

## PDF hosted at the Radboud Repository of the Radboud University Nijmegen

The following full text is a publisher's version.

For additional information about this publication click this link.

<http://hdl.handle.net/2066/23996>

Please be advised that this information was generated on 2017-12-05 and may be subject to change.

## HET BOEK VAN ...

Henk ten Have

onder redactie van  
Jacques De Visscher

### HET GEN ALS ZIEL VAN DE MENS

Dorothy Nelkin en Susan Lindee, *The DNA mystique. The gene as a cultural icon*, New York, W.H. Freeman and Company, 1995

Op Cyprus komt een erfelijke kinderziekte voor (*thalassemia major*) die ondanks jarenlange en intensieve behandeling met onder meer bloedtransfusies, bij de meeste patiënten slecht afloopt. De ziekte kan zich bij een kind openbaren wanneer beide ouders drager zijn van de erfelijke aanleg ervoor. Een op de zeven Cyprioten is drager van deze aanleg. Omdat de kosten van de behandeling enorm stegen, heeft de Grieks-Cypriotische overheid een uitvoerig programma van vroege opsporing en preventie opgezet. Een van de onderdelen is een afspraak met de orthodoxe Kerk: een huwelijk wordt alleen ingezegend als beide echtelieden met een certificaat kunnen aantonen dat ze gescreend zijn voor dragerschap van het gen voor de betreffende ziekte. De effecten van dit beleid zijn duidelijk zichtbaar. Er worden inderdaad beduidend minder zieke kinderen geboren.

Dit succes heeft Cyprus tot een model voor toekomstige genetische screeningspraktijken in andere landen gemaakt. De kennis van de genetische aanleg van de mens neemt immers snel toe. Vrijwel dagelijks worden genmutaties ontdekt die gerelateerd zijn aan bepaalde ziekten en predisposities. Daarmee kan voorspeld worden wat mensen aan ellende kan overkomen. Het debat over de toepassing van dit soort kennis wordt daarmee ook intensiever; de aandacht richt zich dan met name op het formuleren van normatieve condities en criteria voor een

zorgvuldig en verantwoord gebruik van de predictieve kennis.

Aspecten die het debat ook filosofisch interessant maken, komen echter weinig aan bod. Er is met name de vraag wat genetische kennis betekent voor de wijze waarop mensen elkaar en hun onderlinge relaties bezien. Wat is de waarde van voorspellende kennis van een ziekte-aanleg? Wat betekent het voor iemand drager te zijn van een erfelijke aanleg, zeker als die verliefd zou worden op iemand die ook drager blijkt te zijn? Dergelijke vragen zijn interessant omdat genetische kennis, gezien het toenemend belang dat daaraan in onze cultuur wordt gehecht, repercussies heeft voor het denken over menselijke zelf-interpretatie, persoonlijke identiteit en individuele verantwoordelijkheid.

Bovenstaande aspecten komen uitvoerig ter sprake in *The DNA mystique. The gene as a cultural icon*, een prachtig boek van de wetenschapssociologen Dorothy Nelkin en Susan Lindee. Uitgangspunt is de vraag waarom onze samenleving zo gefascineerd is door het gen. De auteurs hebben daartoe uitvoerig onderzoek gedaan naar allerlei culturele expressievormen. In films, televisie-soaps, kranten, stripboeken, advertenties en cartoons zijn verwijzingen naar DNA, genen en genetica schering en inslag. In het alledaagse leven heeft het gen een culturele betekenis gekregen die veel verder reikt dan zijn biologische eigenschappen. Een bekende geneticus begint zijn lezingen altijd met het uit zijn binnenzak halen van een compact disk; die toont hij aan zijn toehoorders met de woorden: 'Dit bent u'. Genen worden gezien als de essentie van menselijke identiteit. Kennis van het gen impliceert voorspelling van menselijk gedrag en verschaft mogelijkheden tot manipulatie daarvan. Het totaal aan menselijke genen wordt bovendien beschouwd als een tekst die een natuurlijke orde representeert; ontcijfering ervan legt het ware zelf van mensen bloot. Het gen lijkt daarmee de plaats te hebben ingenomen van de ziel. In dergelijke ideeën met betrekking tot DNA en genen komt volgens Nelkin en Lindee een bepaalde

---

Henk ten Have (1951) studeerde geneeskunde en filosofie. Hij is hoogleraar medische ethiek aan de Katholieke Universiteit Nijmegen. Belangrijkste publicaties: *Een hippocratische erfenis; ethiek in de medische praktijk* (1990), *The Growth of Medical Knowledge* (met G. Kimsma en S. Spicker, 1990), *Samen kiezen in de zorg; Het voorbeeld Oregon* (met R. ter Meulen, 1991). Adres: Uniceflaan 17, 6525 JL Nijmegen.

denktrant tot uiting, namelijk genetisch essentialisme; hierin wordt het zelf gereduceerd tot moleculaire entiteit, waarbij mensen in al hun complexiteit worden gelijkgesteld aan hun genen.

In opeenvolgende hoofdstukken wordt deze denktrant geïllustreerd en geanalyseerd. Biologische verklaringen van menselijke gedragingen en uitingvormen hebben een lange geschiedenis. De laatste jaren winnen dergelijke verklaringen aan populariteit. De auteurs demonstreren dat ten aanzien van diverse thema's. Een daarvan is de herdefiniëring van relaties, waarbij de nieuwe moleculaire familie vooral het gemeenschappelijk bezit van hetzelfde DNA centraal stelt. Ook morele kwalificaties, zoals een deugdzaam karakter of een succesvol leven, worden herleid tot genen; gesproken wordt van 'poetry genes' en 'empathy genes'. Bovendien is betrekkelijk traditionele discussies rondom ras, gender of seksuele gerichtheid nieuw leven ingeblazen.

Vervolgens worden de implicaties van de toegenomen culturele betekenis van het gen uiteengezet. Volgens Nelkin en Lindee is het genetisch essentialisme vooral een theorie van verantwoordelijkheid en blaam: die worden weggeleid van sociale en structurele condities naar het individu. Als de oorzaak van allerlei problemen in de genen ligt, dan heeft verandering van de omgeving van een individu weinig zin. Bovendien kan het individu zelf ook niet echt geblameerd worden; het is immers de gevangene van zijn erfelijke aanleg. Sociale beïnvloeding, maar ook opvoeding zijn dus grotendeels zinloos. De aandacht moet zich echter richten op het doorgeven van de genen: op ouders die ten onrechte 'slechte' genen overbrengen, diegenen die genetische risico's nemen, artsen die geen prenatale testen doen of samenlevingen die genetische screening niet toepassen.

Wie dit boek heeft gelezen, kan zich erover verba-

zen hoezeer de geschiedenis zich blijft herhalen. Het lijkt erop dat het 'nature-nurture' debat en de discussie over reductionisme uit de jaren zestig en zeventig langs een hele generatie wetenschappers heen gegaan is. Met veel bombarie wordt nu weer in allerlei tijdschriften gesteld dat de mens een product is van een moleculaire tekst. Tegelijkertijd is er natuurlijk een nieuwe situatie. Het verschil met een eerdere fase is dat de geneeskunde zich in technologisch opzicht oneindig veel verder ontwikkeld heeft. Ook ligt de praktische infrastructuur voor toepassing van genetische kennis feitelijk gereed. Daardoor zouden, in tegenstelling tot vroeger, de claims van het genetisch essentialisme op korte termijn verzilverd kunnen worden. Ik schrijf 'zouden', omdat dit boek ook laat zien dat er langzamerhand toch een bezinning komt op de vraag waarom genetische verklaringen aantrekkingskracht uitoefenen. De boodschap van het gen is namelijk bij nader inzien niet zo eenduidig. Het belooft zekerheid, orde, voorspelbaarheid, beheersing, maar tegelijk hulpeloosheid, beperking en aanvaarding van biologisch lot. Het kan gelijkheid, maar ook verschillen accentueren. Het kan relaties tussen mensen ontdekken, maar evengoed verbreken. Het kan meer informatie verschaffen en tegelijk handelingsmogelijkheden beperken.

Uiteindelijk moest ik denken aan een mythe uit de klassieke oudheid. Op hun tocht ontmoetten de Argonauten koning Phineus. Deze had van Apollo de gave gekregen in de toekomst te zien. Maar juist daardoor was zijn leven miserabel geworden. Jupiter kon het niet verkroppen dat Phineus steeds weer de geheimen van de Olympus verklapte. Voor straf maakte hij hem blind en stuurde hij de Harpijen op hem af die hem het eten verhinderden. Eenzaam en verzwakt sleet de koning zijn dagen in de paleistuin.