

Grensverkenningen in de geneeskunde

De geneeskunde is geen wetenschap maar een systematische poging om wat aan de feilbaarheid van het leven te doen. Artsen redden daarbij levens, maar maken ook fouten. Een essay over de twijfels, teleurstellingen en beloften in de zorg voor gezondheid.

Sharon Moalem is drager van een bijzondere mutatie. Hij heeft een afwijkend gen dat hemochromatose veroorzaakt, een teveel aan ijzer in het bloed. Dat overschot aan ijzer stapelt zich na verloop van tijd op in de organen, die daardoor levensbedreigende schade kunnen oplopen. De genetische basis van de ziekte werd in 1996 ontdekt. Zowat dertig procent van de mensen van West-Europese afkomst is drager van één kopie van het betreffende gen. Zij hebben licht verhoogde ijzerwaarden waarmee je gemakkelijk kunt leven. Maar met dezelfde mutatie op beide genen is therapie onvermijdelijk: regelmatig bloed geven verwijderd het ijzeroverschot - een moderne vorm van aderlaten.

Een dergelijke erfelijke ziekte lijkt een evolutionaire paradox. Waarom blijft een potentieel dodelijke mutatie bestaan? Dat wilde Sharon Moalem ook weleens weten. Hij is arts en neurogeneticus en beschreef zijn speurtocht in *Het nut van ziekte*. De oorspronkelijke titel, *Survival of the Sickest*, een intelligente persiflage op Darwin, geeft aan welke kant Moalem op gaat: een ziekte kan evolutionair voordeel bieden en zich daardoor handhaven.

Moalem komt met een intrigerende hypothese om het voortbestaan van hemochromatose te verklaren. Daarvoor moeten we terug in de tijd, naar de veertiende eeuw, toen de Zwarte Dood door Europa waarde. Tussen een derde en de helft van de bevolking bezweek aan de gevolgen van de besmetting door de pestbacterie. De pest doodde vooral de mannen tussen 15 en 44 jaar, terwijl de meeste infectieziekten juist slachtoffers maken onder kinderen en ouderen. Ook stierven er tweemaal zoveel mannen als vrouwen.

‘MANNENLICHAMEN WAREN DE GUNSTIGSTE PLAATS VOOR PESTBACTERIËN.’

Een verklaring voor dit epidemiologische raadsel is te vinden in de ijzerconnectie van de bacteriën. Bacteriën hebben net als mensen ijzer nodig om te leven en dat halen ze uit het lichaam waarin ze te gast zijn. In de tijd van de pestepidemie hadden gezonde, volwassen mannen het meeste ijzer in hun lijf. Kinderen hadden nog geen grote ijzervoorraad opgebouwd, ouderen absorbeerden het slecht uit hun voedsel en vrouwen verloren het bij menstruatie en zwangerschap, terwijl het door het arme dieet niet werd aangevuld. Mannenlichamen waren daardoor de gunstigste plaats voor pestbacteriën om zich te vermenigvuldigen.

Hemochromatose bood bescherming tegen de pest. Want de pestbacterie lift mee in specifieke cellen van het afweersysteem, de macrofagen, terwijl zij zich te goed doet aan het ijzer in die cellen. En mensen met het hemochromatosegen hebben weliswaar meer ijzer in het bloed, maar helemaal geen ijzer in de macrofagen. Mannen met de hemochromatosemutatie waren dus een slechte voedingsbodem voor de pestbacterie en hadden daardoor in tijden van pest grotere overlevingskansen dan mannen zonder de mutatie. Beter te veel ijzer in je bloed en overleven dan ten onder gaan met een normaal ijzergehalte.

Een nadeel kan dus een voordeel zijn, wat verklaart waarom het gen niet door de evolutie wordt weggeselecteerd. Er zijn nog meer fascinerende voorbeelden van hoe in de natuur voor- en nadeel elkaar in evenwicht kunnen houden. Zo hebben mensen met sikkelcelanemie een mutatie die de rode bloedcellen vervormt zodat die minder goed zuurstof kunnen transporteren. Dat leidt in ernstige gevallen tot de dood. In minder ernstige gevallen word je wel ziek maar als bonus krijg je resistentie tegen de malariaparasiet, die geen gebruik meer kan maken van de vervormde bloedcellen. Een andere afwijking, favisme, beschermt ook tegen malaria. Bij die ziekte breekt een stof uit favabonen (tuinbonen) rode bloedcellen af. En de mutatie van taaislijmziekte beschermt tegen tuberculose.

Sommige ziekten zijn dus het gevolg van complexe interacties tussen de mens en de natuur, de neerslag van duizenden millennia evolutionair geknutsel met genen. Moalems boodschap is helder: ‘Ergens in je genetische code zit het verhaal van elke plaag, elk roofdier, elke parasiet en elke planetaire omwenteling die je voorouders wisten te overleven.’ Want dat is het overweldigende perspectief waarin we onszelf moeten zien. We zijn de genetische doordruk van alles wat ons voorafging.

‘BETER TE VEEL IJZER IN JE BLOED EN OVERLEVEN DAN TEN ONDER GAAN MET EEN NORMAAL IJZERGEHALTE.’

Wie dit leest is bevoorrecht. U hebt uw kinderjaren overleefd. De kans is groot dat uzelf kinderen hebt die groot worden zonder de levensbedreigende ziekten van vroeger. U hebt uw eigen gebit en tobt niet met talloze ongediagnosticeerde en ongeneeslijke infecties. En mocht u ooit een ongeneeslijke ziekte

krijgen, dan kan de pijn daarvan verlicht worden.

De verschillen met anderhalve eeuw geleden zijn immens. De globale levensverwachting is meer dan verdubbeld. Dat alles is het rechtstreekse gevolg van een rationele kijk op ziekte en gezondheid.

Raymond Tallis is trots op die resultaten van de geneeskunde. In *Hippocratic Oaths. Medicine and its Discontents* neemt hij daarom de aanklagers van de hedendaagse geneeskunde de maat. Tallis is hoogleraar in de geriatische geneeskunde in Manchester, auteur van meer dan tweehonderd researchpapers, artikelen en boeken. Zijn specialisatie is epilepsie bij ouderen, maar hij heeft ook zijn Nietzsche, Derrida, Foucault en Rorty gelezen.

Tallis wijst erop dat degenen die klagen over fouten in de geneeskunde hun feiten en cijfers dikwijls niet eerlijk presenteren. Hij benadrukt steeds opnieuw de complexiteit en onzekerheid waarmee artsen te maken hebben; een aspect dat veel critici van de gezondheidszorg niet lijken te verrekenen. Menig criticus mikt op de eerste en enige plaats op de farmaceutische industrie. Op die industrie valt inderdaad veel aan te merken. Ze is (als enige in de hele gezondheidszorg) afhankelijk van de winst die ze maakt en dat zorgt meer dan eens voor slechte wetenschap en onsmakelijk lobbywerk, daarin is ze geen uitzondering in de wereld van industrie en nijverheid. Anderen klagen aan hoe ons leven in toenemende mate gemedicaliseerd wordt. Dat is ongetwijfeld zo, maar zij beantwoorden nergens de vraag waarom de zieke burgers vooroplopen op zoek naar een pilletje voor elke (vermeende) kwaal. Weer anderen bekritisieren hoe we door de zorg zieker gemaakt worden in plaats van gezonder, daarbij voorbijgaand aan het feit dat er nog veel meer gezondheid niet zou zijn zonder de geneeskunde.

Veel kritiek lijkt op die van Ivan Illich in *Grenzen aan de Geneeskunde* (1975): de geneeskunde maakt ons ziek en afhankelijk, met de hulp van artsen en zelfs patiëntenverenigingen, gestuurd door een machtig farmaco-industrieel complex. Het bewijs: als artsen in Israël, Colombia of België staakten, daalde het sterftecijfer. Tallis zou daartegen inbrengen: ziekenhuizen zijn per definitie plekken waar mensen zich verzamelen die een stap dichterbij de dood staan dan de rest van de bevolking. Dat daar meer mensen sterven is niet verwonderlijk. Dat er minder mensen sterven in ziekenhuizen als ze daar niet meer naartoe gaan of gebracht worden, mag al evenmin verwonderen.

Illich en zijn erfgenamen zijn onzorgvuldig en onvolledig in hun polemieken. Cijfers worden uit hun context gebruikt, feiten worden verbogen tot retoriek. Tallis geeft mooie voorbeelden. Inderdaad werd in het Verenigd Koninkrijk op tien jaar tijd bij drie mensen de verkeerde, gezonde nier weggenomen. Dat zijn er drie te veel en dat is een catastrofe voor de patiënt, de familie (en de chirurg). Maar hij bekijkt dit ook in perspectief. In de krantenheisa die daarbij ontstond, werd niet verteld dat er in die tijd 75.000 nieren werden verwijderd en het daarbij dus 74.997 keer foutloos was verlopen. Een foutenmarge van 1 op 25.000 is echt niet slecht in een wereld waarin foutloos niet bestaat.

‘WE ZIJN DE GENETISCHE DOORDRUK VAN ALLES WAT ONS VOORAFGING.’

Ook Atul Gawande weet dat de fouten op hem wachten. Hij is endocrinologisch chirurg die elk jaar een paar honderd mensen opereert. Op 1 januari weet hij dat het daarbij in de volgende twaalf maanden in zes, misschien zelfs acht gevallen slecht zal aflopen - hoe goed hij en zijn mensen ook hun best doen. Hij kent zijn statistieken en weet die in een breed kader te plaatsen. In zijn boek *Beter. Een chirurg over presteren* zoekt hij verder naar manieren om het morgen beter te doen, want er gaat nog voortdurend heel wat fout in de geneeskunde.

Gawande demonstreert dat de geneeskunde een van de moeilijkste en uitdagendste disciplines is. Het is geen wetenschap maar een kunde. Ze houdt zich in evenwicht met onvolledige kennis van het menselijk lichaam, met flarden op bewijs gebaseerde klinische gegevens over technieken en methoden en met veel improvisatietalent, oog in oog met de complexiteit van elk uniek individu.

Fouten zijn daarbij onvermijdelijk. En als het op geneeskunde aankomt, wordt elke onvolmaaktheid een dreigende kwestie, want dikwijls een zaak van leven of dood. Als een bibliotheekbediende een boek verkeerd wegzet, is dat geen ramp, maar als een chirurg de verkeerde nier wegneemt is het dat wel.

Gawande analyseert de complexiteit van zijn vak aan de hand van gevallen die hij aan den lijve heeft meegemaakt: een poliovacinatiecampaagne in India, een moeilijke bevalling in Boston, slagveldchirurgie in Irak of de voltrekking van de doodstraf in de Verenigde Staten. Hij verweeft op een intelligente manier het microniveau van de individuele patiënt in al zijn bloedstollende dramatiek met het macroniveau van de statistiek en de epidemiologie. Want wat voor één specifieke patiënt heilzaam is, hoeft dat niet op grote schaal voor een hele bevolking te zijn, en omgekeerd. Wanneer een geval van borstkanker op tijd wordt ontdekt, is dat een zegen voor de vrouw in kwestie, maar bevolkingsonderzoek heeft ook nadelen. Veel vrouwen krijgen bijvoorbeeld te horen dat ze borstkanker hebben, terwijl dat niet het geval is. Het nut van grootschalig pre-ven-tief borstsonderzoek staat daarom ter discussie. Polio is zo goed als uitgeroeid dankzij vaccinatie, miljoenen mensenlevens zijn gered, maar er zijn tientallen kinderen gestorven aan de bijwerkingen ervan.

‘DE CHIRURG WEET DAT DE FOUTEN OP HEM WACHTEN.’

Gawande wil de geneeskunde vooruithelpen en daar is nog veel ruimte voor. In 2004 werden in een New Yorks hospitaal kort na elkaar drie pasgeborenen binnengebracht met een herpes-simplexinfectie. Bij baby's is dat een kwestie van leven of dood. In enkele dagen tijd kan het virus de prille hersenen vernietigen. Een van de kinderen overleefde het niet, de andere bleven gehandicapt.

Dit soort infecties is zeldzaam, dus het gezondheidsdepartement van de stad probeerde uit te zoeken wat er aan de hand was. De kinderen waren alle drie jongetjes en waren kort voor hun ziekte besneden door dezelfde *mohel*, de religieuze bediener van de oude en spiritueel belangrijke Joodse ceremonie van de *bris*. Volgens de Joodse wet moet de mohel bloed wegnemen van de besnijdeniswonde, om de oudtestamentische 'onzuiverheden' te verwijderen. De traditionele manier om dat te doen is met een procedure bekend als *metzizah bi peh*, waarbij de mohel het bloed met de mond opzuigt. De mohel die deze drie kinderen besneed, was besmet met herpes simplex en volgde die gebruiksaanwijzing.

Gedurende de laatste vijf jaar werd een tiental jongetjes in de Verenigde Staten, Canada en Israël op die manier besmet. Zowat zeventig procent van de volwassen mannen boven de veertig is drager van het herpesvirus, van wie de meesten niet weten dat ze het virus, dikwijls in de mond, meedragen. Daarom dringt het rabbinaat er ook op aan dat mohels een steriel glazen buisje gebruiken om het bloed op te zuigen, wat de meerderheid inderdaad doet. Maar de ultraorthodoxe Hasidische gemeenschap houdt vast aan de oude wetten zoals ze geschreven staan. Op de 2000 tot 4000 besnijdenissen per jaar in New York alleen gaat het zo dus in spaarzame gevallen fout. Het ergste is nog dat ouders onwetend een besmette mohel aan huis laten komen voor wat een feestelijke gebeurtenis zou moeten worden.

Ook als we dit soort ongelukken helemaal zouden kunnen uitbannen, blijven we zitten met de zekerheid dat we allemaal doodgaan. Als we daarmee leren leven, zullen we het leven er rijker mee maken. Dat is de kern van het verhaal van Pauline Chen in *De laatste fase*.

Chens verhaal begint op het moment dat ze kiest om medicijnen te gaan studeren. Die studie leidt door de snijzaal waar je als arts in opleiding een lichaam ontleedt en de anatomie aan den lijve leert kennen. Het is Chens eerst confrontatie met een dood lichaam. Dat maakt indruk. Ze beschrijft het ook op indrukwekkende wijze. De snijtafel, de allesdoordringende geur van formaldehyde, de intieme demontage van een vreemd lichaam.

Chen wordt chirurg, gespecialiseerd in levertransplantaties. Haar patiënten zweven tussen leven en dood en ze ziet er veel sterven. Met al haar ervaring pleit ze voor een grote rol van artsen in de laatste levensfase. Die bevinden zich in een unieke positie om te helpen en te begeleiden. Door de juiste vragen te stellen, het juiste gesprek op gang te brengen en - het belangrijkste - door er te zijn, voor de patiënten en hun familie. 'Aanwezig zijn is wellicht het belangrijkste dat wij, dokters of niet, kunnen doen.'

De Engelse titel van Chens boek, *Final Exam*, verwijst naar de toets die je als arts steeds weer moet afleggen. Dokters moeten steeds opnieuw in de laatste fase van iemands leven de moeilijkste beslissingen (helpen) nemen. En alleen door daarmee bewust bezig te zijn, kun je leren hoe je het morgen misschien beter kunt doen, ondanks alle onzekerheid, angst en onmacht.

Tegelijkertijd gaat Chen in tegen het verkeerde beeld dat de media van de geneeskunde vormen. Want de televisie toont technische hoogstandjes en sensationele reddingsoperaties. Je ziet er vooral geslaagde reanimaties, terwijl de realiteit heel wat minder rooskleurig is. Daardoor klampen mensen zich in het echte leven vaak vast aan onrealistische hoop op beterschap.

Artsen staan, net als iedereen, met lege handen in het zicht van de dood. Misschien kan dit boek helpen de twijfels zichtbaar te maken en het onbespreekbare bespreekbaar. Het beschrijft alvast wat het is om dood te gaan, hoe je kunt zorgen voor iemand die sterft, en dus uiteindelijk hoe het is om te leven.

'WAT VOOR ÉÉN SPECIFIEKE PATIËNT HEILZAAM IS, HOEFT DAT NIET OP GROTE SCHAAL VOOR EEN HELE BEVOLKING TE ZIJN.'

Die confrontatie met het leven zou ook weleens de reden kunnen zijn waarom zoveel dokters niet alleen iets hebben met stethoscoop en scalpel, maar ook met de pen. Schrijvende dokters zijn er legio: Sacks, Thomas, Carlos Williams, Breton, Aragon, Dunning, Tsjechov, Céline, Slauerhoff, Vestdijk, Abe, Rabelais, Murray, Bulgakov, Swift, en de lijst is nog veel langer. Het is slechts een hypothese, maar misschien is er iets in de geneeskunde wat aanzet tot schrijven, meer dan in andere beroepen. Deze schrijvende dokters hebben niet alleen een fikse portie wetenschap meegekregen, zij hebben ook geleerd met nieuwsgierigheid en empathie naar hun medemens te kijken en doen daar wat mee. Hun beroep heeft hen gedwongen te communiceren, waarbij intellect en taalvaardigheid cruciaal zijn. Ze worden geconfronteerd met de kwetsbaarheid van het bestaan en moeten daar bovendien nog iets aan doen. Weten en voelen, hoop en wanhoop, geluk en verdriet, leven en dood, ze blijken een ideale voedingsbodem voor het schrijven.

Geerdt Magiels is bioloog en wetenschapsfilosoof. Hij is promovendus aan de Vrije Universiteit van Brussel en bestudeert de historische, wetenschappelijke en filosofische context van de ontdekking van de fotosynthese door de vergeten verlichtingsarts Jan IngenHousz. Dit essay werd genomineerd voor de ABG VN Essay Prijs 2008.