

# STERFELIJK ZIJN

Geneeskunde en wat er uiteindelijk toe doet

Atul Gawande



UITGEVERIJ NIEUWEZIJD

Oorspronkelijke titel: *Being Mortal – Medicine and What Matters in the End*,  
New York: Metropolitan Books, Henry Holt and Company, 2014

Uitgegeven door: Uitgeverij Nieuwezijds, Amsterdam  
Vertaling: Marceline Blangé, Den Haag  
Zetwerk: Holland Graphics, Amsterdam  
Omslag: Studio Jan de Boer, Amsterdam  
Foto auteur: Tim Llewellyn

© 2014, Atul Gawande

© Nederlandse vertaling 2015, Uitgeverij Nieuwezijds

ISBN 978 90 5712 438 9

ISBN e-book 978 90 5712 439 6

NUR 740



Bij de productie van dit boek is gebruikgemaakt van papier dat het keurmerk van de Forest Stewardship Council (FSC) mag dragen. Bij dit papier is het zeker dat de productie niet tot bosvernietiging heeft geleid.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm, geluidsband, elektronisch of op welke andere wijze ook en evenmin in een retrieval system worden opgeslagen zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

# Inhoud

	Inleiding	9
1	Het onafhankelijke zelf	19
2	Dingen vallen uiteen	31
3	Afhankelijkheid	59
4	Hulp	81
5	Een beter leven	109
6	Loslaten	143
7	Moeilijke gesprekken	181
8	Moed	217
	Epiloog	243
	Noten	249
	Dankwoord	261
	Over de auteur	264

## Inleiding

Ik heb veel geleerd tijdens mijn geneeskundestudie, maar het onderwerp sterfelijkheid kwam niet aan bod. In mijn eerste jaar moest ik op de snijzaal weliswaar een droog, leerachtig lichaam onderzoeken, maar dat was alleen maar om te leren hoe de menselijke anatomie in elkaar zat. In onze studieboeken stond bijna niets over ouder worden, krakkemikkigheid of doodgaan. Hoe dit proces verloopt, hoe mensen het einde van hun leven ervaren en wat dit voor hun naaste omgeving betekent, deed er schijnbaar niet toe. Volgens ons – en volgens onze docenten – was het doel van medische scholing om te leren hoe je levens redt; niet hoe je mensen naar hun levenseinde begeleidt.

Als ik het me goed herinner, hebben we het maar één keer over sterfelijkheid gehad, en dat was tijdens een lesuur waarin we Tolstoj's klassieke novelle *De dood van Ivan Iljitsj* bespraken.<sup>1</sup> Het was in een wekelijks werkcollege over de arts-patiëntrelatie, bedoeld om ons op te leiden tot breed ontwikkelde en humane artsen. De ene keer oefenden we de gedragsregels bij een lichamelijk onderzoek; de andere keer werden de effecten van sociaal-economische omstandigheden en etnische afkomst op de gezondheid besproken. En één middag stonden we stil bij het lijden van Ivan Iljitsj, die was getroffen door een niet nader genoemde ongeneeslijke ziekte en steeds verder achteruitging.

In het verhaal is Ivan Iljitsj een 45-jarige jurist die werkt bij de rechtbank in Sint-Petersburg. Het draait in zijn leven voornamelijk om onbeduidende zorgen over sociale status. Op een dag valt hij van een ladder en bezeert zijn zij. In plaats van af te nemen, wordt de pijn steeds heviger, en kan hij niet meer werken. Deze voorheen 'intelligente, beschaafde, levendige en vriendelijke man' wordt de-

pressief en raakt verzwakt. Vrienden en collega's mijden hem. Zijn vrouw roept de hulp in van een hele serie steeds duurder artsen. Die kunnen geen van allen tot een diagnose komen, en hun remedies hebben geen enkel effect. Voor Iljitsj is het allemaal een marteling en hij kookt van woede vanwege zijn situatie.

'Wat Ivan Iljitsj het ergste vond,' aldus Tolstoj, 'was de valse voorstelling van zaken, de leugen, waar iedereen om de een of andere reden in meeding, dat hij niet doodging, maar slechts ziek was, en dat hij gewoon rustig moest blijven en moest doen wat de dokter zei, en dat het dan helemaal goed zou komen.' Ivan Iljitsj heeft af en toe wel een sprankje hoop dat het misschien beter zal gaan, maar als hij zwakker wordt en uitgeteerd raakt, weet hij hoe laat het is. Hij maakt zich steeds meer zorgen en wordt steeds bang voor de dood. Maar de dood is niet iets wat zijn artsen, vrienden en familieleden onder ogen durven zien. En dat is nog het pijnlijkst voor hem.

'Niemand toonde het soort medelijden waaraan hij behoefte had,' aldus Tolstoj. 'Op sommige momenten van zijn lange lijdensweg wilde hij het liefste (al had hij dat nooit durven toegeven) dat iemand met hem te doen had zoals je met een ziek kind te doen hebt. Hij verlangde ernaar om vertroeteld en getroost te worden. Hij wist dat hij een belangrijk ambtenaar was, dat hij een grijzende baard had, en dat dit dus een onmogelijk verlangen was, maar toch verlangde hij ernaar.'

Als geneeskundestudenten waren wij van mening dat het onvermogen van de mensen rond Ivan Iljitsj om hem steun te bieden of te onderkennen wat er met hem aan de hand was, een kwestie van karakter en cultuur was. De laat-negentiende-eeuwse Russische maatschappij van Tolstojs verhaal leek ons hard en bijna primitief. Net zoals wij geloofden dat de moderne geneeskunde Ivan Iljitsj waarschijnlijk wel had kunnen genezen van welke ziekte hij ook had, zo gingen we er ook van uit dat oprechtheid en vriendelijkheid basisverantwoordelijkheden waren voor moderne artsen. We wisten zeker dat wij in zo'n situatie compassie zouden betrachten.

Wat ons zorgen baarde, was onze kennis. We wisten hoe je medeleven moest tonen, maar we waren er helemaal niet zeker van of we wel wisten hoe je precies moest diagnosticeren en behandelen.

We betaalden collegegeld om kennis te vergaren over de werking van het menselijk lichaam, de complexe mechanismen van ziektebeelden en de schat aan ontdekkingen en technologieën om die te bestrijden. We konden ons niet voorstellen dat we verder nog ergens aan moesten denken. Dus zetten we Ivan Iljitsj uit ons hoofd.

Maar een aantal jaar later, tijdens mijn opleiding tot chirurg, kwam ik patiënten tegen die de realiteit van aftakeling en sterfelijkheid onder ogen moesten zien, en had ik al snel in de gaten hoe slecht ik erop voorbereid was om hen te helpen.

Als jonge chirurg in opleiding begon ik te schrijven, en in een van mijn allereerste essays vertelde ik het verhaal van een man die ik Joseph Lazaroff noemde.<sup>2</sup> Hij was een gemeenteambtenaar en had een paar jaar eerder zijn vrouw aan longkanker verloren. Nu was hij in de zestig en had hij zelf een ongeneeslijke vorm van kanker – uitgezaaide prostaatcancer. Hij was ruim 25 kilo afgevallen. Zijn buik, scrotum en benen zaten vol vocht. Op een dag werd hij wakker en merkte hij dat hij zijn rechterbeen niet meer kon bewegen en geen controle meer had over zijn darmen. Hij werd opgenomen in het ziekenhuis, waar ik als arts-assistent neurochirurgie met hem te maken kreeg. We ontdekten dat de kanker zich had verspreid naar zijn borstwervels, waardoor het ruggenmerg in de verdrinking kwam. De kanker was ongeneeslijk, maar we hoopten dat we de symptomen konden behandelen. Het lukte echter niet om met een spoedbestraling het kankergezwell te laten slinken, en daarom gaf de neurochirurg hem de keuze uit twee opties: verlichtende zorg of chirurgie om de groeiende tumor uit zijn ruggengraat te verwijderen. Lazaroff koos de chirurgische optie. Mijn taak als arts-assistent bij de afdeling neurochirurgie was om schriftelijk bevestigd te krijgen dat hij zich bewust was van de risico's van de operatie en door wilde gaan.

Ik stond voor de deur van zijn kamer met zijn status in mijn klamme hand en probeerde te bedenken hoe ik het onderwerp moest brengen. We hoopten dat de operatie verdere beschadiging van het ruggenmerg zou voorkomen. Hij zou er niet door genezen, de verlamningsverschijnselen zouden niet verdwijnen, en hij zou zijn oude leven er niet mee terugkrijgen. Wat we ook zouden doen,

hij had hoogstens nog een paar maanden te leven, en het was een riskante ingreep. We moesten zijn borstkas openen, een rib verwijderen en een long laten inklappen om bij zijn ruggengraat te komen. Er zou veel bloedverlies optreden. Herstel zou moeilijk worden. In zijn verzwakte toestand had hij een grote kans op ernstige complicaties. De operatie zou zijn leven kunnen verslechteren en bekorten. Maar de neurochirurg had deze gevaren al met hem besproken en Lazaroff had duidelijk aangegeven dat hij geopereerd wilde worden. Ik hoefde alleen maar naar binnen te gaan en de papieren in orde te maken.

Lazaroff lag in bed en zag er grauw en uitgeteerd uit. Ik zei dat ik arts-assistent was en dat ik zijn schriftelijke toestemming voor de operatie kwam vragen, wat inhield dat hij moest bevestigen dat hij zich bewust was van de risico's. Ik vertelde hem dat de tumor operatief verwijderd kon worden, maar dat er ernstige complicaties zoals verlamming of een beroerte konden optreden en dat de operatie hem zelfs fataal zou kunnen worden. Ik probeerde duidelijk te zijn zonder ongevoelig over te komen, maar het schoot hem in het verkeerde keelgat. Het werd er niet beter op toen zijn zoon, die er ook bij was, zich hardop afvroeg of het wel een goed idee was om tot het uiterste te gaan. Dat viel niet goed bij Lazaroff.

'Jullie mogen het niet opgeven,' zei hij. 'Zorg dat ik elke kans krijg die er is.' Nadat hij het formulier had ondertekend, nam zijn zoon me op de gang apart. Zijn moeder was aan de beademing gestorven op de intensive care, en in die tijd had zijn vader gezegd dat hij niet wilde dat hem ooit zoiets zou overkomen. Maar nu stond hij erop om 'al het mogelijke' te proberen.

Indertijd was ik ervan overtuigd dat Lazaroff de verkeerde keuze had gemaakt, en dat denk ik nog steeds. Niet vanwege de risico's, maar omdat de operatie hem nooit zou kunnen geven wat hij echt wilde: niet meer incontinent zijn, weer sterk worden en als voorheen kunnen leven. Hij jaagde een droom na, niet meer dan dat, terwijl hij een langzame en vreselijke dood riskeerde—en dat was precies wat hem overkwam.

De operatie was technisch gezien een succes. In achtenhalf uur verwijderden de chirurgen het tumorweefsel dat zijn ruggengraat binnendrong en reconstrueerden ze de wervelkolom met acryl-

cement. De druk op het ruggenmerg was verdwenen. Maar hij is nooit hersteld van de ingreep. Op de intensive care ontwikkelde hij ademhalingsinsufficiëntie, een systemische infectie en trombose door gebrek aan beweging—waarvoor hij bloedverduunners kreeg die vervolgens weer bloedingen veroorzaakten. Elke dag zagen we hem verder achteruitgaan. Ten slotte moesten we toegeven dat hij stervende was. Op de veertiende dag vroeg zijn zoon ons de behandeling te staken.

Ik was degene die Lazaroff van de beademing die hem in leven hield, moest afhalen. Ik checkte of zijn morfine-infuus hoog stond, zodat hij geen ademnood zou krijgen. Ik boog me over hem heen en zei, voor het geval hij me kon horen, dat ik de beademingsbuis uit zijn mond ging halen. Hij hoestte een paar keer toen ik hem eruit trok, opende zijn ogen heel even en sloot ze weer. Zijn ademhaling werd zwaar en stopte toen. Ik hield mijn stethoscoop tegen zijn borst en hoorde zijn hartslag wegsterven.

Het is ruim tien jaar geleden dat ik het verhaal van Lazaroff voor het eerst vertelde, en wat me er nu het meest aan opvalt, is niet hoe slecht zijn keuze was, maar dat we geen van allen de keuze waarvoor hij stond in alle eerlijkheid durfden te bespreken. We hadden er geen moeite mee om de specifieke gevaren van verschillende mogelijke behandelingen uit te leggen, maar we hadden het nooit echt over wat zijn ziekte nu werkelijk betekende. Zijn oncologen, radiologen, chirurgen en andere artsen hadden hem allemaal maandenlang behandeld terwijl ze wisten dat zijn aandoening ongeneeslijk was. We konden het niet opbrengen om in te gaan op zijn werkelijke conditie, of op de uiteindelijke grenzen van onze mogelijkheden—laat staan op wat het belangrijkste voor hem zou zijn nu het einde van zijn leven naderde. Hij maakte zichzelf misschien iets wijs, maar dat deden wij ook. Daar lag hij dan in het ziekenhuis, gedeeltelijk verlamd door een kanker die zich door zijn hele lichaam verspreid had. Er was geen enkele kans dat zijn leven ooit ook nog maar een klein beetje zou lijken op het leven dat hij tot een paar weken daarvoor had geleid. Maar dit toegeven en hem helpen ermee om te gaan, leek een brug te ver. Hij kreeg van ons geen erkenning of troost of advies. We kwamen alleen met de zoveelste behandeling die hij kon ondergaan. Misschien zou het wel iets goeds opleveren.



We deden het nauwelijks beter dan de primitieve negentiende-eeuwse artsen van Ivan Iljitsj—eigenlijk nog slechter, als je kijkt naar de nieuwe vormen van fysieke marteling waaraan we onze patiënt blootstelden. Je kunt je dus afvragen wie er nu eigenlijk primitief zijn.

De moderne wetenschap heeft ons leven ingrijpend veranderd. Mensen leven langer en aangenamer dan ooit tevoren. Maar door de wetenschappelijke vooruitgang is het proces van ouder worden en sterven een medische aangelegenheid geworden, iets wat door professionals in de gezondheidszorg gemanaged moet worden. En in de medische wereld blijken we daar schrikbarend slecht op voorbereid te zijn.

Dit is goeddeels onopgemerkt gebleven, omdat mensen steeds minder vertrouwd zijn met het levenseinde. Nog niet zo heel lang geleden, in 1945, stierven de meeste mensen thuis.<sup>3</sup> In de jaren 80 gold dit nog voor slechts 17 procent van de mensen.<sup>4</sup> Degenen die toch thuis stierven, waren meestal te plotseling gestorven om het ziekenhuis nog te kunnen halen—bijvoorbeeld door een ernstige hartaanval, een beroerte, of een zware verwonding—of omdat ze te afgelegen woonden om hulp te kunnen halen. Niet alleen in de Verenigde Staten, maar in de hele geïndustrialiseerde wereld is de ervaring van de allerlaatste levensfase en de dood tot het terrein van ziekenhuizen en verpleeghuizen gaan behoren.<sup>5</sup>

Toen ik arts werd, belandde ik aan de andere kant van de ziekenhuisdeuren, en hoewel mijn ouders ook beiden arts waren, was alles wat ik te zien kreeg nieuw voor me. Ik had in elk geval nog nooit iemand zien sterven, en toen dat voor het eerst gebeurde, kwam het als een schok. Dat was niet omdat het me aan mijn eigen sterfelijkheid herinnerde. Op de een of andere manier was ik daar helemaal niet mee bezig, zelfs niet als ik leeftijdgenoten zag sterven. Ik droeg een witte jas; zij een ziekenhuishemd. Ik kon het me andersom niet goed voorstellen. Ik kon echter wel mijn familieleden in hun plaats voorstellen. In mijn naaste familie hadden zowel mijn vrouw, mijn ouders als mijn kinderen al eens een levensbedreigende ziekte doorgemaakt. Zelfs onder kritieke omstandigheden had de medische wetenschap ze er altijd doorheen gesleept. Het schokkende

voor mij was dus om te zien dat de geneeskunde mensen er soms *niet* doorheen sleepte. In theorie wist ik uiteraard wel dat mijn patiënten konden sterven, maar elke keer dat het daadwerkelijk gebeurde, voelde dat als een inbreuk op de regels, alsof de regels die we naar ik meende hadden afgesproken niet meer golden. Ik weet niet welk spel ik had gedacht dat het was, maar we wonnen het altijd.

Iedere nieuwe arts en verpleegkundige wordt geconfronteerd met doodgaan en de dood. De eerste paar keer huilen sommigen. Anderen sluiten zich af. Sommigen slaan er nauwelijks acht op. Toen ik mijn eerste sterfgevallen meemaakte, was ik te zeer op mijn hoede om te huilen. Maar ik droomde er wel over. Ik had steeds dezelfde nachtmerries waarin ik de lijken van mijn patiënten thuis aantrof—in mijn eigen bed.

‘Hoe is die hier terechtgekomen?’ vroeg ik me dan in paniek af.

Ik wist dat ik flink in de problemen zou komen, misschien voor een misdadiger zou worden aangezien, als ik het lichaam niet naar het ziekenhuis kon terugbrengen zonder gepakt te worden. Ik probeerde het in de kofferbak van mijn auto te tillen, maar het was te zwaar. Of ik kreeg het er wel in, maar dan lekte het bloed eruit als olie, net zo lang tot de achterbak overliep. Of ik wist het lijk toch in het ziekenhuis en op een brancard te krijgen, en dan reed ik de ene na de andere gang door, in een wanhopige poging de kamer waar die persoon had gelegen te vinden. ‘Hé daar!’ hoorde ik iemand roepen die achter me aan kwam rennen. Dan werd ik in het donker naast mijn vrouw wakker, badend in het zweet en met bonzend hart. Ik had het gevoel dat ik deze mensen vermoord had. Ik had gefaald.

De dood heeft natuurlijk niets met falen te maken. De dood is normaal. De dood mag de vijand zijn, maar het is ook de natuurlijke loop der dingen. Dat wist ik wel, maar voor mij waren het abstracte waarheden, en ik wist niet wat ze concreet inhielden—dat ze niet alleen waarheden voor iedereen konden zijn, maar ook voor de persoon hier voor me, voor wie ik verantwoordelijk was.

De onlangs overleden chirurg Sherwin Nuland beklagt zich er in zijn klassieke boek *Hoe wij doodgaan* over dat ‘...de generaties voor ons de noodzakelijkheid van de uiteindelijke overwinning van de natuur verwachtten en accepteerden. Artsen waren veel eerder bereid om signalen te herkennen die aangaven dat ze verslagen

waren—en veel minder arrogant in het ontkennen daarvan.<sup>6</sup> Maar terwijl ik de weg van de eenentwintigste eeuw volg, getraind in het inzetten van ons ontzagwekkende arsenaal aan technologie, vraag ik me af wat dat exact betekent: minder arrogant zijn.

Je wordt arts omwille van de voldoening die je van dit werk verwacht, en dat blijkt de voldoening van vakkundigheid te zijn. Het is een diepe voldoening die sterk lijkt op wat een timmerman ervaart bij het restaureren van een gammele antieke kast, of een natuurkundeleraar wanneer een onderbouwleerling opeens doorheeft wat atomen zijn. Dit gevoel ontstaat voor een deel doordat je anderen kunt helpen. Maar het ontstaat ook door je technische vaardigheden en je vermogen om moeilijke, complexe problemen op te lossen. Je vakkundigheid geeft je een veilig gevoel van identiteit. Voor een clinicus is daarom niets bedreigender voor dit gevoel van wie je denkt dat je bent, dan een patiënt met een probleem dat hij niet kan oplossen.

Aan de tragedie van het leven—dat we allemaal verouderen vanaf het moment dat we geboren worden—valt niet te ontkomen. Je kunt dit gegeven zelfs gaan begrijpen en accepteren. Mijn dode en stervende patiënten achtervolgen me niet meer in mijn dromen. Maar dat wil nog niet zeggen dat je weet hoe je moet omgaan met wat niet meer hersteld kan worden. Ik heb een vak dat het moet hebben van het vermogen om dingen te repareren. Als je probleem reparabel is, weten we precies wat we moeten doen. Maar als dat niet zo is? Het feit dat we geen bevredigend antwoord op deze vraag hebben, is verontrustend en leidt tot ongevoeligheid, onmenselijkheid en ernstig lijden.

Het experiment dat van sterfelijkheid een medische ervaring maakt, is nog maar enkele tientallen jaren oud. Het is nog jong. En uit de resultaten blijkt dat het aan het mislukken is.

Dit is een boek over hoe wij sterfelijkheid tegenwoordig ervaren—over hoe het is om een levend wezen te zijn dat ouder wordt en sterft, hoe de geneeskunde die ervaring heeft veranderd en hoe niet, waar onze ideeën over hoe we met onze eindigheid moeten omgaan ernaast zitten. Nu ik na een tiental jaren in de chirurgische praktijk zelf de middelbare leeftijd bereik, zie ik dat noch ik, noch

mijn patiënten de huidige toestand aanvaardbaar vinden. Maar het is me ook niet duidelijk wat de oplossing moet zijn, en ik weet zelfs niet of er zoiets als een oplossing bestaat. Tegelijkertijd bezit ik de overtuiging van de schrijver en de wetenschapper dat je door de sluier weg te trekken en van heel dichtbij te turen, de verwarrendste, vreemdste en verontrustendste dingen kunt begrijpen.

Je hoeft niet veel tijd door te brengen met ouderen of mensen die terminaal ziek zijn om te zien hoe vaak de geneeskunde niet in staat is mensen te helpen die zij zou moeten helpen. In onze nadagen zijn we overgeleverd aan behandelingen waarvan ons brein in de war raakt en ons lichaam uitgeput, met een minieme kans op verbetering. We brengen ze door in instellingen – verpleeghuizen en intensivereafdelingen – waar strakke, anonieme routines ons afsnijden van alles wat voor ons in het leven belangrijk is. Door onze onwil om open en eerlijk te kijken naar hoe het is om ouder te worden en dood te gaan, neemt de schade die we mensen berokkenen en het lijden dat we veroorzaken toe en krijgen mensen niet de elementaire vormen van steun die ze het hardste nodig hebben. Bij gebrek aan een coherente visie op hoe mensen tot het allerlaatst een goed leven kunnen leiden, hebben we ons lot uit handen gegeven en zijn we overgeleverd aan de imperatieven van geneeskunde, technologie en vreemden.

Ik heb dit boek geschreven in de hoop te begrijpen wat er gebeurd is. Sterfelijkheid kan een verraderlijk onderwerp zijn. Het idee dat een arts over de onvermijdelijkheid van aftakeling en dood schrijft, zal sommigen verontrusten. Voor velen doemt door zo'n betoog, hoe zorgvuldig geformuleerd ook, het beeld op van een samenleving die zich opmaakt om zijn zieken en ouderen op te offeren. Maar wat als de zieken en ouderen *nu al* opgeofferd worden – als slachtoffer van onze weigering om de onverbiddelijkheid van onze levenscyclus te accepteren? En wat als er betere benaderingen zijn, recht voor onze ogen, wachtend op herkenning?