

## Het gezicht van ziekte en gebrek

*De Academische Boekengids 33, juni 2002, pp. 13-14.*

Je legt het boek voor je neer en ziet dat er verbandgaas is gespannen over de afbeelding op de voorzijde. Vaag zie je een rij tanden schemeren. Voorzichtig trek je het gaas los van een plakstrip en kijkt wat er tevoorschijn komt. Op de afbeelding staat het gezicht van een jong, donker meisje, maar je oog wordt direct naar een afschuwelijke verminking getrokken. Haar onder- en bovenlip zijn voor de helft verdwenen. Een deel van de wang is weggevreten. Haar kaken zijn misvormd, zodat haar tanden schots en scheef uit de zijkant van haar gezicht steken. Je eerste impuls is om het gaas er snel weer overheen te trekken en het boek weg te leggen.

Ik heb het boek de eerste avond drie, vier keer weggelegd, maar het ook weer opgepakt. De ziekte die de arts Klaas Marck erin beschrijft, 'noma', veroorzaakt zulke afzichtelijke beschadigingen aan vooral het gezicht dat je wenste dat *alle* afbeeldingen met een genadig gaasje waren afgedekt. Het ergst zijn nog de dubbele profielen: eerst een meisjesgezicht van de gave, gezonde kant, met sieraden, een prachtig geweven kleurige hoofddoek en dan daartegenover hetzelfde meisje met een gezicht waarin niets meer op de juiste plaats lijkt te zitten en een grotesk, Arcimbaldo-achtig profiel is ontstaan.

Marck is in het dagelijks leven plastisch chirurg in het Medisch Centrum Leeuwarden, maar heeft ervaring met medische zorg in ontwikkelingsgebieden. Hij opereerde onder meer in een Afghaans traumacentrum en in India. In zijn vakanties voert hij correctieve operaties uit bij slachtoffers van noma. Die ziekte, legt hij uit, ontstaat door extreme ondervoeding en komt alleen nog voor in tropische gebieden. Noma begint met een infectie in de mond, aanvankelijk niet groter dan een speldknop, die daarna als gangreen doorwoekert. De ziekte is bijna niet tot staan te brengen, en kan lippen, wang, kaakbeen en ook de neus of een oog wegvreten. Noma komt van het Griekse woord voor grazen. Het littekenweefsel dat zich daarna vormt, vult het gat vanaf de randen op, maar trekt daarbij het gezicht in de vreemdste grimassen. Ook het gebit raakt volkomen uit verband ('anarchie dentaire'). Soms wordt de onderkaak zo stijf tegen de bovenkaak getrokken dat de mond zich sluit en er geen voedsel of drinken meer naar binnen kan. Jaarlijks overlijden er wereldwijd naar schatting 130 duizend kinderen aan noma. De overlevingskans ligt ergens tussen de vijf en tien procent. Overlevenden houden grote problemen met eten, drinken en spreken, nog afgezien van hun sociale isolement. Niemand kijkt graag in een gapend gat.

Met *Noma, het ware gezicht van echte armoede*, heeft Marck het eerste boek over deze ziekte geschreven na Adolf Richters *Der Wasserkrebs der Kinder* uit 1828, een tijd dat noma ook nog in West-Europa voorkwam. Marck heeft in het Nigeriaanse plaatsje Sokoto, aan de rand van de Sahel, een kliniek voor noma-patiëntjes helpen opzetten. Het eerste deel van het boek is een verslag van zijn reizen naar Sokoto, de moeilijkheden bij het inrichten van het ziekenhuis en de ingewikkelde sociale en economische condities waarbinnen westerse artsen - letterlijk en figuurlijk - moeten opereren. Het tweede deel is een solide proeve van medische geschiedenis. Marck heeft de beschrijving en behandeling van noma vanaf Galenus (131-201) gevolgd en plaatst daar scherpzinnige observaties bij. Het derde deel zet een aantal hoofdpunten over oorzaak, geografische verspreiding, behandeling en preventie op een rij. Wat het boek een speciale intellectuele voedzaamheid geeft, is dat Marck een open oog heeft voor de wisselwerking tussen de vele grote en kleine factoren die met noma hebben te maken, variërend van sterftestatistieken en ontwikkelingshulp tot zaken als corruptie en de lokale benzineprijs.

### **Gevallen van noma in Nederland**

Marck maakt zijn eerste reis naar Sokoto in de zomer van 1996. Voordat het medisch team waarvan hij deel uitmaakt aan de slag kan, moeten er enorme bureaucratische hindernissen worden overwonnen. In het best geoutilleerde ziekenhuis van Sokoto staat het atrium vol kratten met onuitgepakte medische apparatuur, afkomstig van een Deense hulporganisatie. Patiënten zijn er nauwelijks: hier worden alleen de allerrijksten geholpen. De staf is afwerend. In het tweede ziekenhuis zijn ze van harte welkom. Ze treffen er een wonderlijke mengeling van nationaliteiten aan, import en inheems. Lokale hulp krijgen ze van dr. Kalita, een Indiase anesthesist die tijdens de door aanzienlijke olie-inkomsten rijke jaren zeventig goed werd betaald in naira's en blééf in de twintig jaar dat de waarde van één naira zakte van een dollar naar een dollarcent. Hij moet werken met versleten apparatuur en wordt geassisteerd door broeders die bij het verdoven soms zelf in slaap sukkelen.

Marck maakt een trieste eerste ronde over de zaal. Op elk van de 29 bedden ligt iemand met ernstige verminkingen in het gezicht. Hoewel de overwegend jonge patiënten de noma gemeen hebben, is geen gezicht hetzelfde, afhankelijk van waar de noma heen graasde zijn er delen aangetast of verdwenen. In de weken die volgen zijn bij de correctieve operaties grote moeilijkheden te overwinnen. Een medische complicatie is dat er door de mondklem soms geen slang voor de intubatie ingebracht kan worden. Er zijn ook problemen als gevolg van verschillende medische culturen: het kost het team de grootste moeite om patiënten er voor de operatie van te weerhouden nog even stevig te ontbijten. Ook buiten het ziekenhuis zijn de condities niet eenvoudig. Plaatselijke militaire machthebbers moeten gepaaid worden en in een land waar benzine zo duur is dat alleen de allerrijksten auto kunnen rijden (in een

olieproducerend land!) zijn veel struikrovers actief. Tegen de verdrukking in lukt het de jaren daarna een gespecialiseerd nomaziekenhuisje op te zetten, waar geregeld westerse teams komen opereren.

In het tweede en langste deel van zijn boek zet Marck een paar passen achteruit om de historische bronnen over noma te analyseren. Paradoxaal genoeg brengt dit een ziekte die je tot dan toe als tropisch en uitheems had gezien dichterbij. Tot in het midden van de negentiende eeuw kwam noma ook in ons land met een zekere regelmaat voor. Tijdens de Tweede Wereldoorlog zijn in de hongerwinter en in concentratiekampen nog gevallen van noma vastgesteld.

Marck volgt nauwgezet het meanderen van de ziekte langs medische categorieën. Wat bij Galenus een 'grazende zweer' was, wordt in de middeleeuwen tot de 'cankers' gerekend, tot 'waterkanker' om precies te zijn, wegens de speekselvloed die de ziekte met zich meebrengt. In de zeventiende eeuw raakt noma weer los van kanker en rekenen veel heelmeesters het tot de ontstekingen. De snelle aantasting van gezond weefsel leidt tot de diagnose van 'koudvuur' (gangreen). Wat door alle ziektebeschrijvingen heen loopt, is de ontzetting over de afzichtelijke wonden en het snelle verloop, een afschuw die door de medische distantie breekt. De Antwerpse chirurgijn Baten (1595) schrijft dat de kinderen, als ze al overleven, altijd mismaakt zullen blijven en voor hun ouders 'zo lang als zij dezelve zien, tot een onvergetelijk droevig specktakel leven'. De Dokkumer heelmeester Stelwagen (1781) werd te laat te hulp geroepen en moet machteloos toezien: 'De verzweering liep ondertusschen hoger, zelfs tot aan het oog, en wy moesten tot ons bitter leedweezen ondervinden, dat in korte dagen het kind de weg van alle vleesch wandelde.' Veel overlevenden waren er trouwens nooit: de heelmeester Hildanus beschreef in 1646 in zijn casus *Uit een zinking in 't tant-vleesch volcht een versterving, en de Doot vier gevallen van noma, telkens met een fatale afloop*. Hij waarschuwde de collegae niet al te lichtvaardig herstel te beloven.

### **Alleen getelde doden tellen**

In 1815 legde de Groningse plattelandsdokter Numan verband met armoede. Hij trof zijn patiëntjes uitsluitend onder de 'geringe daglooners'. Dat verbaasde hem niets: deze kinderen 'immers worden gewoonlijk bijna geheel en al door Aardappelen of slecht toebeide meelspijzen gevoed, verkeren dagelijks in naauwe, bedompte en onzuivere woningen, genieten weinig of geene beweging, en worden voor het grootste gedeelte aan zichzelf overgelaten.' Geen wonder, vond hij, dat ze 'spoedig beginnen te kwijnen, kwaadsappig te worden, en tot zoo lang elendig voortleven, dat of de Natuur over alle deze verdrukkingen zegepraalt, of de dood een einde aan het leven dezer ongelukkigen maakt.' Numan publiceerde een gedetailleerde beschrijving van de stadia in het beloop van de ziekte (zie kader).

In het midden van de negentiende eeuw verschenen in Nederland in korte tijd zes proefschriften over noma. Niet lang daarna was de ziekte overigens verdwenen. Tegen de tijd dat er sterftestatistieken bijgehouden werden, vanaf 1865, op instigatie van hygiënistisch georiënteerde artsen, was noma als belangrijke doodsoorzaak al uitgebannen. Marck verbindt hieraan een observatie met een ruimere strekking. Het opzetten en bijhouden van een sterfteregistratie vereist een sociale structuur waarin extreme voedseltekorten al niet meer voorkomen. Dit leidt tot wat hij de 'paradox van betrouwbare statistiek' noemt: waar kinderen aan noma doodgaan wordt nog niet geteld en waar wel geteld wordt, is noma verdwenen. In het laatste rapport van de Wereldgezondheidsorganisatie, sterk op officiële statistieken gebaseerd, komt noma niet meer voor. Alleen getelde doden tellen.

Die administratieve onzichtbaarheid is niet de enige paradox die met noma is verbonden. Noma is altijd moeilijk te bestrijden geweest. Het mes, bijtend zuur, het brandijzer, dat waren de traditionele en meestal falende behandelmethoden. Tegenwoordig kunnen in de acute fase antibiotica toegediend worden en kan plastische chirurgie helpen naderhand de wonden te dichten. Preventie is, in principe, het eenvoudigste dat er is. Een niveau van voeding net boven het biologische minimum is al toereikend. De paradox is - opnieuw - dat penicilline en reconstructieve chirurgie voorhanden zijn in samenlevingen waarin noma allang niet meer voorkomt.

Hier zouden nog meer voorbeelden van tragische *mismatches* aan toe te voegen zijn - het laboratoriumonderzoek waarvoor de condities ontbreken juist in gebieden waar de ziekte nog bestaat, een voor de farmaceutische industrie commercieel volslagen oninteressante doelgroep - en ten dele zijn dat precies de mechanismen die de wanverhouding in zorg en gezondheid tussen de rijke en de derde wereld intact laten of nog vergroten. Noma heeft in dit opzicht veel weg van een anatomische les. Marck, met de pen even vaardig als met het lancet, prepareert zorgvuldig de factoren vrij die in deze armeluisziekte samenkomen en toont zo de consequenties van verhoudingen die je het liefst naar de achtergrond van je denken zou dringen.

Dat laatste, die instinctieve afkeer, de neiging je af te wenden, is er ook bij de confrontatie met de ziekte zelf. Wie dit door Richard Draaijer prachtig vormgegeven boek heeft gelezen en bekeken, begint te beseffen dat hij met noma kon kennismaken op een wijze die zijn zintuigen nog heeft gespaard. De ziekte kenmerkt zich in de acute fase door een afgrijselijke stank van afgestorven en verterend vlees (zie ook het kader). De speekselvloed wordt zo goed en kwaad als het gaat gekeerd door lappen in de wond te proppen. De enkeling die 'herstelt' heeft een gat in zijn gezicht en mist de middelen om speeksel en voedsel te reguleren. De zijwaartse verplaatsing van het gebit die vaak op noma volgt, geeft de aanblik van een grauwendende hond. Al die afzichtelijkheid is relatief gestileerd in Noma terechtgekomen. Het gaas dat over de omslagfoto is gespannen dekt een realiteit toe die we nauwelijks onder ogen durven zien.

[Kader] Numan had in zijn plattelandspraktijk te Winsum (Groningen) zoveel gevallen van noma meegemaakt dat hij nauwgezet de drie 'tijdperken' van de ziekte kon beschrijven. Sterk verkort:

'In het eerste tijdperk begint het kind onrustig en verdrietig te worden, wrijft zich gedurig in den mond, hetzelfde begint bleek-geelachtig, kwaadsappig uit te zien; het tandvleesch begint nu en dan te bloeden; de adem stinkt rotachtig, overeenkomst hebbende met eene doodreuk; het kind watert weinig en de pis is meesttijds dik en troebel. Als nu begint er koorts te ontstaan, welke zich gewoonlijk tegen den morgen en den avond verheft, en met een afmattend zweet eindigt, en zie daar het begin dezer zoo gevaarlijke ziekte, namelijk het tweede tijdperk. De mond begint meer en meer geweldig te stinken; eene dunne scherpe, buitengewone stinkende kwijl vloeit gestadig uit denzelfden; de eetlust gaat geheel en al verloren; de dorst is onleschbaar en de hitte des ligchaams wordt steeds vermeerderd; de pols is rasch en klein. Alsdan, (en nu begint het derde tijdperk der ziekte) ontdekt men een zeer klein zwart plekje in den mond. Dit stipje, hetwelk van de grootte eens speldeknoops begint en reeds waarlijk koud vuur is, breidt zich uit. Schielijk en dikwijls met eene verbazende snelheid verspreidt zich dit vuur door de geheele wang, zoo dat ik meermalen ooggetuige ben geweest dat dit stipje, 's avonds ontdekt zijnde, den volgende morgen reeds de gehele wang had ingenomen. De zwarte plek is in de meeste gevallen droog en de stank zoo onverdragelijk, dat de meeste menschen het er niet bij uithouden. Koude ledematen, trillingen en huppeling der peezen, ijlhoofdigheid, hartkloppingen en koud zweet kondigen den vast aannaderenden dood aan.'

**Douwe Draaisma** is universitair docent geschiedenis van de psychologie aan de Rijksuniversiteit Groningen.

#### **Besproken boeken:**

**K. Marck**, *Noma, het ware gezicht van echte armoede*. Alphen aan den Rijn: Belvédère/Medidact 2001, 139 p.