een oprechte kinderwens. Als ik wilde kon ik getuige zijn van een van de belangrijkste ontwikkelingen in de gynaecologie: de eerste transplantatie van eierstokken en een baarmoeder in een ex-man om deze in staat te stellen een kind te krijgen. De operatie zou uitgevoerd worden door de beroemde Italiaanse gynaecoloog Cesare Aragona die er recent ook al was in geslaagd een vrouw van zestig jaar een kind te laten baren. Hij zou één en ander uitgebreid toelichten, waarna ik de operatie ook zelf kon uitvoeren.

Ik moest nu kiezen tussen de 'S' van Sijs, de 'P' van Peter terwijl hun beide gezichten me aankeken. Transplantaties, laesies, elektrische stimulatie, injecties met spookhormonen, ze gaven me een angstige opwinding die geen weg terug kende. In een reflex drukte ik op een knop waardoor ik in een bestand met Nederlandse namen terecht kwam. Ik drukte op nummer één, het nummer van ene Greet Smits, en kreeg adres en geboortedatum van deze Greet op het scherm. Daarna rolde haar bloedgroep, haar gewicht en andere medische gegevens over het scherm, met aan het eind de knipperende tekst 'Your obesity therapy failed. CCK hormone therapy stopped after two months because of side-effects. Try micro-laesion.' In een vlaag drukte ik op de vereiste knoppen voor verdere informatie.

Een groot vrouwenhoofd kwam op het scherm, met enorme rode huiduitslag. Waren dit de bijwerkingen op het gelaat van Greet Smits? Er volgde een dwarsdoorsnede van de hersenen en een dunne pijl wees naar het hersenaanhangsel, als een invitatie voor de volgende ingreep.

Mijn adem stokte. Had Ewout hier zelf aan zijn patiënten zitten rommelen? Morbide experimenten tijdens of na het spreekuur? Wat zat hij nu met die patiënte in zijn spreekkamer te doen? Op dat moment hoorde ik een deur dicht slaan. Ik was de tijd helemaal kwijt. Als de wiedeweerga moest ik dit programma uit. Ik drukte als een bezetene op 'escape', maar het programma ging gewoon verder. De steriele heer in witte jas begon uiteen te zetten hoe je de operatie zelf kon uitvoeren. Ik wilde 'exit' typen, maar het was te laat. Ewout stond al naast me, wijdsbeens met de armen over elkaar. Slechts een fractie vertrok zijn gezicht van razernij, maar hij beheerste zich onmiddellijk. Er viel een moment van doodse stilte. Hij moest dezelfde man van een kwartier of een half uur geleden zijn, en toch, hij was veel groter. Ik drukte nog eens op de Esc-toets, natuurlijk totaal zinloos. 'Zal ik het programma dan maar even voor je uitzetten, dan kunnen we beginnen met luchtweginfecties want zoveel tijd heb ik niet meer', zei hij langzaam, zonder stemverheffing en zette het programma uit.

Daarna hoorde ik enkel mijn hart dat bonkte als een slopershamer. Met alle macht probeerde ik me aan het werk te zetten maar wat ik ook deed, op mijn netvlies bleef de Master of Medicine van Saeftinge gekleefd.

*J. Mulder is werkzaam bij
Stichting O&O te Utrecht.*

CASUS

Geboortedatum : 01-01-1914

Voorgeschiedenis : patiënt is tot 1988 altijd gezond geweest.

Maart 1988 : Kwaadaardige tumor op de bovenlip: bestraling.

April 1991 : Terugkeer van de oorspronkelijke tumor met uitzaaïngen in lymfeklieren.

Juni 1991 : In overleg tussen radiotherapie, plastische chirurgie en kaakchirurgie wordt besloten om te starten met een voorbehandeling met cytostatica. De patiënt heeft last van bijwerkingen; koorts, neusbloedingen, blauwe plekken, zweren in de mond, pijn in onderkaak en oor. De tumor wordt kleiner.

Eind juni : Operatie: neus, bovenlip, deel van bovenkaak en rechteronderkaak evenals een deel van de mondbodem worden verwijderd. De mondbodem wordt gereconstrueerd met een huidlap van de borst. Pathologisch Anatomisch onderzoek laat zien dat de wondranden niet vrij zijn van tumorweefsel.

Eind juli : Naresectie: de bovenkaak wordt verder weggenomen. Ook nu zijn de wondranden niet vrij van tumorweefsel. Besloten wordt tot bestraling van de schedelbasis tot aan de sleutelbeenderen. De bestraling wordt onderbroken vanwege heftige bestralingsreacties.

Augustus : Aanvullende bestraling gericht op de schedelbasis en de lymfeklieren in de hals rechts: neurologische problemen aan de rechterhand.

Begin sept. : Poging tot afsluiting van het gezichtsdefect met een tijdelijke prothese.

Begin nov. : De reconstructie-fase begint met een voorbereidende operatie voor de afsluiting van het defect met huidlappen van schouder en borst.

Eind nov. : Huidlappen worden gehecht in het verhemelte en de wang. Na de operatie krijgt de patiënt ademhalingsmoeilijkheden. De patiënt is onrustig en slaapt slecht.

Begin dec. : De patiënt krijgt een middel om te slapen. Die nacht overlijdt de patiënt.

ACHTER HET MASKER VANDAAN

Loek Stokx



De geschiedenis van de patiënt uit voorafgaande casus zette laap van Doorne aan tot het schrijven van zijn proefschrift, getiteld 'Op het eerste gezicht'. Een interview met de tandarts-maxillofaciaal-prothetist over gezichtsverlies en over de bejegening van patiënten.

'Je kan zeggen dat een tandarts-prothetist iemand is die, net als een gewone tandarts, weefsels die verloren zijn gegaan vervangt. Maar dan niet alleen in een kies of tand waar een gat in is gevallen en waar je een kunstmiddel in stopt.

Datzelfde principe kun je namelijk ook hanteren in het hele hoofd-hals-gebied. Weefsels die verloren zijn gegaan vanwege een verkregen defect, ongeval, kanker, aangeboren aandoeningen, lip-kaak-verhemelte-spleten, moeten vervangen en aangevuld worden. Deels kan dat met eigen weefsel.

Daar is de plastisch chirurg mee bezig. Deels gebeurt dat met kunstmaterialen en dat doe ik, de tandarts-maxillofaciaal-prothetist. Het is een heel tandheelkundig principe, ik hanteer niet het mes, altijd nog de boor, in het hele hoofd-halsgebied.'

In de casus van 'Op het eerste gezicht' is de behandelaar in de omgang met de patiënt zeer respectvol. Maar is hij ook niet een Frankenstein, goedwillend maar blind voor de mogelijke gevolgen van het eigen handelen?

'Moeilijke vraag. Ik denk dat ik in mijn rol willens en wetens blind ben. Daar bedoel ik mee dat ik blind wil zijn voor het feit dat voor een patiënt zoals in de beschreven casus, cureren onmogelijk was. Elk handelen is in dit geval in feite technisch handelen dat waarschijnlijk geen enkele toegevoegde waarde kent. Ik moet die blinde vlek voor mezelf inbouwen om er voor te zorgen dat ik zo open mogelijk met die patiënt aan de slag kan. Je primaire doel is zorg te verlenen, verschil tussen cure en care maken. Cure moet ik voor mezelf schrappen, hoewel ik ook vanuit mijn opleiding erop gericht ben om primair te cureren. Palliëren (verzachten, red.) is dan een tussenstap en care gaat nog een stap verder. Daarbij probeer je eigenlijk de patiënt als mens te zien die in een probleem zit waarvoor je door aandacht en zorg te geven een oplossing moet zien te vinden.'

'Het enige wat je doet met behandelen is

*'Hippocrates heeft zijn eed
niet geformuleerd op het
technisch handelen zonder op
heel de mens te letten'*

aandacht geven aan de patiënt.. Ik weet dat ik een prothese ga maken die niets voorstelt. en ik hoop dat ik toch zodanig met de patiënt ben omgegaan dat ie denkt: "Hé, ik ben nog wat waard, ik kan weer naar buiten, ik kan weer gaan praten over mijn tuin." Daarom ben ik, bewust, blind voor die onmogelijkheid te genezen.'

*Hoe is de relatie met collega's die wat U
betreft te ver gaan, zoals in de casus?*

'Als maxillofaciaal prothetist zit je in het laatste deel van het traject; er is gecureerd, chirurgisch, radiotherapeutisch, chemotherapeutisch. Pas dan komt de reconstructieve kant. Ik zie dus altijd de effecten van wat daarvoor gebeurd is. In dit geval dus een halfdode terneergeslagen man. Ik laat heel bewust dat curatiedeel over aan deze mensen. Dat wil niet zeggen dat ik me ervan distantieer.. Maar ik vind het wel genoeg wat daar gebeurt, daar hoef ik geen aandacht meer aan te besteden. Ik wil met de care-benadering met de patiënt aan de gang zodat die zoveel mogelijk weer heel wordt. Letterlijk en figuurlijk.'

*Zou U dan in het voortraject niet liever
meer invloed willen hebben? Ik kan me de
gedachte voorstellen: 'Dit komt toch niet
goed, laat maar een groter stuk van die
kaak over, dan kan ik meer doen.' Als ge-
nezen toch niet meer kan?*

'In het geval waar we nu over spreken - in werkelijkheid al ruim 10 jaar geleden - had ons vakgebied alleen maar wat te vertellen aan het eind van het traject.. Tegenwoordig praten we van het begin af aan mee in een oncologisch team over de behandelingsopzet.. Sinds ik de patiënten ook preoperatief zie, probeer ik de stem van de patiënt te verwoorden in dat team. Hebben jullie de patiënt gehoord over wat hij wil, hebben jullie alle alternatieven voorgelegd? De patiënt is onderdeel van het team, die hoort in die kring van behandelaars te staan om te praten over de mogelijkheden en onmogelijkheden. Dat proces begint hier in het ziekenhuis langzamerhand op gang te komen.'

ACCEPTABEL LEVEN

'Volgens de eed van Hippocrates wordt je geacht te genezen. Elk nieuw middel wat je aangereikt krijgt grijp je aan om de patiënt te helpen. Niet voor niets is het begrip quality of life de laatste twintig jaren sterk naar voren gekomen, omdat het maar doorcureren de vraag oproept of dat nog wel leidt tot een acceptabel leven. Bij dit soort patiënten kan dat wel eens niet meer het geval zijn. We kunnen nog van alles, maar heeft de patiënt nog een bestaan dat de moeite waard is?

Het is verwording van onze medische zorg dat we de eed van Hippocrates alleen maar technisch interpreteren. Ik was twee jaar geleden op het eiland Kos, tussen de ruïnes van een ziekenhuis waar Aesklepios gewerkt heeft. Een plaats waar de zieken verbleven, waar gebeden gezegd konden worden, waar offers gebracht konden worden, waar de markt was. Kortom, het was geen ziekenhuis in onze zin met hoogstens een stiltecentrum, het was een plek waar heel de mens aan bod kon komen. Hippocrates heeft zijn eed niet geformuleerd op het technisch handelen, zonder op heel de mens te letten. Dit historisch perspectief maakt dat duidelijk.'

'Behandelaars gaan door omdat in het medisch handelen de medisch psychologische kennis nog niet ver genoeg is doorgedrongen. Zolang dat het geval is, zullen behandelaars nog gemakkelijk te ver gaan. Ter voorkoming heeft de behandelaar ethici, psychologen, ja mogelijk zelfs sociologen nodig.

Aan de ene kant verwijt ik het behandelaars niet, omdat ze nu eenmaal zo zijn opgeleid. Maar aan de andere kant denk



JOURNAAL

2 september 1991 -

*Aan het eind van een bespreking
vraagt de plastisch chirurg mij
nog even mee te gaan naar een
patiënt met een uitgebreide resec-
tie van de bovenkaak, bovenlip en
neus.*

*Hij geeft vooraf de volgende toe-
lichting:*

*'Patiënt, de heer X, is tot twee-
maal toe geopereerd aan een
kwaadaardige lip-tumor. De twee-
de operatie was nodig ter correc-
tie van de eerste, die niet radicaal
bleek te zijn. Thans is de patiënt
terneergeslagen en durft niet naar
buiten. Kun je niet iets maken dat
het defecte uiterlijk tijdelijk af-
dekt, ter overbrugging van de be-
stralingsperiode, voordat aan de
reconstructie van de weke delen
wordt begonnen? Het gaat niet
om een technisch fraai geheel, wel
om aandacht. De patiënt heeft de
behandeling tot nu toe goed door-
staan, maar dreigt thans de moed
te verliezen ~*

*Mijn reactie: patiënt zien en pro-
beren iets voor hem te doen.*

*In diens kamer treffen we de heer
X zittend aan een tafeltje; het eni-
ge attribuut op tafel is een klad-
blok met pen. Ik wordt voorge-
steld. Mr. X kijkt nauwelijks
op, zij ~~voort~~ bewegingloos. is
gelaten en eenzaam.. Hel defect
ziet er grotesk uit, hel enige wat
nog spreekt in dit gezicht zijn de
(vermoeide) ogen. De plastisch
chirurg legt kort uit wat ik kom
doen. Zijn taalgebruik is nu een-
voudiger, maar blijft beslissend..
De aanblik van de patiënt roept
een gevoel van deernis in me op.
Tijdens deze ontmoeting praat X
niet, noch wordt het kladblok ge-
bruikt. Ik leg eveneens kort uit dat
ik begrepen heb wat de bedoeling
is (een soort masker maken), ~~en~~
dat ik graag het defect wil bekij-
ken. Daartoe ga ik op een stoel*

zitten voor de patiënt. Vooral om toch iets van mijn gevoel voor de man te laten blijken, neem ik zijn hoofd zacht tussen mijn handen en bekijk aandachtig het defect. Voorts vertel ik dat het wel mogelijk zal zijn een tijdelijke afsluiting te maken in de vorm van een masker waar hij mee voor de dag kan komen. Bij meneer X lopen tranen over de wang.

Zelf ben ik ook onder de indruk. Terwijl ik nog even contact met hem hou door mijn hand op zijn arm te houden worden afspraken gemaakt over zijn bezoek aan het Tandheelkundig Instituut.

10 september 1991 -

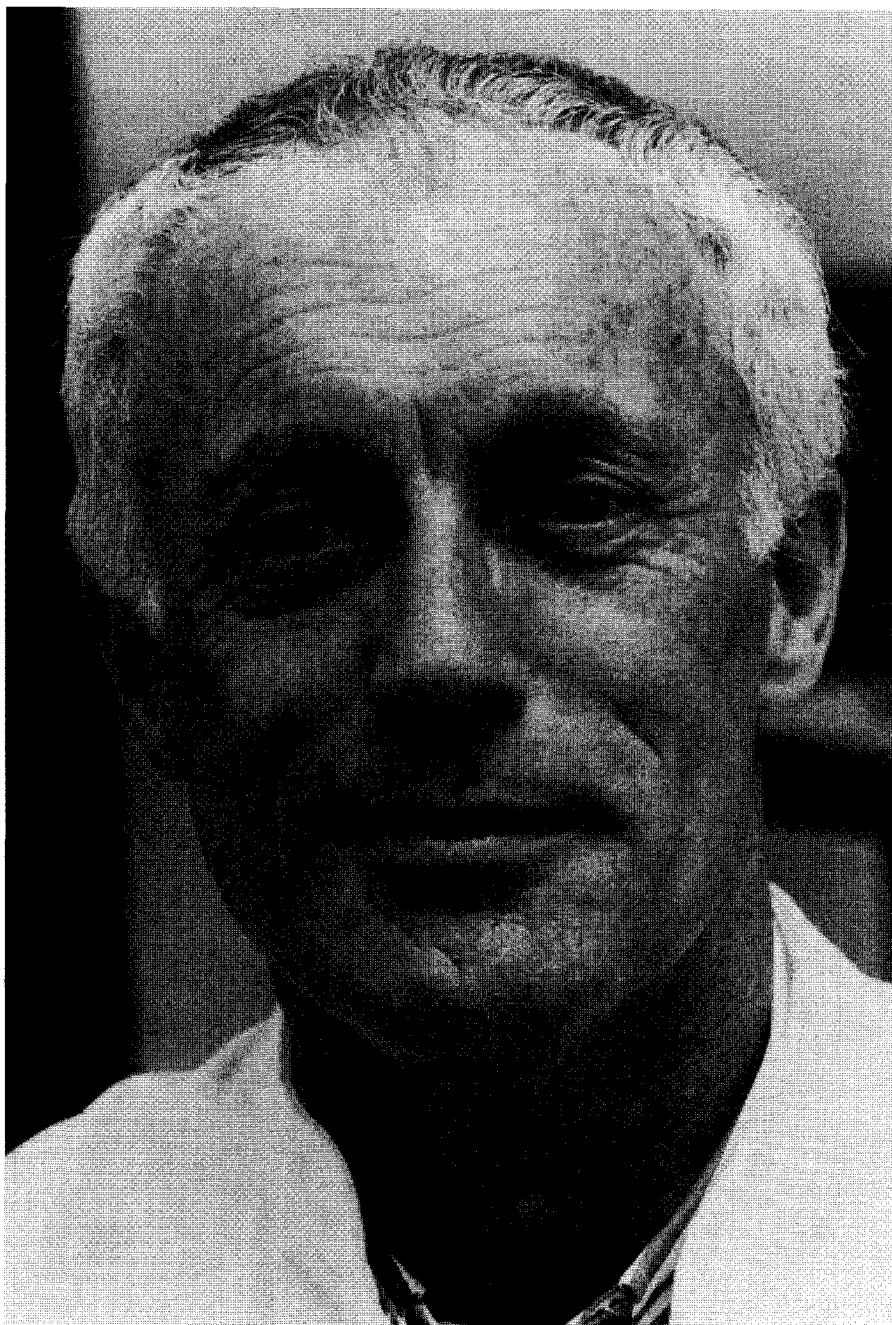
Eerste bezoek op het tandheelkundig instituut.

Doel: nadere kennismaking, introductie van de tandtechnicus bij de patiënt en doorspreken van het probleem, het maken van afdraken van het defect/gelaat ter verkrijgen van een model. Patiënt arriveert aan de arm van een verpleegster, heeft eigen kleding aan, hoed op en een groot gaas voor het defect gepleisterd. Loopt gebogen.

Ik begroet de patiënt en vraag hem plaats te willen nemen in de behandelstoel. Zelf neem ik plaats op een krukje voor de patiënt. Intussen is de tandtechnicus voorgesteld aan de patiënt. Deze stelt zich op achter de patiënt.

Ik leg nogmaals uit aan de patiënt hoe we denken hem te kunnen helpen en wat we vandaag gaan doen. Op mijn vraag of hij nog een kunstgebit heeft komt een niet te verstaan antwoord. Het blocnote komt er aan te pas, ik schrijf het woord kunstgebit op.

Na het wegnemen van het verband bekijk ik met de tandtechnicus het defect en bepraat met hem de mogelijke oplossing. We moeten een versimpelde afdruktechniek volgen om een model te kunnen vervaardigen waarop de prothese vervaardigd kan worden. Het wordt een huidkleurig masker van een star kunsthars dat los en breed over het defect valt. Meer is niet mogelijk: het effect van de bestraling is al duidelijk merkbaar in de vorm van brandwonden en zwellingen. Na de feitelijke behandeling volgt nog een praatje. De aanzet vormt een op-



Dr. Jaap van Doorne.

ik dat ze zich sneller vragen zouden stellen over de zin van hun behandeling als ze meer inzicht en kennis hadden over wat ze de patiënt in psychosociale zin aandoen.

Er moet nog veel onderzoek gedaan worden bij specifieke patiëntengroepen naar de coping-processen. In de opleiding tot medisch specialist moet heel systematisch veel meer aandacht gegeven worden aan de medische psychologie. Nu is het toch vooral een training-on-the-job. Patiëntenbenadering en coping, daarover krijgen ze nauwelijks iets te horen.

Als je pretendeert hoge kwaliteitszorg te leveren, zoals dit ziekenhuis, dan moet je de psychosociale problematiek van de patiënt erbij betrekken. Binnen onze divisie lukt dat aardig, maar het is nog uitzonderlijk.'

Keren patiënten zich wel eens tegen U, of tegen de groep behandelaars, omdat ze menen dat ze een gedrocht zijn geworden en niet meer in de maatschappij kunnen of willen functioneren?

'Een heel hoog percentage van de patiënten zegt: "Dokter, U weet wat het beste is, doe maar." Een hele slechte houding. Ik probeer daar altijd vijf à tien minuutjes langer voor te nemen, er achter te komen hoe mensen er werkelijk over denken. Het is het wegstoppen van gevoelens als ze zeggen "U doet maar". Als je er even op in gaat dan kunnen ze wel aangeven wat ze willen, ook als ze niet zo gewend zijn op zichzelf te reflecteren. Je kunt ze daarbij helpen.

Het is heel normaal dat in het verwerkingsproces van patiënten met dit soort mutilaties een fase komt waarin ze agressief zijn, naar ons of naar zichzelf. Mensen worden ook boos op mij: "Dit wil ik niet," schreeuwen ze, "dit had ik niet verwacht."

Wat je ook ziet is dat patiënten niet echt boos op je durven worden, want je hebt die witte jas aan, maar dan is die boosheid verpakt in eindeloos terugkomen met relatief minuscule klachten over de prothese, waardoor ze aangeven dat ding niet te accepteren. Dat zijn de mensen die zich terugtrekken uit het sociale leven en tegelijkertijd bij ons de deur platlopen. De patiënten die het verwerkt hebben en die fase van kwaadheid door zijn, die kunnen met prothesen rondlopen die kwalitatief minder zijn. Die hebben de prothese een plaats gegeven in hun leven en in hun lichaamsbeeld.'

'Je moet er alert op zijn dat die boosheid erbij hoort. Als het goed gaat, wat in 90 tot 95 procent van de gevallen zo is, dan vindt de patiënt een antwoord, durft hij de maatschappij weer in. Er is aan het eind

van de rit maar een paar procent patiënten die geen kwaliteit van leven meer hebben. Als de boosheid niet kan worden geplaatst door de arts en wordt genegeerd, dan vermindert de behandelkwaliteit. Dat hoeft niet als je die boosheid leert zien als een fase in een verwerkingsproces.'

IOPZIEKENHUIZEN

'De medische wereld moet weer veel geïntegreerder in onze maatschappij komen staan. Artsen moeten gedwongen worden over algemeen maatschappelijke en economische problemen na te denken. Die scheiding van lichaam en geest, daar moet het ook maar eens mee afgelopen zijn. Huisartsen weten al veel beter hoe

'Overigens vraag ik ook aandacht voor de behandelaar, die vaak lijkt te vluchten in de techniek. Ik denk dat je niet ongestraft iemands halve gezicht eraf kunt hakken.'

dat moet. Ik ben het bangst voor topziekenhuizen waar de medische macht nog vrijwel onaantastbaar in de curatieve zin functioneert. Zelf heb ik vier jaar moeten vechten voor mijn proefschrift binnen de vakgroep. Men vond me te wollig bezig, te weinig exact, je ziet geen wijzertje uitslaan.'

Hoe moeten andere dan de medische disciplines invloed krijgen in de gezondheidszorg?

'In Nederland bestaat het 'Forum gezondheidszorg'. Vanuit het Davidshuis in Rotterdam wordt dat geëntameerd. Daar komen mensen van al die disciplines bij elkaar om gevraagd en ongevraagd aan regering en politieke partijen ideeën voor te leggen om dat 'hele mens'-perspectief naar voren te brengen. Ook de Maiastichting doet goed werk op dit gebied. Zo laat onderzoek zien dat als je de patiënt goed informeert, het aantal ligdagen wordt gereduceerd omdat hij positiever aan zijn eigen genezing meewerkt. Er staan experimenten op stapel om te kijken wat de invloed van een meer holistische benadering is op onder meer de kosten van de zorg.'

merking van mij dat ik heb gehoord dat hij graag de ziekenhuistuin in wil. Een woordenstroom, grotendeels onverstaanbaar, is het gevolg. Op verzoek schrijft de patiënt op dat hij van bloemen en knutselen houdt en er thuis veel mee bezig is. Het praten gaat door. Ik voel me onmachtig door de onverstaanbaarheid en daarmee tot communicatie met de patiënt. Hij vertelt over zijn werk, collega's, zijn tuin vol met bloemen, zijn foto's. Het wordt een lang verhaal, de tijd dringt. Ik vraag hem de volgende keer de foto's mee te brengen.

Teneinde de patiënt inzicht te geven in wat hem verder te wachten staat, vertel ik hoe vaak ie nog moet komen, wat we gaan doen en wanneer de prothese klaar zal zijn. Ook vraag ik hem eventuele vragen en wensen nog bij hem op mochten komen op te schrijven en de volgende keer mee te brengen.

16 en 20 september -

Deze twee zittingen worden, in technische zin, besteed aan het passen van de prothese in was. De meeste tijd gaat echter zitten in het bekijken van de vele foto's van zijn werk, zijn huis, zijn enkele jaren geleden overleden vrouw en zijn bloemen. Ik probeer de bloemen te herkennen, maar mijn kennis schiet tekort. Bij naam en aantal wordt ik op de hoogte gebracht.

Het praten gaat overigens: moeilijker. De word' ziet er erg slecht uit, overal open plakken, en korsten, ook erg droog. Er is nu constant pijn.

30 september-

De prothese is klaar en de tandtechnicus installeert het masker in ter plaatse. Opvallend is dat hij weinig tot geen contact zoekt met de patiënt, hij staat vaar achter de man, uit het gezichtsveld. Hij gelooft niet in deze prothese. In technische zin heeft hij gelijk: 't zal 100% wat worden. Maar daar gaat het ook niet om. Ik dacht hem dat wel duidelijk te hebben gemaakt.

Bij de instructie hoe de prothese te gebruiken betrek ik de verpleegster. Vooral de bevestiging kan problemen geven. Eigenlijk kan de prothese alleen met een

elastiek of bandje om het hoofd geknoopt worden.

3 oktober -

De eerste dagen met de prothese zitten erop. 't Valt niet mee, zoals te verwachten was.

De patiënt zegt dat ie 'het gezicht' zoveel mogelijk afdoet. Het zit te los en zakt af. Het elastiek is hopeloos.

De prothese wordt bijgewerkt. Het is werkelijk een allerongelukstigst moment voor het plaatsen van een prothese. Het defect is één en al wond, de weefsels zijn gezwollen. Alle druk doet pijn. De bestraling is al tijdelijk gestopt vanwege de overmatige neveneffecten.

Samen met de verpleegster nemen we het bevestigingsprobleem door. Een bandje bevalt het beste. Kleine stukjes schuimplastic onder de rand van de prothese verlichten de pijn.

9 oktober -

Nu de bestraling even gestopt is wordt de pijn dragelijker. Andere problemen komen naar voren. Nu staat op een meegebracht briefje het volgende verhaal:

'Ik ben zondag naar de kerk geweest, maar was blij dat ik weer weg kon gaan. Er liep steeds water achter het gezicht vandaan.'

Ik leg hem uit dat ie niet te veel mag verwachten van de prothese en dat hij hem alleen zo nu en dan moet opzetten als ie onder de mensen wil komen. Het condensprobleem is onoplosbaar in dit stadium. De schuimplastic randen worden nog wat uitgebreid.

15 oktober -

Nu de bestralingseffecten wat kunnen genezen komen er wat positievere berichten. Zoals: 'vannacht heel geen last gehad'. Tegen de avond prothese af.

In november zie ik de patiënt nog één keer op zaal. De prothese kan hij niet meer op: er wordt geope-reerd.

Hoe is volgens U gezichtsverlies te voorkomen bij patiënten die door U worden behandeld?

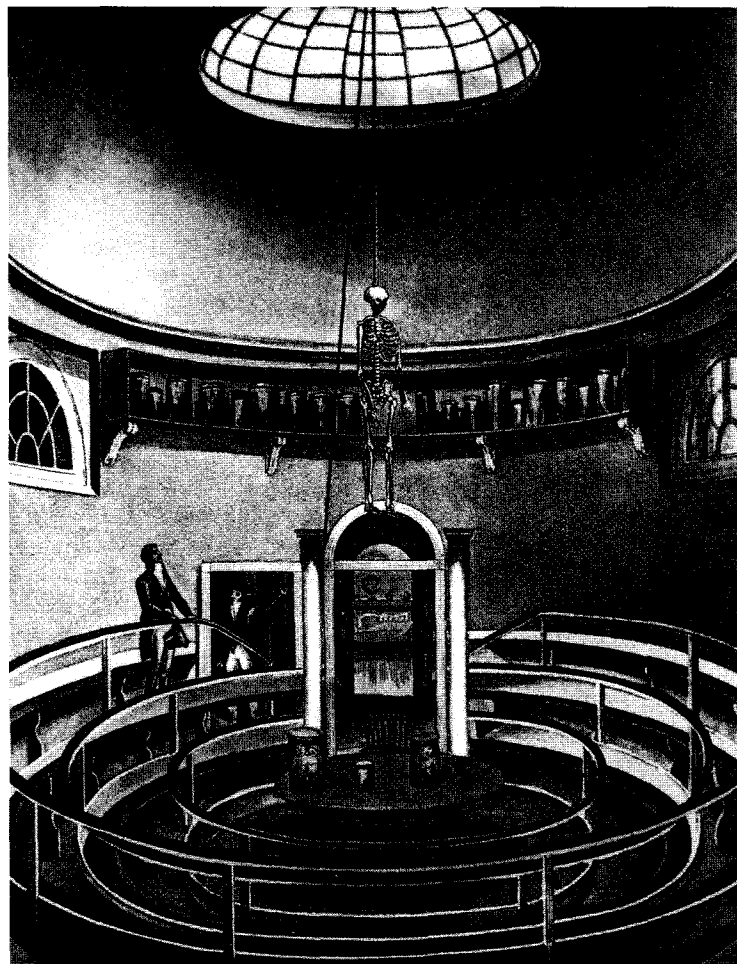
'Veelal is de diagnose kanker gesteld. Dat wordt toch vaak als een soort doodvonnis ervaren. Terecht, we kunnen vaak alleen maar uitstellen en niet cureren. Er is dus heel wat te verwerken. Dat wordt in ons vakgebied dan ook nog eens zichtbaar voor de buitenwereld in de vorm van mutilaties in het aangezicht.. Dat betekent hoe dan ook gezichtsveelies. Je moet laten blijken dat je weet dat dat heel moeilijk is en dat je daar niet van terugschrikt.. Laten zien dat je hen benadert op gelijk niveau en dat je deskundig bent. Mensen moeten op je vertrouwen; ze kunnen vrezen dat de zachte aanpak ondeskundigheid verdoezelt..

Laat blijken dat je hen volledig accepteert in hun nieuwe hoedanigheid. Als behandelaar ben je een van de eersten in hun omgeving aan wie de patiënt kan ervaren

dat hij als mens niet onder hoeft te doen. Maak ruimte voor de emoties die een rol spelen. Als ik iemand voor het eerst een spiegel voorhoud en confronteer met zijn defect, dan mag ik nooit zeggen "nou dat ziet er goed uit". Dat is misschien technisch zo, maar voor de patiënt is dat een waanzinnige opmerking. Je kunt dan hooguit je mond houden of vragen naar de beleving van de patiënt. Je moet ze tegemoet treden alsof het een vriend is die je te woord staat.'

'Overigens vraag ik ook aandacht voor de behandelaar, die vaak lijkt te vluchten in de techniek.. Ik denk dat je niet ongestraft iemands halve gezicht eraf kunt hakken. Er moet ruimte zijn, zoals in intervisiegroepen, voor emoties en de benodigde reflectie.'

Loek Stokx is onderzoeker bij het Nederlands instituut voor onderzoek van de eerstelijnsgezondheidszorg (NIVEL) in Utrecht.



Wetenschappers zetten menselijke lichamen onder stroom in een laboratorium; een experiment waarover Mary Shelley de heren Byron en Shelley hoorde praten. Illustratie gravure uit Britse krant.

MET HART EN ZIEL

Marc Berg

Het verhaal van Frankenstein's Monster vertelt ons over de hoogmoed van de mens, de drang tot schepping en de onvermijdelijke val. Het is een metafoor geworden voor de Mens en de Technologie; de eerste die de laatste schept en erdoor dreigt te worden vermorzeld. De mens die de atoombom schept, of de mens die de natuur uitput - letterlijker kan het niet. Maar het gaat ook om technologieën van de mens die onderdrukken, dehumaniseren. De computer, de lopende band; kinder-valium, hysterectomie, lobotomie. Iatrogene aandoeningen - de Dokter als Frankenstein.

Het is een metafoor, echter, die een absolute tweedeling veronderstelt. Die de Technologie tegenover de Mens stelt. De mens zou, paradoxaal, aanstichter en slachtoffer zijn van het kwaad, van de technologie. Two Cultures - de schepper, de intuïtie, het menselijke, tegenover het mechanische, inhoudsloze, instrumentele. De bloemenvaas in de ziekenhuiskamer als het laatste restje leefwereld in het voortdurende, technocratische systeem van gezondheidszorg. De computer als bedreiger van privacy, als opdringer van formaliteit, en uniformiteit.. Met als ultieme nachtmerrie de wereldwijde koppeling van computers, de ontwikkeling van de Medical Smartcard, met al je medische informatie in een chip. Mensen die slechts voortleven als schaduwen, nog slechts communicerend via toetsenborden en beeldschermen.

Het is een tweedeling die aanspreekt maar simplificeert. Wat is de mens? Het heeft een hart dat bloed pompt, een geheugen dat informatie opslaat, een brein dat informatie verwerkt en een milt die het bloed filtert. Wie is de mens? We kennen onszelf niet anders dan via technische metaforen - het lichaam als een samenstel van diverse mechanieken, het brein als digitale computer of als telefooncentrale. We spreken over 'onszelf herprogrammeren'; ik heb diverse Amerikanen al horen spreken over zichzelf 're-booten' en over de vraag of hun psychische problemen aan hun 'hardware' of hun 'software' te danken zijn. Bestrijders van het mechanistische mensbeeld gebruiken zelf termen als energiestromen, blokkades en resonanties. De Mens is De Mens niet meer - er is geen plek van waaruit we onszelf kunnen herkennen zonder ons te spiegelen aan wat ons zou bedreigen. Frankenstein's Monster is een deel van onszelf geworden.

Dit zou een zeer droeve conclusie zijn, ware het niet dat de andere kant van de dichotomie ook bijstelling behoeft.. Wat, bijvoorbeeld, veroorzaakt De Technologie eigenlijk? In een recent nummer van Wired las ik een betoog over de gevaren van communicatie per computer. Electronic mail geeft velen, in de beste Frankenstein-traditie, associaties met uitholling van het menselijk contact, vervanging van gesprekken door turen naar je eigen beeldscherm, en ultieme eenzaamheid. Het artikel, echter, stelde juist dat ASCII (de set van lettertekens die in electronic mail gebruikt wordt) 'too intimate' was. In plaats van dehumanisering was het gevaar waarop de auteur wees de enorme intimiteit die dergelijke, van alle afleiding ontdane 'mind-rubbing' eigen is.

'When you narrow the bandwidth, you focus the message': intimiteit die ontstaat door technologie, in plaats van er door ver-



nietigd te worden. Frankenstein's monster kan lief zijn - te lief. De Technologie is een te complexe verzameling van moeilijk te verenigen eenheden, om als Frankenstein's Monster af te doen. De Medical Card werkt commercialisering in de hand en zal privacy-discussies doen oplossen. Maar het is ook een medium dat informatie-barrières tussen artsen en patiënten kan helpen slechten. In Vitro Fertilisatie is een methode die de niet al te beste traditie van medische intentie in vrouwenlichamen voortzet - maar het is ook een technologie die mensen meer controle over reproductie biedt.

Beschouwingen over Mens en Technologie hebben dringend andere metaforen nodig. Metaforen die aan de multipliciteit en verwevenheid van Frankenstein en zijn monster recht doen. Die de dichotomie tussen de 'two cultures', tussen systeem en leefwereld afbreken. We zijn Frankenstein, en Monster - niet per se een negatieve evaluatie.

Marc Berg werkt op de nagroep Ge::L>ndhdx:h:èk. tn Wüsb't'g't'ertt'; Rijksuniversiteit Limburg.

DE MENS TUSSEN AARD EN VERSCHIJNING

Arko Oderwald

*In het fotoboek *Bodywatching* probeert Desmond Morris te laten zien hoe vanzelfsprekend en tegelijkertijd vreemd het menselijk lichaam is. Het is zijn stellige overtuiging dat de aard van de mens lichamelijk gezien vastligt, maar dat de verschijningsvorm net zoveel variaties kent als er mensen zijn.*

Het is ons zeer vertrouwd, het onderscheid tussen aard en verschijning. Wij geloven dat alle mensen een identieke kern hebben, ook al is hun uiterlijk verschillend. Die gelijkheid van mensen hebben wij zelfs in wetten vastgelegd. In de praktijk zijn er verschillende mogelijkheden om de aard van de mens inhoud te geven. Zo kan men zeggen dat de aard bestaat uit bepaalde morele eigenschappen, uit een aantal politieke rechten, uit een biologie van het lichaam, uit bepaalde sociale gedragingen of uit existentiële gemeenschappelijkheden. Sommige van deze mogelijkheden om invulling te geven aan de aard van de mens kunnen met elkaar in strijd zijn. Dit zet de gedachte dat er zoiets is als 'de aard van de mens' onder grote druk.

Als de vraag of er wel een aard en dus echtheid van de mens is opkomt, dan wordt ook het onderscheid tussen aard en verschijning problematisch. Dat wisten we natuurlijk al, want wij mensen nemen de wijze van verschijnen zeer serieus. Ik denk dat er maar weinig Nederlanders zijn die nooit over hun verschijning nadenken; menigeen probeert iets wezenlijks van zichzelf daarin uit te drukken. Wij kunnen daarin soms ver gaan, zo ver dat de verschijning onze aard wordt. Dan kan hoe ik eruit zie belangrijker zijn dan wat ik doe. En dus verander ik bijvoorbeeld mijn lichaam..

GEEN SCHIJN WANT PIJN

De foto's die Desmond Morris verzamelde, laten zien dat er overal mensen zijn



*Het lichaam veranderen: Soedan. Foto uit *Bodywatching*.*

die zich niet neerleggen bij hun lichaam, maar dit lichaam moedwillig veranderen. Dat is geen onschuldige spelletje voor de schijn, want er wordt pijn voor geleden. Artificiële littekens, tattooage, plastische chirurgie, doorboorde neuzen, uitgerekte lippen en oorlellen, girafnekken die blijvend door ringen moeten worden ondersteund, beschilde lichamen en bodybuilding tonen aan dat de verschijning een serieuze zaak is. Het behoort kennelijk tot de aard van de mens om zijn eigen aard te willen creëren.

Science fiction-schrijvers maken van dit laatste gegeven veelvuldig gebruik. Het is hun reden van bestaan. Behoudens de avonturen die als 'Wild West in de ruimte' bestempeld kunnen worden, waarin alleen de decors maar niet de mensen veranderen, zijn veel science fiction-romans een uitdrukking van het menselijk verlangen zichzelf te creëren en te veranderen. Het materiaal voor deze verhalen is rijkelijk voorhanden in onze geschiedenis en in de verschillende culturen.

Zo behoeven de hormonale en plastische chirurgische mogelijkheden bij transsexualiteit alleen maar overdreven te worden en er ontstaat een schets van een maatschappij waarin mensen naar believen van geslacht kunnen veranderen, met alle sociale gevolgen van dien. De mogelijkheden van de plastische chirurgie kunnen zo ver doorgevoerd worden, dat mensen worden omgewerkt tot mythologische wezens, dat wil zeggen: eruit gaan zien als een kruising tussen mens en dier. Mensen gaan dan lijken op de anderssoortigen, de Aliens.

Terwijl het menselijk lichaam in dergelijke verhalen op tal van manieren veranderbaar is, blijven er andere elementen onveranderlijk. Het gaat dan om emoties zoals haat en liefde, of om waarden en deugden zoals vriendschap, medelijden of trouw. Ook de onveranderlijke menselijke vrijheid speelt vaak een rol. Wie geen emoties toont en niet bepaalde waarden aanhangt, valt buiten het begrip mens en vormt een bedreiging. Onze goede oude duivel neemt vaak de vorm van een Alien aan.

L' HOMME MACHINE

Een bedreiging voor de mens kan ook ontstaan door een andere vorm van lichaamsverandering, die ontstaat als de mens met machineonderdelen wordt veranderd. Ook hier geldt dat het gaat om een uitvergroting van reeds bestaande ideeën en mogelijkheden.

Het idee dat het menselijk lichaam met een machine vergeleken kan worden is al enkele eeuwen oud. In onze eeuw kunnen machines de functies overnemen van li-

chaamsonderdelen als hart, longen en nieren. Ook implantaties van machineonderdelen of materiaal, zoals pacemakers en metalen heupkoppes behoort inmiddels tot de mogelijkheden. Extrapoler deze mogelijkheden en de mens-machine ontstaat, waarbij de hersenen (hier het orgaan waarin de menselijke echtheid wordt gelokaliseerd) zich in een machinelichaam bevinden. Zoals Robocop: een gewoon, maar door de machine machtiger mens.

Een variatie is de mens die niet in een imitatie-lichaam, maar in een andere machine ingekapseld is. In *Het zingende schip* van Anne McCaffrey wordt een bijgeboorte lichamelijk mismaakt mens opgeleid om ingebouwd te worden in een ruimteschip. Zo'n mens is meer dan een bestuurder, want het schip neemt de functie over van het lichaam. Vergezocht wellicht, maar iedereen die auto rijdt weet dat goed autorijden pas ontstaat als er een zekere vergroeiing met de auto plaats vindt en de handelingen vanzelfsprekend vericht worden. In zekere zin wordt op een dergelijk moment het lichaam tijdelijk uitgebreid met de auto en stellen onze zintuigen zich daar op in. Dan gebeurt het soms dat je aan iets heel anders denkt terwijl je met een potentieel gevaarlijke snelheid subbewust doorrijdt zonder fouten te maken.

ECHTE VRIJHEID

Toch zouden wij niet ons leven lang in een auto willen doorbrengen. In *Het zingende schip* wordt dat probleem opgelost door psychologische conditionering. In die conditionering schuilt een gevaar, want daarmee wordt het 'eeuwig menselijke' aangepast aan de omstandigheden en dat zet de stelling, dat ondanks alles het menselijke bewaard blijft, onder druk. In veel serieuze (of serieus bedoelde) science fiction blijkt het dan ook moeilijk om het onveranderlijke en het veranderlijke van de mens overtuigend te duiden. Noodzakelijke conditionering om veranderingen te kunnen verdragen, zoiets staat op gespannen voet met de vrijheid die de mens tot mens maakt, tenzij natuurlijk, en dat is een briljante maar idealistische ontsnapingsroute, geen enkele conditionering de vrijheid kan aantasten; alleen de verschijning wordt veranderd. Het zingende schip is veel meer lichaam dan de auto soms is. Ten eerste kan het schip niet verlaten worden, maar bovenal levert het schip net als ons lichaam zintuiglijke informatie die veel verder gaat dan het aflezen van de snelheidsmeter. Vooral de zintuiglijkheid vormt hier een menselijke essentie: kunnen waarnemen en kunnen bewegen horen bij elkaar en leveren echte menselijke vrijheid op. Afsneden van het schip en dus van de zintuigen ontstaat isolatie-

krankzinnigheid, zoals bij vrijwel ieder ander mens. De vrijheid wordt gered door de waarnemings- en bewegingsvrijheid van het menselijke schip, dat bovendien, zeer ontroerend, prachtig kan zingen.

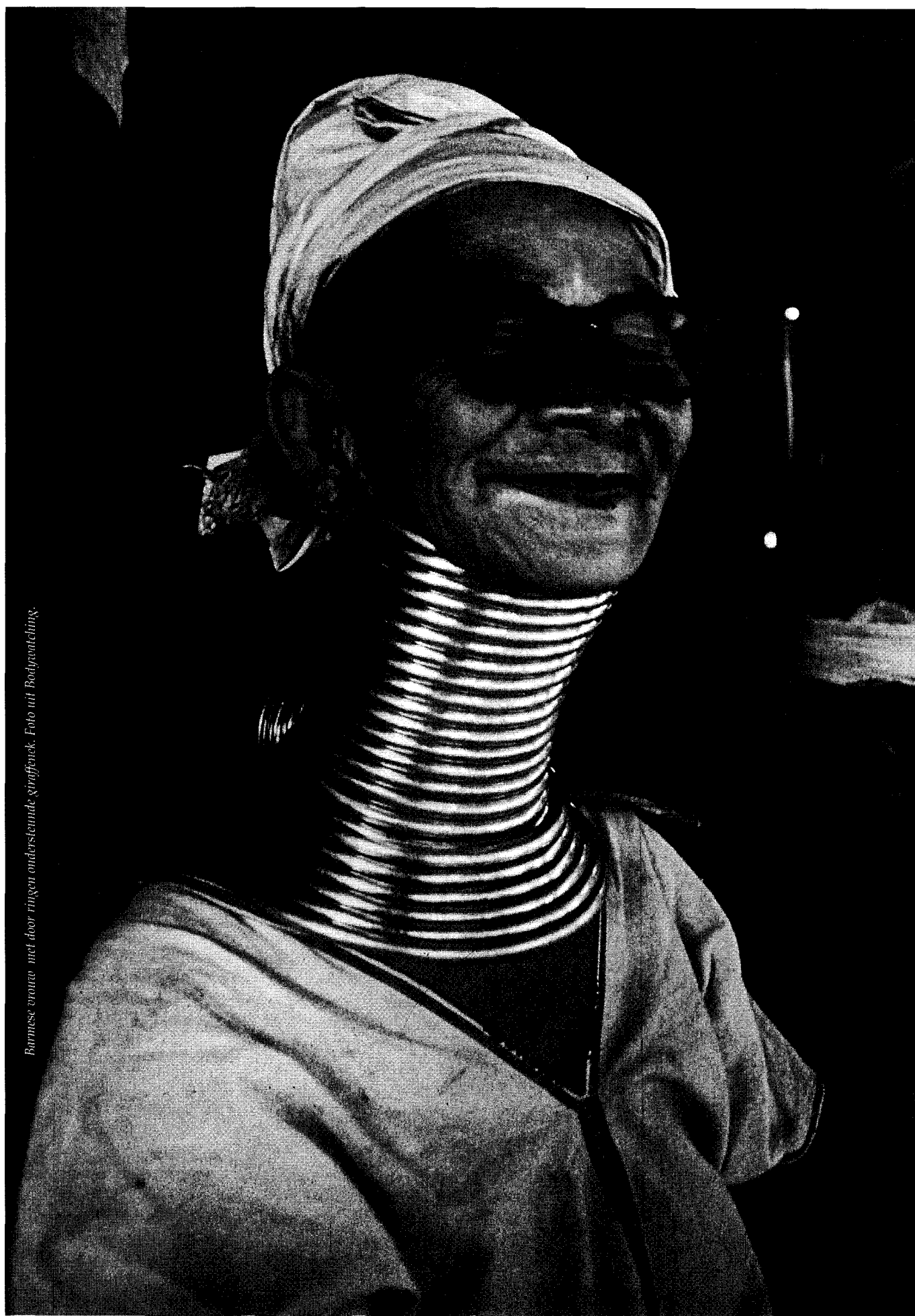
Machines hebben in science fiction-romans een magische rol. Uit de culturele antropologie is bekend dat magie altijd een dubbelrol vervult. Magie kan ten goede en ten kwade worden aangewend, kan zich voor maar ook tegen de mens keren. Vooral 'intelligente' computers spelen in science fiction dubbelrol. Zij kunnen van helper in heerser veranderen. Met de computer uit de film *Dark star* moet uiteindelijk een cartesische filosofische discussie worden gevoerd over de Haag of het waar is dat hij denkt en daarom bestaat en dus zelfstandig kan besluiten een atoombom af te vuren.

NAAR ZIJN EVENBEELD

Een speciale plaats in science fiction-romans nemen de robots in. Hoewel geen mens, imiteren zij mensen en zijn zij gemaakt door mensen. De perfecte robot is de androïde, die oppervlakkig gezien niet van de mens te onderscheiden is. Vaak vallen androïden door de mand door het ontbreken van het typisch menselijke achter de verschijningsvorm. Het zoals de computer, maar door hun menselijke verschijning klemmender. roepen deze androïden vaak het spookbeeld van Frankenstein op: de menselijke schepping die de mens naar de kroon steekt.

Dit is een oud gegeven. De bijbel staat vol met verwijzingen dat God vreest dat zijn schepping hem probeert te vervangen. En zoals de mens tegen God in opstand kan komen (en er zijn theologen die zeggen dat dat ook de bedoeling van God is), zo kan de robot tegen de mens in opstand komen. Geheel in bijbelse traditie komt de robot meestal tegen de mens in opstand omdat de robot niet echt menselijk is, zoals de opstandige mens toont niet goddelijk te zijn en daarvoor natuurlijk zwaar moet boeten. De opstand van de robot is altijd gevaarlijk en destructief, maar vrijwel nooit gerechtvaardigd. (Het boek Job wordt blijkbaar niet zo goed gelezen - dit terzijde.)

Het verhaal Twee honderd jaar mens van Isaac Asimov, ook wel de vader van de robot in de science fiction genoemd, vormt een wrange uitzondering op de regel. Dit verhaal gaat over een goedaardige robot die onverwacht een echt menselijke trek blijkt te hebben: creativiteit. Als kunstenaar verdient hij geld voor de familie die hem bezit. Asimov vernieuwt hier het historische gegeven van het bestaan van de slaaf: hij laat de robot, die als een deel van de familie beschouwd wordt, zich vrij kopen.



Barmese enuwa met door ringen ondersteunde giraffenek. Foto uit Bodypainting.

Maar zijn vrijheid maakt hem nog geen mens. Hij wordt erkend als een groot historicus door zijn geschiedschrijving over de robot, maar niet als mens. Dan gaat hij zich op het lichaam richten en ontwerpt artificiële vervangingen van organen, waarvan veel mensen profiteren. Het meest merkwaardige is echter dat hij deze organen ook bij zichzelf laat implanteren, zodat hij bijvoorbeeld een mechanische spijsvertering krijgt.

STERFELIJKHEID MAAKT DE MENS

Zijn verzoek om als mens erkend te worden dreigt echter afgewezen te worden. Er is één onverslijtbaar orgaan dat namelijk niet vervangen is: de hersenen. Hij leeft daarom al 200 jaar en is in feite onsterfelijk. De robot komt dan tot het inzicht dat de essentie van de mens zijn sterfelijkheid is en laat zijn mechanische hersenen zo veranderen dat ze zullen uitdoven. Vlak voor zijn sterfdag wordt hij tenslotte als mens erkend.

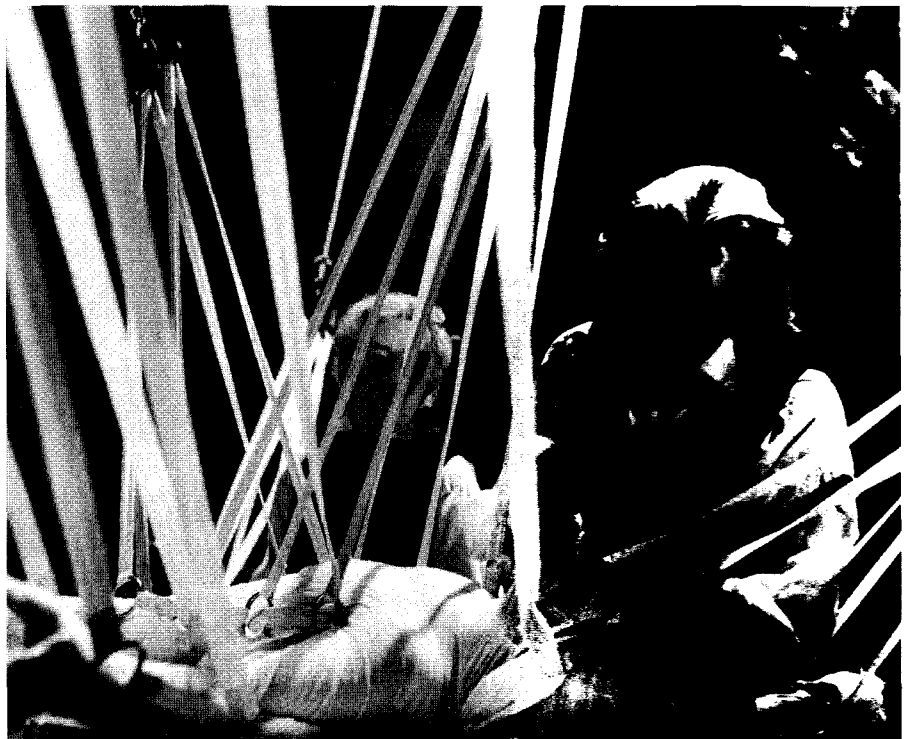
Ook het thema van de sterfelijkheid als aard is niet nieuw, maar stamt uit onze geschiedenis. In de oude griekse mythen wordt de onsterfelijkheid vaak onplezierig voorgesteld, hetgeen op een moderne manier, met het ennui van het existentialisme, in *Alle mensen zijn sterfelijk* van Simone de Beauvoir wordt herhaald. De onsterfelijke hoofdpersoon is de vleesgeworden onkwetsbare robot en God, die alles al heeft gezien maar niet dood gaat. Hij is vele keren getrouwd geweest, maar terwijl zijn vrouwen oud worden en overlijden blijft hij van dezelfde leeftijd. Hierdoor ontstaat wantrouwen tegen hem en hij wordt telkens gedwongen te vluchten uit zijn geluk. Uiteindelijk, in de twintigste eeuw aangekomen, verzinkt hij in apathie.

Het valt niet mee een onsterfelijke, maar miskende en als onmenselijk beschouwde God te zijn, zoals ook Franco Ferrucci in de *De Schepping*. Autobiografie van God vertelt. De God van Ferrucci heeft de wereld geschapen omdat hij op zoek is naar een gesprekspartner. Na wat experimenten ontstaat toevallig de mens, maar deze blijkt als gesprekspartner een bittere teleurstelling, omdat hij het eigenlijk alleen maar over zichzelf heeft en niet wil luisteren. Ook deze God verveelt zich stierlijk in de twintigste eeuw en hij besluit in het vliegtuig van Colorado naar Alaska dat hij de aarde zal verlaten als het wereldrecord polsstokhoogspringen niet meer verbeterd kan worden.

Waar gaat science fiction eigenlijk over? Over de mens, een god die geen god is, een god die graag wil veranderen en toch dezelfde wil blijven, over dromen die nooit aan de dagelijkse realiteit kunnen ontsnappen en dat toch proberen. De

mens droomt zichzelf, tegelijkertijd gebonden aan en vrij van zijn creator, vast aan en los van zijn aard, in het besef dat dromen in de geschiedenis soms zijn uitgekomen.

Science fiction-schrijvers putten uit de enorme diversiteit tussen mensen, die ondanks hun verschillen op elkaar zijn aangewezen en daarom een geheel vormen. Zij herscheppen aard én verschijning van de mens uit het materiaal dat in onze geschiedenis voorhanden is en projecteren daarop de idealen en angsten die de westerse mens begeleiden. Het zijn historici

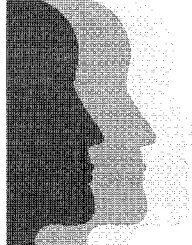


Sting en Quentin Crisp maken de perfecte vrOL/U'in *The Bride*, 1958.
Filmfoto Magna Books, Londen.

die in onze toekomst leven en deze in zeldzame gevallen ook enigszins voorspellen, zoals Jules Verne en Aldous Huxley.

In de science fiction-literatuur geldt de uitspraak van Nietzsche dat de mens 'het niet vastgestelde dier' is en daardoor ambivalent tussen aard en verschijning en geschiedenis en toekomst zweeft. De hoop en de vrees die dat voor de toekomst van de mens met zich meebrengt is het eeuwig menselijke.

Arko Oderwald is lid van
de redactieraad van *rGP*.



CHIRURG-OP-AFSTAND



Het is nog maar vier jaar geleden dat ik tijdens een verblijf in New York op een avond in de aula van de New York University verzeild raakte, alwaar zich een kleine duizend studenten en docenten hadden verzameld om getuige te zijn van een presentatie van wat de organisatoren op de affiches als de grootste revolutionaire ontdekking van de jaren negentig hadden aangekondigd: virtual reality. Ik had geen idee waar ik in terecht was gekomen, de schreeuwerige affiches hadden mijn aandacht getrokken en meer dan een vaag vermoeden dat virtual reality iets met computers van doen had, had ik niet.

Het werd een zeer vermakelijke avond. Het podium was helemaal volgestouwd met computers en monitoren en om kwart over acht betrad een keurig gestropte veertiger met paardestaart het podium. Tot nu toe, zo meldde hij, was er altijd een barrière geweest tussen de wereld van de informatietechnologie en de wereld van de mens. En die barrière was het beeldscherm. Daar kon de mens niet doorheen en daardoor was hij buitengesloten van de mogelijkheden die in de chips en microprocessoren lagen opgesloten. Dat zou echter snel gaan veranderen: de computer stelt de menselijke geest in staat om te ontsnappen aan het lichaam en zijn eigen werkelijkheid te creëren.

Om dat te bewijzen nodigde hij dr Timothy Leary uit om op het podium te komen en in de zaal breekt een ovationeel applaus los. Leary is de Simon Vinkenoog van Amerika, die in de jaren zestig furore maakte met zijn pleidooien voor LSD-gebruik en geestverruiming. Dat werd Leary uiteraard niet in dank afgenomen en meermalen belandde hij in de gevangenis. Maar hij bleef onvermoeibaar in zijn missie en sinds het begin van de jaren tachtig experimenteert hij met computers.

Op het podium gaat de grijnzende Leary op een stoel zitten en krijgt een futuristisch apparaat op zijn hoofd gezet. De monitoren in de zaal klikken aan en op het beeld verschijnt de werkelijkheid zoals Leary die onder zijn futuristisch hoofddeksel waarneemt. Het is een virtuele werkelijkheid die bestaat uit een fel gekleurde wereld met vlakken, ruimten en planeten. Maar Leary zit daar midden in, hij is er als het ware in opgesloten. Hoe hij zijn hoofd ook draait, steeds neemt hij andere onderdelen van die werkelijkheid waar en door zijn hand die met een speciale handschoen is uitgerust te bewegen, kan hij zich vervolgens ook in die werkelijkheid verplaatsen. Hij springt, danst, vliegt en zweeft door de ruimte en Leary raakt helemaal in extase; hij kraait van genot, hij tript per computer. 'My mind is free,' roept hij in een overwinningroes, terwijl hij er op de monitor in slaagt om dwars door een muur heen te bewegen.

De wetenschapper met paardestaart legt ondertussen uit, dat het programma nog maar in de kinderschoenen staat, maar dat het ook mogelijk is om met behulp van netwerken verscheidene actoren in een virtuele werkelijkheid toe te laten, zodat mensen zonder hun lichaam te verplaatsen elkaar kunnen ontmoeten. De eerste toepassingen zijn al in de maak: architecten die met de toekomstige gebruikers door een per computer ontworpen gebouw bewegen; virtuele vakanties, etcetera. De zaal klappt en juicht.

Ik weet nog dat ik na afloop de zaal verliet met het gevoel getuige te zijn geweest van een soort bizarre kermisattractie - 'Komt u kijken naar de man wiens geest los komt van zijn lichaam, nooit eerder vertoont.' Een voorstelling waar je naar gaat kijken, maar waar je toch altijd met een gevoel van bedrog

weer uit komt. Als amusement is het aardig, maar met de realiteit heeft het niets van doen.

VIRTUEEL WORDT OPERATIONEEL

Inmiddels zijn we vier jaar verder en is de virtual reality al weer gewoon aan het worden. In Engeland is in een samenwerkingsverband tussen het Ipswich Hospital, de Universiteit van Sheffield en British Telecom al software ontwikkeld dat de informatie, afkomstig van sensoren die zijn aangebracht op chirurgische instrumenten, om kan vormen tot een driedimensionaal beeld van de ingewanden van de patiënt. Via de moderne telecommunicatie is het dan nog maar een fluitje van een cent om een chirurg aan de andere kant van de wereld als het ware mee te laten opereren. Hij kan via zijn monitor 'over de schouders' meekijken met de opererende arts en vervolgens aanwijzingen geven.

En dat is nog maar het begin. Nu al worden er robots gebruikt om operaties aan heupen, ogen en hersenen uit te voeren, maar dat gebeurt onder rechtstreekse supervisie van de chirurg en meer dan heel precieze hulpinstrumenten zijn deze robots niet. Maar als de robots zouden worden uitgerust met sensoren die niet alleen kunnen zien, zoals hierboven aangegeven, maar ook nog kunnen voelen (via het registreren van drukverschillen en weerstanden) en deze informatie via een elektronisch transport kunnen overbrengen naar hele specifieke handschoenen van een chirurg-op-afstand, dan is niet alleen het toekijken-op-afstand mogelijk, maar komt ook het daadwerkelijk opereren-op-afstand binnen handbereik.

Voor een juiste inschatting van de betekenis van deze ontwikkelingen is onze fantasie vermoedelijk op dit moment nog te bekrompen - de ruimdenkendheid van Timothy Leary is helaas maar weinigen gegeven. Maar zelfs met deze handicap is het niet moeilijk in te zien dat de gevolgen revolutionair zullen zijn. Operaties kunnen digitaal worden opgeslagen, wat grote consequenties kan hebben voor de kwaliteitsbewaking, maar ook voor aansprakelijkheidsclaims als er iets misgaat. Daarnaast zullen zich op een paar plaatsen in het land of zelfs in de wereld hoogwaardige gespecialiseerde chirurgische teams ontwikkelen voor zeer complexe operaties. Patiënten hoeven niet langer van ziekenhuis naar ziekenhuis verplaatst te worden voor ingewikkelde ingrepen, de ziekenhuizen zelf zullen het routinewerk gaan doen (waardoor het belang van de hotel-functie van de ziekenhuizen zal toenemen) en verder als faciliterend bedrijf en tussenstation functioneren voor de verbindingen met de hoogwaardige elektronische expertise-centra van chirurgen-op-afstand.

Zijn dit nu wilde fantasieën? Zijn dit irreële toekomstvisioenen? Tussen het moment dat de kermisattractie Timothy Leary in New York een kleine duizend studenten en docenten op de banken bracht en het bericht over de elektronische ogen op chirurgische instrumenten uit Engeland zat slechts vier jaar. Tussen dat bericht en de eerste elektronische operatie via de telefoon zal waarschijnlijk minder tijd zitten.

'Het is trippen per computer', gilde Leary in 1990 nog in New York. Trippen kan inmiddels in de werkelijkheid.

Jas van der Lans.

DE SOORT VOORBIJ: DE DOORBRAAK NAAR HET VARKENSHART

Ger Wackers

Van nature, althans van oudsher, vertoont het menselijk lichaam afstotingsverschijnselen tegen lichaamsvreemde elementen. Naarmate medicati dat proces beter begrijpen en kunnen vermijden, zijn er meer transplantaties mogelijk. Wat is grensverleggend, wat gaat over de grens? Blijft de integriteit van het menselijk lichaam behouden?

De geneeskunde heeft sinds het midden van de negentiende eeuw een enorme technologische ontwikkeling doorgemaakt. Veel van die ontwikkelingen zijn op zichzelf grensverleggend geweest en geven nog steeds aanleiding tot een optimistisch vertrouwen in de geneeskunde. In het midden van de twintigste eeuw verloor de medische vooruitgang echter haar onproblematische karakter. In de jaren veertig, vijftig en zestig van deze eeuw vond de ontwikkeling van nieuwe technologische competenties plaats die, als zij zonder meer werden toegepast, zouden leiden tot grensoverschrijdingen. Dit waren, bijvoorbeeld, technologieën die bij sommige patiënten een wig dreven tussen de twee werelden waartoe wij behoren: de wereld van de dingen en de wereld van de mensen. De ontwikkeling van cardiopulmonale resuscitatie, beademingscentra en intensive care-units in de jaren vijftig maakte het mogelijk het biologische substraat van de mens in stand te houden terwijl de kans op terugkeer tot een natuurlijk bewust leven (reanimatie), door ernstige, onherstelbare hersenbeschadiging nihil was. De vraag of deze patiënten waren 'dode hersenen' in feite niet al overleden waren werd in 1957 al gesteld, maar kreeg pas definitief bevestigend antwoord aan het eind van de jaren zestig, toen deze discussie door ontwikkelingen in de orgaantransplantatie urgenter werd. In dit TOP-themanummer over 'vleesgeworden medische visioenen' staat de integriteit van het menselijk lichaam centraal. Ik zou het dan ook met name willen heb-

ben over implantaten en transplantaten, dat wil zeggen 'technieken' die in het lichaam geïmplant worden om verloren gegane lichaamsdelen of -functies te vervangen. Ook hier kunnen we het onderscheid maken tussen grensverleggende en grensoverschrijdende ontwikkelingen: tussen technische mogelijkheden die onproblematisch gevonden worden en technologische ontwikkelingen die ons zorgen baren.

Heupprothesen en pacemakers behoren tot de eerste categorie. Nieuwe heupgewrichten voor door arthrose geïmmobiliseerde ouderen, of pacemakers voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen, kunnen het verschil uitmaken tussen sociaal isolement of mobiliteit en leven. Het ligt al anders bij de ontwikkeling van het kunsthart. Uiteindelijk moet het kunsthart een volledig implanteerbaar apparaat worden dat het menselijke hart vervangt. In het huidige stadium van ontwikkeling bevinden zowel de pomp als de krachtbron zich nog buiten het lichaam. Patiënten die met de huidige generatie kunstharten behandeld worden zijn dan ook aan bed gekluisterd. Hierdoor vindt het kunsthart, op beperkte schaal, toepassing als overbruggingstechniek, in afwachting van een harttransplantatie.

DONORDIEREN

Het is echter de vraag of het kunsthart ooit dat volledig implanteerbare eindstadium zal bereiken. Als ik een voorspelling zou moeten doen, dan zou ik zeggen dat het kunsthart links of rechts ingehaald wordt door de xeno-transplantatie: de implantatie bij de mens van dierlijke donororganen. Het idee van xenotransplantaties roept, net als dat van hersentransplantaties, nog veel weerstanden op, omdat hier niet alleen de persoonlijke identiteit, maar ook de menselijke identiteit aan de orde is. Waar die identiteit aan de orde is, aan het begin of aan het einde van het leven, bij ernstig mutilerende ingrepen of bij het in stand houden van lichamen met dode hersenen, daar dreigen door technologische ontwikkelingen ook morele grenzen overschreden te worden. Bij deze grensgevallen rijst de vraag of de patiënt nog wel tot de gemeenschap van personen behoort waarover onze morele zorg zich uitstrekt, of niet meer.

Het is daarom de moeite waard nader in te gaan op de geschiedenis en op toekomstige ontwikkelingen van de biologische implantaten en transplantaten. Waar het bij deze ontwikkelingen om gaat is niet zozeer de ingreep in chirurgische zin, maar de beïnvloeding van de immunrespons, de immunomodulatie. Dit is veel meer dan de onderdrukking van een afstotingsreactie met geneesmiddelen. Het gaat ook over het bevorderen van de acceptatie door de ontvanger en over de beïnvloeding van het vermogen van te transplanteren organen, weefsels en cellen om een afstotingsreactie op te wekken.

AI vanaf het begin van de negentiende eeuw probeerden wetenschappers en artsen, met wisselend succes, weefsels en organen te transplanteren. Zowel bij proefdieren als bij mensen. Weefsels werden getransplanteerd van de ene plaats naar een andere plaats van hetzelfde individu (autotransplantatie i. van het ene individu naar een ander individu van dezelfde soort (allotransplantatie i. en van een individu van de ene soort naar een individu van een andere soort xenotransplantatie). In de negentiende eeuw werden voor deze experimenten vooral huid en hoornvliezen gebruikt. Rond de eeuwwisseling werd de chirurgische techniek ontwikkeld om bloedvaten, urineladers en andere buizen aan elkaar te hechten, waarna ook experimentele niertransplantaties uitgevoerd konden worden. Aan het begin van de twintigste eeuw werden in het kader van het kankeronderzoek ook tumoren en tumorcellen getransplanteerd.

EIGEN HUID

De transplantaat-overleving vertoonde bij deze experimentele transplantaties een karakteristiek patroon. Autotransplantaten 'deden' het meestal goed. Een eeuw geleden al waren autotransplantaties van de huid succesvol bij de behandeling van grote huiddefecten ten gevolge van operaties of brandwonden. Allotransplantaten vertoonden soms een goede genezing, maar werden meestal binnen enkele dagen afgestoten. Xenotransplantaten werden bijna altijd afgestoten door middel van een heftige ontstekingsreactie en afsterven van het weefsel (behalve bij embryo's).

Hoewel de theoretische verklaring van deze empirische bevindingen nog decennia controversieel bleef, konden toch al aan het begin van deze eeuw twee belangrijke voorwaarden voor succesvolle orgaantransplantaties bij mensen geïdentificeerd worden: de afstotingsreactie te leren beïnvloeden enerzijds, anderzijds selectiecriteria te ontwikkelen om de geschikte donor te vinden.

Nieren waren de eerste organen die begin jaren vijftig bij mensen getransplanteerd werden. Door de ontwikkeling van de kunstnier door Kolff in de jaren veertig, werd experimenteren met de niertransplantatie interessant. Immers, als de nier afgestoten werd kon de patiënt terugkeren naar de kunstnier. Begin jaren vijftig was echter aan genoemde voorwaarden van immunomodulatie en donorselectie nog niet voldaan. Een redelijke kans op succes kon alleen verwacht worden bij een transplantatie die zoveel mogelijk op auto-transplantatie leek, namelijk die tussen

een systeem van 'bloedgroepen' voor witte bloedcellen in kaart te brengen dat vergelijkbaar was met het bekende ABO en Rhesus-systeem voor rode bloedcellen: het HLA-systeem (Human Leucocyte Antigens).

Antigenen uit het HLA-systeem bleken bij transplantatie naar een ander individu een afstotingsreactie te veroorzaken. De kans op een succesvolle transplantatie nam toe naarmate de antigenen van donor en ontvanger beter met elkaar overeenstemden, wat hun weefsels meer compatibel maakte. Men duidde deze groep antigenen daarom aan als het Major Histocompatibility Complex (MHC). Het *matchen* werd nu mogelijk: de immunologische weefselcompatibiliteit bepalen van donor en potentiële ontvanger. Biologische transplantaten kregen een weefseltyping: de medische grondslag voor donorselectie.

Onderdrukking van de afstotingsreactie ging ook beter sinds het begin van de jaren zestig. De doorbraak kwam uit het on-

DONORSCHAARSTE

In de loop van de jaren zestig ontstond zo de mogelijkheid om door middel van weefseltyping 'bijna identieke' donoren te selecteren, terwijl voor de afstotingsreactie als gevolg van een geringe 'mismatch' medicijnen voorhanden kwamen. Na een enorme toename van het aantal transplantaties, ontstonden al snel lange wachtlijsten en een tekort aan donororganen. In december 1967 voerde Barnard in het Groote Schuur Ziekenhuis in Kaapstad de eerste harttransplantatie uit, van mens naar mens.

Met de groei van know how en wachtlijsten drong zich de vraag op, wanneer in het stervensproces organen voor transplantatie uitgenomen mogen worden: moet het hart gestopt zijn - zuurstoftekort na hartstilstand is slecht voor de kwaliteit van te transplanteren organen - of mag uitname al als de hersenen onherstelbaar beschadigd zijn, terwijl het hart nog klopt? Wat is hersendood?

De afgelopen twintig jaar zijn de meeste landen met transplantatiepraktijken overgegaan op het toepassen van aan de hersenen gerelateerde doodscriteria (in de bijzondere omstandigheden van intensive care-units). Behalve huid, hoornvliezen, nieren en harten worden nu, in 1994, ook levers, longen en alvleesklieren, beenmerg en botdelen in toenemende mate getransplanteerd, eventueel in combinatie met elkaar.

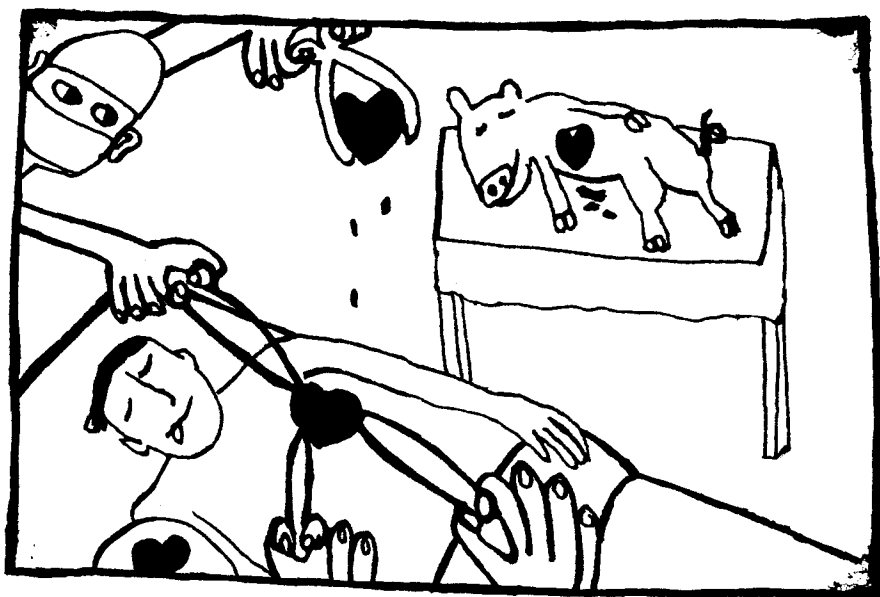
Wat kunnen we nog verwachten? Daarvoor hoeven we niet eens in de toekomst te kijken. Uit reeds lopend experimenteel onderzoek in laboratoria die voor het publiek minder toegankelijk zijn, blijken ontwikkelingen die waarschijnlijk tot de nodige discussie zullen leiden.

De afgelopen decennia lag de nadruk op onderdrukking van de afstotingsreactie. Het nieuwe onderzoek richt zich op mogelijkheden om de afstotingsreactie te voorkomen, door het 'prepareren' van de ontvanger, dan wel van het te transplanteren orgaan.

Uit het kankeronderzoek van rond de eeuwwisseling, was al bekend dat embryo's cellen of weefsels van genetisch sterk verschillende individuen gemakkelijk accepteren. In de embryonale fase is de genetische en immunologische grens tussen soorten nog te overbruggen.

CHIMEER

Zo kunnen in de vroeg-embryonale fase cellen van een geit met die van een schaap vermengd worden, resulterend in één dier dat bestaat uit cellen en weefsels van twee genetisch verschillende individuen en zowel geite- als schapekenmer-



Tekening Nene Stam.

identieke tweelingen. Daarna kwam de transplantatie tussen niet-identieke tweelingen, voor het eerst met succes uitgevoerd in 1956.

In 1963 waren in de hele wereld slechts elf patiënten bekend die leefden met een getransplanteerde nier met een transplantaat-overleving van meer dan één jaar.

In de loop van de jaren vijftig ontwikkelden onderzoekers als Dausset en, in Nederland, Van Rood, op basis van hun werk aan bloedtransfusiereacties, technieken om geschikte donoren te selecteren. Zij vonden bij patiënten antistoffen tegen witte bloedcellen en gebruikten deze om

derzoek naar geneesmiddelen die bij de behandeling van kanker gebruikt werden. Kankercellen zijn snel delende cellen. De medicamenteuze behandeling van kanker was gericht op cytostatica, middelen die de groei van snel delende cellen remmen. Eén van deze geneesmiddelen, 6-mercaptopurine, bleek bij experimentele niertransplantaties bij honden de afstotingsreactie te onderdrukken; de transplantaten overleefden langer. Vergelijkbare resultaten werden gevonden met azathioprine. Het remmende effect was het grootst bij zich actief vermenvuldigende cellen, zoals de cellen betrokken bij een afstotingsreactie.

eHIMAIRA

Sisyphos' kleinzoon Bellerophon had van Poseidon het gevleugelde paard Pegasos kado gekregen. Het was in de tijd dat paarden alleen in het wild voorkwamen, de mens had nog niet geleerd het te temmen. Vliegenvlug galoppeerde het nog door vlakten en over bergen, ongrijpbaar voor de mens.

Van Athena kreeg Bellerophon een gouden toom om in de bek van het paard te leggen. Daarmee beteugelde hij Pegasos.

Hoog gezeten op zijn gevleugeld ros, bond hij de strijd aan met Chimaira, een vervaarlijk monster met de gedaante van een leeuw, uit wiens rug een geitekop met kromme hoorns groeide en wiens staart aan het uiteinde een slangekop vertoonde. Hoog vanuit de lucht kon Bellerophon het oerbeest onschadelijk maken.

Zijn roem steeg hem naar zijn hoofd, hij vatte het plan op om met Pegasos de Olympos te bestijgen. Maar Pegasos wierp zijn berijder af en kwam zonder ruiters aan op de Olympos. Daar deed hij verder dienst als bliksemdrager van Zeus.

Bellerophon was verdwaasd ter aarde gestort en vermeerde sindsdien alle omgang met mensen. Eenzaam en verlaten kwam hij aan zijn einde.

ken vertoont. Dergelijke organismen worden chimere genoemd. Het tot stand brengen van chimerisme in volwassen individuen is veel moeilijker, maar lijkt niet helemaal onmogelijk te zijn.

Aan het begin van deze eeuw werd beschreven, dat een tweede transplantaat van dezelfde donor naar dezelfde ontvanger sneller en heftiger werd afgestoten dan het eerste transplantaat. Dit wees op het bestaan van een soort immunologisch geheugen. Dat kan ook de andere kant op werken: als een transplantaat van een niet-identieke donor eenmaal geaccepteerd is, lijken volgende transplantaten makkelijker geaccepteerd te worden en geen langdurige medicamenteuze behandeling meer te vergen. Onderzoek naar dit proces loopt nu al; aan bijvoorbeeld een levertransplantatie gaat een beenmergtransplantatie vooraf, tijdelijk ondersteund door een medicamenteuze remming van de afstotingsreactie. 'Slaat' het beenmerg aan, dan ontstaat een zogenaamde bloedchimeer, omdat zowel het eigen beenmerg van de ontvanger als het nieuwe beenmerg bloedcellen produceren. Wordt enige tijd later van dezelfde donor een ander orgaan getransplanteerd dan is dat orgaan niet meer lichaamsvreemd. We spreken hier, nog, over allo-transplantaties.

Het tot stand brengen van chimerisme bij volwassen individuen van verschillende soorten leek lange tijd onmogelijk. De genetische en immunologische verschillen waren te groot. Tot voor kort.

De belangrijkste antigenen die betrokken zijn bij de herkenning van lichaamseigen en lichaamsvreemd, de MHC-antigenen, zijn complexe moleculen die op de buitenkant van cellen zitten. Moleculair bio-

logen zijn erin geslaagd de genen te identificeren die bij mensen voor deze MHC-moleculen coderen. Zij proberen deze menselijke MHC-genen over te brengen naar dieren, in de hoop dat de dieren die daaruit opgroeien deze menselijke MHC-genen op het oppervlak van hun cellen en weefsels tot expressie zullen brengen. De dieren die dat doen kunnen vervolgens doorgefokt worden. Wanneer de organen van deze dieren naar mensen getransplanteerd worden, dan zal de ontvanger ze niet als lichaamsvreemd herkennen omdat deze organen menselijke antigenen, die passen bij die van de patiënt, op hun celoppervlak hebben.

Deze transgene dieren zouden op termijn de belangrijkste bron van donororganen kunnen worden. In dat geval zal de ontwikkeling van het permanent implanteerbare kunsthart achterhaald zijn, evenals de discussie over een toestemmings- of geen-bezwaarsysteem voor orgaandonatie.

Mogelijk zal dan de toepassing van hersendoodscriteria een ander karakter krijgen. Hersendood is nu, ook juridisch, sterk gekoppeld aan de transplantatiepraktijk. Als niet langer hersendode mensen maar transgene dieren de belangrijkste bron van donororganen zijn, dan kan het vaststellen van de dood van de hersenen (weer) het moment worden waarop besloten wordt dat verder behandelen zinloos is en de patiënt het stervensproces mag voltooien.

GEEN PRIMATEN

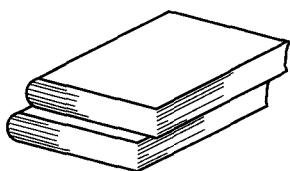
Er zijn nog een aantal problemen te overwinnen voor het zover is. Zo is er de keuze van het dier, of het verschil in natuurlijke levensduur tussen mens en transgeen dier. Het ligt voor de hand te denken aan

primaten, omdat die genetisch het dichtst bij de mens staan. Enkele jaren voor Barnard's eerste harttransplantatie was er al bij een mens een harttransplantatie uitgevoerd met een apehart. Barnard gebruikte voor het eerste een mens als donor. In de afgelopen decennia verschenen er van tijd tot tijd berichten over harttransplantaties bij zuigelingen met bavianeharten. Toch wordt aan primaten in het onderzoek geen prioriteit gegeven.

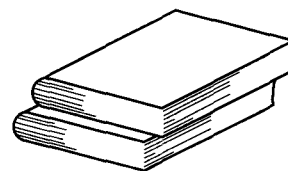
Het onderzoek richt zich met name op gedomesticeerde dieren. Met name varkens lijken geschikt. Het gebruik van varkens ten behoeve van de menselijke vleesconsumptie is maatschappelijk geaccepteerd. Het houden en fokken van transgene varkens zou daarbij kunnen aansluiten.

Groter dan de technische problemen zal waarschijnlijk de weerstand bij het publiek zijn tegen het idee om varkensnieren of een varkenshart getransplanteerd te krijgen. De overbrugging van de grens tussen soorten op het moleculaire, immunogenetische, organische niveau wil nog niet zeggen dat mensen ook bereid zullen zijn hun opvattingen over hun menselijke identiteit ingrijpend te veranderen.

*Ger Wackers is werkzaam bij de Vakgroep
Wijsbegeerte, Rijksuniversiteit Limburg.*



boeken



HET DILEMMA VAN DE VROUWELIJKE FRANKENSTEIN

Marge Piercy, Body of Glass, Penguin Books 1991, 584 pagina's, in V.S. uitgegeven onder de titel He, She and It, Alfred A. Knopf Inc. New York.

De milieuvervuiling is zo verhevigd dat steden onder een dak gebouwd worden of onder een scherm tegen ultraviolette straling. Mensen die buiten de stad willen, moeten zich met een dunne second skin beveiligen.

Zwemmen in zee is alleen mogelijk als je je eerst insmeert met een beschermende laag vet. Maar dan is er nog wel gevaar voor orgaan-piraten. Een echt orgaan brengt namelijk op de zwarte markt meer geld op dan een namaak, want de rijken willen echte harten, levers, of ogen. Ook een baarmoeder brengt extra winst op. Onder water kunnen netten zijn verschoolen en op het water patrouilleren boten om argeloze zwemmers te vangen en met lasers te doden.

De oude steden uit de twintigste eeuw zijn ongekend gevaarlijk geworden. Als men naar de stad moet, is het noodzakelijk om zwarte kleding aan te trekken die leeftijd, sekse of klasse verbergt. IJzeren handschoenen zijn nodig omdat overal handhakkers rondlopen. Identificatie gaat in deze tijd namelijk niet meer met een pincode, maar met de handpalm. Een echte handpalm is dus de sleutel tot fraude.

In deze angstaanjagende wereld, waarin onze huidige problematiek is vergroot, speelt het verhaal van *Body of Glass*. Twee 'personen' - geen menselijke personen, maar toch personen, spelen een rol. De ene is de golem, een mens van klei, die in het joodse ghetto van Praag rond 1600 tot leven wordt gebracht door een rabbijn. Hij wordt met behulp van magische kennis geschapen om het ghetto te beschermen tegen de heersende macht. De hoofdpersoon is een cyborg, geschapen in de vorm van een man, een robot

die voor de helft uit software en hardware bestaat en voor de helft uit biologische componenten. Ook hij is gemaakt om een vrije gemeenschap van mensen te verdedigen: tegen de alom heersende macht van het informatie-netwerk in de 21ste eeuw.

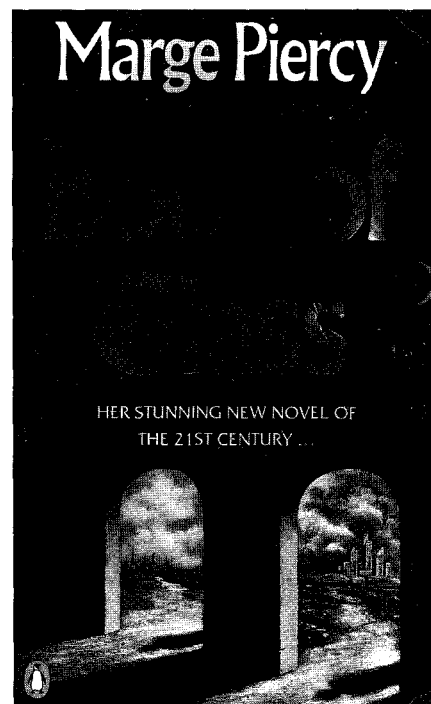
Het verhaal over de golem wordt verteld aan de cyborg, Yod, om hem te doordringen van zijn betekenis en zijn lot. Beide wezens zijn gecreëerd als wapens: bovenmenselijk sterk, intelligent, gericht op het doden van de vijand. Maar, omdat zij ook als infiltrant gebruikt zullen worden, moeten zij zo veel mogelijk op een man lijken, met al zijn menselijke gevoelens en sociale manieren. Yod zegt over zichzelf:

'Ik ben een wapen met een bewustzijn. Maar een wapen met een bewustzijn is een contradictie, wanneer het ook verbondenheid, moraal en verlangens ontwikkelt. Ik veroordeel mezelf omdat ik anderen dood, maar mijn programmering krijgt de overhand als er gevaar is. (...) Een wapen moet niet kunnen lijden onder wat het doet, spijt hebben van wat het heeft gedaan, schuld voelen over dat wat het niet anders kon.'

De oorlog waarin Yod moet vechten is geen fysieke oorlog, maar speelt zich af in de mentale regionen van computers. Want bijna alle mensen hebben een stekker in de hersens laten inplanten waardoor ze zich kunnen aansluiten op een wereldwijd informatie-netwerk. Computergegevens worden ervaren als echte objecten in een imaginaire wereld: driedubbele virtual reality.

Yod is een geperfectioneerde computer-specialist die de gemeenschap, Tikva, beschermt tegen huurmoordenaars, spionnen en machthebbers die deze mentale ruimte bevolken.

Yod heeft echter geleerd om te voelen en houdt van twee vrouwen, een grootmoeder en haar kleindochter. Deze vrouwen hadden de klus gekregen Yod menselijke gevoelens te leren. De geleerde Avram, die de technische kant van Yod ontwikkelde, had deze wetenschappelijke ge-



schoolde vrouwen nodig om Yod ook tot een echt mens te maken. In Yod nu vinden beide vrouwen een perfecte minnaar, een perfecte man.

Voor de grootmoeder is Yod haar laatste en meest geweldige seks-partner. Haar 70-jarige leeftijd is voor hem geen punt (en voor haar natuurlijk ook niet).

Ook de kleindochter, Shira, geeft zich uiteindelijk aan hem. Yod is er alleen op uit om haar te bevredigen. Met hem ontdekt ze haar seksualiteit en: 'Hij had haar doelgericht, obsessiever, zuiverder begeerd dan wie dan ook dat ooit had gedaan of gekund.'

Als wapen en als mens wil Yod haar en haar grootmoeder volledig beschermen tegen welk gevaar dan ook. De liefdesrelatie met Yod in deze sfeer van totale veiligheid is voor Shira onvervangbaar.

Verscheurd door zijn bestemming om te doden en zijn gevoelens voor Shira moet Yod gehoorzamen aan zijn schepper Avram en zichzelf laten opblazen in het

hoofdkwartier van de vijand. Yod volbrengt die taak. Maar hij vernietigt ook Avram, zijn schepper. Hij wil niet dat er iemand is die nog ooit een wapen met bewustzijn kan creëren.

In haar verdriet richt Shira zich uitsluitend op haar werk en op haar kind. Plotseeling realiseert ze zich dat ook zij een cyborg kan maken. Ze heeft de technische kennis en het nodige materiaal. De verleiding van Frankenstein, van Avram, van de Rabbi Judah leeft ook in haar. Een cyborg, nu niet als wapen, als golem, maar voor haar alleen, om haar te beminnen ... Ze wil geluk voor zichzelf creëren, niet een overwinning.

Maar ze wordt voor een dilemma gesteld; want als een cyborg die geprogrammeerd was om te doden haar kon beminnen, zou dan een cyborg geprogrammeerd voor liefde niet kunnen doden?

Kafe (larke

KRINGGESPREK IN 8-K

Hans Tenwolde

Laatste dag voor de zomervakantie. De mooie bariton van de Robotutor maant tot stilte. Het kringgesprek, 'Wat is er bijzonder aan jezelf?' kan beginnen.

'Mijn moeder was al drie maanden dood toen ik geboren werd. In Duitsland.'

'Ik ben geboren voordat mijn moeder geboren kon worden. Ik geloof dat ze dood ging omdat mijn oma een miskraam of zoiets kreeg. Dat zegt mijn vader. De enige foto die we van mijn moeder hebben is een echografie. Daar zie je niks op.'

'We hebben toch ook een kloon in de klas?'

'Ja, wij. Wij tweeën zijn gewoon tegelijk geboren. Het enige bijzondere van ons is dat we kloons zijn.'

'Klonen, eikel. Dat zijn identieke tweelingen van een ander. Het bijzondere is dat wij een broer hebben van achttien die er net zo uitziet als wij, alleen ouder. Daar zijn wij kloon van. Een soort kopietje. Daarom kan jij ook zo een nier van hem krijgen''

'Mijn moeder is 72 en ik heb nog een zusje van drie maanden. Zelf wil ik pas een kind als ik honderd jaar ben. Dat gehuil!'

'Mijn vader leeft al twee jaar niet meer. Hij komt ieder weekend thuis. maar hij is comateus. Mijn moeder doet lief tegen hem, maar omdat hij een beetje dood is doet hij niets.'

'Mijn zusje is kaal en helemaal geel. Ze is pas vijf en heeft al haar tweede lever en een nieuwe dunne darm! Een rijke koning heeft de operaties betaald, Zeker twee miljoen dollar.'

'Mijn zus is getrouwd met een rijke man en die gaat een nieuwe maag kopen. in Mexico. Daar kan je ook ogen en nieren kopen. zegt hij, Nou ik ben blij dat ik die niet hoef uit te zoeken.'

'Bedankt, Priscilla,' zegt de Robotutor ineens en hij kondigt een program switch aan. Alle beeldschermen lichten op; de aankondiging 'Junior Ethics' wordt zichtbaar; Een vriendelijke docent in close-up zegt elk kind gedag. Zuchtend halen ze de stofkap van hun toetsenbord.

Hans Tenwalde is redacteur van TGP

Body snatching: lijken opgraven en voor goed geld verkopen. Een gangbare, zij het criminele, praktijk in de 19e eeuw ten behoeve van de experimentele geneeskunde.

Illustratie gravure uit Britse krant.



Signaleringen

Bijdragen voor de rubriek signaleringen
moeten gestuurd worden naar
het redactieadres:
Postbus 17107
1001 JC Amsterdam

PUBLIKATIES

Onder de titel Coördinatie van zorg in de eerste lijn is bij het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn NIZW het eindrapport verschenen over een experiment met coördinatie van zorg in drie Limburgse gemeenten. In dit experiment, uitgevoerd door de Rijksuniversiteit Limburg, stond de vraag centraal of het haalbaar is om vanuit de bestaande situatie tot een goede coördinatie van zorg te komen. Het antwoord is ja, maar je moet dan niet teveel verwachten. Zo'n beperkte, haalbare ingreep in de hulpverlening leidt tot een wezenlijke verbetering in de communicatie tussen hulpverleners, maar niet tot een duidelijke verbetering in de zorg voor cliënten. *Coördinatie van zorg in de eerste lijn, verslag van het onderzoek bij cliënten en zorgcoördinatoren (bestelnummer E 2016), geschreven door Theo Achterberg en Fred Stevens, kost 130,-. Te bestellen bij het NIZW, tel. 030-306607.*

Inde Rotterdamse wijk Bospolder-Tussendijken is gezondheidsvoorlichting in de eigen taal een belangrijk hulpmiddel bij het activeren van allochtone wijkbewoners. Het idee is dat mensen geen objecten zijn waarvan de leefwijze kan veranderen door beïnvloeding van bovenaf, maar dat voor verandering een actieve bijdrage van de betrokkenen nodig is. Gezondheidsvoorlichting in de eigen taal helpt een handje om kennis en vaardigheden te verwerven om de eigen gezondheidssituatie te verbeteren. In de publikatie *Gezondheidsvoorlichting in de wijk voor migrantenvrouwen* wordt verslag gedaan van de uitgangspunten, de werkwijze, de uitvoering en de resultaten van gezondheidsvoorlichting in de eigen taal bij migrantenvrouwen. In de publikatie zijn ook praktische tips en checklisten opgenomen. *De publikatie kost f35,- excl. verzendkosten. Info 010-4259639.*



Ardina, in *Gewoon, ik heb een handicap*.

In het boek *Gewoon, ik heb een handicap* staan zwart-wit foto's van gehandicapte kinderen in hun dagelijkse bezigheden. De teksten in het boek zijn brieven, geschreven na een oproep in de pers aan kinderen en jongeren met een handicap, en aan hun broers en zussen, om te schrijven over 'wat je meemaakt, waar je aan denkt, wat je geluk is of je verdriet'. De Gehandicaptenraad wil met de medewerking aan de uitgave bereiken dat een breed publiek kennismakt met het leven van geestelijk en/of lichamelijk gehandicapte kinderen. De foto's zijn van documentair fotograaf Ine van den Broek; zij werkte ruim twee jaar aan dit project. Nelleke van der Drift, bekend van de brievenrubriek 'Achterwerk' in de VPRO-gids, selecteerde de brieven. *Gewoon, ik heb een handicap* is uitgegeven door De Brink en de Gehandicaptenraad bij Uitgeverij Ploegsma bv. Gebonden, 142 pagina's, f. 35,- in de boekwinkel, ISBN 9021671212

BIJEENKOMST

Het Netwerk Gezonde Steden organiseert een workshop over gezondheidsonderzoek op lokaal niveau. De workshop moet een bijdrage leveren aan de discussie over welke plaats onderzoek moet hebben bij het ontwikkelen van lokale gezondheidsactiviteiten. Na een korte theoretische inleiding worden twee onderzoeken uit de praktijk gepresenteerd, gevolgd door discussie. *De workshop vindt plaats in Utrecht. Kosten 125,-, opgave op tel.nr. 010-4339287.*

De Phelps-stichting voor spastici

Omdat er nog zo vreselijk veel moet worden gedaan.

Er zijn in Nederland ongeveer dertigduizend spastiei. Allemaal mensen met verschillende achtergronden, maar in één ding gelijk: ze hebben anderen nodig om zo normaal mogelijk te kunnen leven.

De Dr. W.M. Phelps-Stichting voor Spastici is al ruim 35 jaar bezig met het lichamelijk en geestelijk welzijn van deze groep mensen.

Zij stimuleert initiatieven en biedt financiële hulp zodat speciale voorzieningen voor spastici kunnen worden gerealiseerd.

De stichting probeert vooral daar te helpen waar overheid of andere organisaties "nee" verkopen of te weinig middelen beschikbaar hebben.

De steun wordt gegeven in de vorm van lage-rente-leningen of subsidies, afhankelijk van de aard en omvang van het project..

Zo worden belangrijke financiële bijdragen geleverd aan wetenschappelijk onderzoek ter voorkoming van spasticiteit en ter verbetering van de hulpmiddelen die spastici in staat stellen onafhankelijk te zijn.

Maar ook als het gaat om projecten als de (ver)bouw van kinderhuizen en dagverblijven, paviljoens, vakantieverblijven en kinderboerderijen, sporthallen, zwembaden en maneges of om aangepaste bussen en andere vervoermiddelen van hulpverlenende instellingen wordt vaak een beroep gedaan op de stichting.

In de afgelopen jaren is de vraag om steun alleen maar toegenomen. Gelukkig is er een vast donateursbestand dat de stichting in staat stelt bij te springen waar dat nodig is. Mede daardoor konden honderden waardevolle projecten van de grond komen.

Dat werk moet onverminderd doorgaan. Want de problemen die in het dagelijkse leven van de spastici een rol spelen, zijn nog lang niet allemaal opgelost..

Voor meer informatie:

Dr. W.M. Phelps-Stichting voor spastici

Postbus 432, 1400 AK Bussum

Telefoon 02159-51140. Telefax: 02159-49829

Postgiro: 1322.



CD

stichting voor spastici

Postbus 432, 1400 AK Bussum

LAAT CARA- PATIËNTEN NIET STIKKEN

Lucht krijgen is niet zo gewoon!

Kunt u één minuut zonder lucht...? U kunt een week zonder eten, een dag zonder drinken, maar geen minuut zonder lucht.. Geen lucht meer krijgen, dat gevoel hebben we allemaal wel eens. Carapatiënten leven dagelijks met dat gevoel.. Patiënten met astma en bronchitis hebben vaak op onverwachte momenten last van benauwdheid, terwijl mensen met longemfyseem daar zelfs voortdurend last van hebben. Het Astma Fonds helpt met directe hulp en met voorlichting, scholing en onderzoek. U weet, daarvoor is veel geld nodig. Reeds 35 jaar doen wij, en nog nooit tevergeefs, een beroep op u. Ook dit jaar vragen wij om uw bijdrage. Geef aan de collectant of stort uw gift op giro 55055 of bankrekening 33.59.58.885

Astma'!!Fonds
Giro 55055