

Recensie: Anne De Smet

**Rebecca Skloot: ‘Het onsterfelijke leven van Henrietta Lacks’** Uitgeverij Nieuw Amsterdam, Amsterdam 2010. ISBN 9789046808832. Oorspronkelijke titel *The Immortal Life of Henrietta Lacks*. Crown Publishers, New York, 2010. Zie ook: [www.nieuwamsterdam.nl](http://www.nieuwamsterdam.nl) ( Kanker/Baarmoederhalskanker/PO/1)

**Soort boek/ziekte/stijl:** Rebecca Skloot, van oorsprong biologe en onderzoekster raakt geïntrigeerd door de complexe familiegeschiedenis van de Lackses. Ze schrijft over het leven van de zwarte vrouw Henrietta Lacks die sterft aan kanker in 1951. Henrietta was een ontzettend lief persoon, voor de familie de engel die opnieuw geboren werd in de vorm van de onsterfelijke cellen, de HeLa-cellen, die na maanden nog springlevend zijn en zich minstens hebben verduizendvoudigd. De eerste menselijke celkweek zorgt voor een mondiale doorbraak op medisch gebied: Henrietta hielp mee aan de ontdekking dat de mens 46 chromosomen heeft, aan het isoleren van stamcellen, aan in vitro fertilisatie en nog veel meer. Skloot neemt de wetenschappelijke context onder de loep en trekt kritiek breder dan hoe het eraan toe gaat in één familie. Dit forse boek, uitstekend voor de liefhebber van wetenschap en maatschappelijke vraagstukken, was haar tien jaar durende onderzoeksproject. De confrontaties met de boze, verongelijkte familie Lacks en hun strijd om zich te verzoenen met het bestaan van de HeLa-cellen zullen de lezer niet in de koude kleren gaan zitten. De mensen spreken zoals zij spreken, inclusief hun dialect. De sprongen in de tijd zijn gemakkelijk te maken door de tijdsbalk bij elk hoofdstuk. De foto’s spreken en Henrietta’s foto op het kaft is bekend in de hele medische wereld.

**Over de schrijfster:** Skloot is van oorsprong biologe en wetenschapsjournaliste en schrijft populair wetenschappelijk artikelen. Ze woont in Chicago en is de oprichtster van *The Henrietta Lacks Foundation*, een fonds voor studiebeurzen voor Henrietta’s nakomelingen. Het verhaal van Henrietta Lacks moest ooit verteld worden en dat doet de schrijfster grandioos. Ze hielp de familie om de (groot)moeder, de vrouw die zij nooit heeft ontmoet, te kennen en te eren. Geen enkele wetenschapper heeft aan haar kunnen uitleggen waarom de HeLa-cellen zo krachtig groeiden en op eigen houtje onsterfelijk werden.

**Korte beschrijving:** Henrietta (1920-1951) groeit op in Clover, Virginia in een *homehouse*, slavenverblijf van haar betovergrootmoeder. Het milieu is zwart, arm, gelovig en gevaarlijk. Als kind werkt ze in de tuin en op de tabaksvelden samen met zussen en broers, neefjes en nichtjes. Ze trouwt een volle neef. Vóór Henrietta sterft wordt in het armenziekenhuis van het *John Hopkins Hospital* weefsel weggenomen van haar tumor aan de baarmoederhals. De cellen krijgen de codenaam HeLa en ze zijn als de eerste overlevende menselijke cellen buiten het lichaam onmisbaar voor wetenschappelijk onderzoek. HeLa is als een werkpaard: ze is sterk, ze is niet duur en ze is overal. En de timing is perfect. Er heerst polio. Dat haar cellen nog leefden en werden verspreid over de hele wereld daar hadden de Lackses twintig jaar lang geen benul van. De uitgebreide media aandacht over eigendomsrecht van weefsel gaat aan hen voorbij tot de dag dat de authentieke naam van Henrietta verschijnt in een krantenartikel. Dan pas weet de familie dat een deel van hun moeder nog leeft. Vooral dochter Deborah had het voorgevoel dat er van alles was gebeurd met haar moeder. De familie doet diverse pogingen om Henrietta eer te bewijzen waar ze recht op heeft maar telkens loopt dat in het honderd. Wanneer de blanke journaliste verschijnt, zit niemand op haar te wachten. Met geduld lukt het Rebecca Skloot om het vertrouwen

van Deborah te winnen en samen spitten zij alles door: dossiers, autopsieverslagen, artikelen, foto's, oude kleren en dagboek aantekeningen. Voor Deborah groeit het besef dat ze echt een moeder had.

**Wat viel op:** Als lezer leg je met moeite het boek terzijde omdat met klompen is aan te voelen dat het voor de Lackses wéér een keer mis gaat. Hun radeloosheid en woede zijn snijdend. Het moment dat Deborah en haar broer de HeLa-cellen aanschouwen in het lab bezorgden mij de rillingen. Voor het eerst zien zij hun moeder in leven op een scherm en onder de microscoop. Zij hadden er niets van begrepen maar geen wetenschapper zag dat. De laborant had zijn leven lang met de HeLa-cellen gewerkt maar wist niets van de anonieme vrouw van de foto aan de muur van zijn lab. Deborah en haar broer worden voor het eerst als mensen gezien die iets willen weten. De onrechtvaardigheid dat de familie in armoede leeft en zich geen dokter kan permitteren terwijl hun (groot)moeder miljoenen mensenlevens redt en de weg plaveit voor celkweken waarmee wefselinstituten goud verdienen. De mededeling op een congres in 1966 dat alle nieuwe ontdekte cellijnen waardeloos zouden zijn of beter gezegd dat ze helemaal niet bestaan omdat ze allemaal HeLa's zouden zijn lijkt de perfecte rechtvaardigheid voor het feit dat de familie overal buiten werd gehouden. Of HeLa nog steeds rondwaart, weten we niet omdat niemand dat onderzoekt.

**Citaten:** Pag. 183: 'Iedereen zegt dat ze heel aardig was en goed kon koken' zei hij. 'En ook mooi. Haar cellen zijn opgeblazen in kernbommen. Uit haar cellen kwamen al die verschillende creaties – medische wonderen zoals polio vaccins, een of andere genezing voor kanker en andere zaken, zelfs aids. Ze zorgde graag voor mensen, dus dat klopte wat ze deed met die cellen. Ik bedoel, de mensen zeggen altijd dat ze echt alleen maar gulheid was, weet je, alles mooi in orde maken, een goede plek maken, opstaan, ontbijt voor iedereen klaarmaken, zelfs al zijn het er twintig.'

Pag. 190: "De Lackses zijn niet de enigen die al op jonge leeftijd te horen kregen dat het Hopkins en andere ziekenhuizen zwarte mensen ontvoerden. Al in de negentiende eeuw kende de zwarte *oral history* tal van verhalen over 'nachtdokters' die zwarte mensen ontvoerden om onderzoek op hen te kunnen doen. En er scholen verontrustende waarheden achter die verhalen.(...) Vele artsen testten geneesmiddelen op slaven of voerder operaties op hen uit om nieuwe chirurgische technieken uit te proberen, vaak zonder hun een verdovingsmiddel toe te dienen. (...) Vanwege deze geschiedenis hebben zwarte mensen die in de buurt van het Hopkins woonden, lang gedacht dat het ziekenhuis in een arme zwarte wijk was gebouwd omdat dat gunstig was voor de wetenschappers – die zo gemakkelijk toegang hadden tot potentiële proefpersonen. Maar in werkelijkheid werd het neergezet ten voordele van de armen van Baltimore.(...) De geschiedenis van het Hopkins Hospital is zeker niet zonder smet als het om zwarte mensen gaat.(...) Als je mensen van vandaag de dag hoort praten over de geschiedenis van het Hopkins in relatie tot de zwarte bevolkingsgroep, is de ergste misdaad volgens velen het verhaal van Henrietta Lacks – een zwarte vrouw wier lichaam, naar zij zeggen, werd gebruikt door blanke wetenschappers."

Pag. 322: "In de loop der jaren hadden hij en ik vele uren doorgebracht met praten, hij begreep Deborah en wat ze had doorgemaakt meer dan wie ook in haar familie. Deborah wees naar de galbulten op haar gezicht. 'Ik heb een reactie, ik zwel op en krijg uitslag. Ik huil en ik ben bij tegelijkertijd.' Ze begon heen en weer te lopen, met een gezicht dat glom van het zweet, terwijl de kachel metaalachtige geluiden maakte en bijna alle zuurstof uit de kamer leek aan te zuigen. 'Al dit gedoe dat ik nu te weten

kom,' zei ze, 'het doet me beseffen dat ik echt een moeder had, en dat ze al dat tragische doormaakte. Het doet pijn maar ik wil meer weten, net als dat ik dingen wil weten over mijn zuster. Ik voel me daardoor dichterbij hen, maar ik mis hen wel. Ik wou dat ze hier waren.' ”

Pag. 355: “Als iemand een wetsvoorstel indient bij het Congres waarin staat: Vanaf vandaag is het zo dat als je naar de dokter gaat voor gezondheidszorg, je medisch dossier en je weefselmonsters gebruikt kunnen worden voor onderzoek, zonder dat jou iets wordt gevraagd - als die kwestie zo bot werd gepresenteerd, zodat de mensen echt zouden begrijpen wat er gaande is voor ze er akkoord mee gaan, dan zou ik me veel meer op mijn gemak voelen over wat we momenteel aan het doen zijn. Want wat er nu gebeurt, is niet wat de mensen denken dat er gebeurt.”

**Trefwoorden:** baarmoederhalskanker, HeLa, gentechnologie, celbank, tumor

**Themawoorden:** onsterfelijkheid, informed consent (geïnformeerde, weloverwogen toestemming), medische ethiek, erfelijkheid

**Extra:** RebeccaSkloot.com: op de site staan audio en videofilmmpjes over Henrietta, laboratoriumonderzoek en familie.

**Recensies:** '[...] met *Het onsterfelijke leven van Henrietta Lacks* maakt Rebecca Skloot van de cellen een tragisch menselijk verhaal, zonder zijg te worden of van het pad van wetenschappelijke non-fictie te raken. Nog indrukwekkender is de manier waarop ze de geschiedenis en implicaties van de HeLa-celijn vervaecht met de vaak tergende familiegeschiedenis van Lacks.' *Vrij Nederland*

'En tegenover de tienduizenden pagina's kille wetenschappelijke literatuur die eraan zijn gewijd, staan nu dus de 400 doorleefde bladzijden van Skloot. Ze vormen een persoonlijk, ontroerend monument waarmee Henrietta Lacks ruim een halve eeuw na haar dood eindelijk de eer krijgt die haar toekomt.' *Trouw*

'Haar boek is zowel het resultaat als het verslag van deze zoektocht, een verhaal over de zegeningen van de moderne wetenschap en de drijfveren van onderzoekers, maar ook over ethiek en uitbuiting van minderheden, over familie, geloof, leven en dood.' *Intermediair*

'Nu lees ik een duizelingwekkend goed boek over ras, armoede en wetenschap dat in één klap aantoont hoeveel 'black history' nog is uit te zoeken.' *Columniste Margriet Oostveen* in NRC Handelsblad