



NASLOVNICA

ČLANCI

Tekući broj

Prethodni broj

Prošli brojevi

Zbirke po temama

TKO ŠTO RADI U JAVNOM
ZDRAVSTVU

DOGAĐANJA

O NAMA

HČJZ

Upute za autore

Autorska izjava

PISMA ČITATELJA

KORISNI LINKOVI

Baze podataka

Časopisi

Edukacija

Knjige

Kongres

Medline

Newsletter

Organizacije

MAPA PORTALA

Hrvatska književnost i zdravlje

Bolest je više od metafore (Illness is More Than Metaphore)

David Rieff

Umrla je velika književnica Susan Sontag. Njeno pisanje o medicini i bolesti vrijedno su nasljeđe. Bile je i izuzetno čovječna osoba. U najtežim trenucima rata došla je u Sarajevo. Tragično je doživjela Srebrenicu i pisala o tome. Njen sin Davi Rieff, svjetski ugledan humanitarac proveo je i sam duže vrijeme u Bosni i Hercegovini i upozorio svijet na nedostatnost postojećih oblika humanitarnog rada. Nažalost u posljednje vrijeme smo i sami u Hrvatskoj svjesni banalne neosjećajnosti prema bolesnima, rukovodećih ljudi u zdravstvu.

Poput 'Zida boli' ulažemo prikaz patnje i smrti Susan Sontag i socijalnih raskršća moderne medicine kao početak stalnog praćenja sudbine pacijenata u Hrvatskoj. Tekst koji prenosimo je objavljen u Magazinu, New York Timesa.

Bolest je više od metafore

Moja majka, Susan Sontag, živjela je gotovo svih svojih 71 godinu vjerujući da je ona osoba koja može pobijediti lošu sreću. Čak i za vrijeme zadnjih devet mjeseci života, nakon što je otkriveno da boluje od mijelodisplastičkog sindroma, ili M.D.S., izuzetno zloćudnog raka krvi, ona je nastavila inzistirati na uvjerenju da će ona biti iznimka. M.D.S. je tehnički prethodnik akutne mijeloične leukemije. U prosjeku, stope preživljavanja generacijskih kohorti ne prelaze 20 posto, a mnogo su gore za ženu na početku sedamdesetih godina starosti koja je već dvaput bolovala od raka. Ne radi se o tome da ona nije znala da je biološka podjela karata bila protiv nje; kao netko tko se ponosio kako može shvatiti medicinske podatke, ona je to i predobro znala. Neposredno nakon što joj je postavljena dijagnoza, otišla je na Internet kako bi doznala sve što može o M.D.S. i bila nesretna dok je neumitnost umiranja prodirala u nju. Ali ova nesretnost je bila gotovo stalna druga strana njenog uvjerenja kroz cijeli život da ona može pobijediti nepovoljne okolnosti. 'Ovaj puta, po prvi puta,' rekla mi je, 'ne osjećam se posebnom.'

Izvanredno, u samo nekoliko tjedana ona se psihološki uspravila i pripremala, baš kao i za njene uspješne bitke da preživi dva ranija karcinoma, da nađe liječnike i liječenje koje bi ponudilo izvjesnu nadu suprotstavljanja s zastrašujuće malim šansama, da još jednom postane iznimka. Kako je to uspjela, ne znam. Možda je to bio onaj duh koji ju je potakao, kad se oporavila od prvog karcinoma, da ponosno napiše u svojoj knjizi 'AIDS i njene metafore' o 'suprotstavljanju pesimizmu kojih liječnika'. Možda je bila sposobna suprotstaviti se i vlastitom pesimizmu. Ono što znam, jest da su se napadi panike koji su je ispunjali nakon dijagnoze, počeli smanjivati, a u literaturi o M:D.S. koju je našla na Webu, je počela otkrivati nadu a ne samo beznađe. Čak je ponovno počela i raditi, pišući snažan rad o fotografijama tortura u Abu Ghraibu za ovaj list, u vrijeme dok se pripremala da postane pacijent u Fred Hutchinson Centru za istraživanje raka u Seattleu, pionirskom središtu transplantacije koštane moždine, njene jedine realne nade u liječenju.

Njeno 'pozitivno negiranje' kako sam to uvijek doživljavao, bez obzira da li s obzirom na zdravlje, njenom radu pisca ili privatnom životu, nije ugasilo ni pod teškim činjenicama M.D.S. Na svoj 70ti rođendan, 15 mjeseci prije nego što je otkrila da je opet bolesna, dugo mi je govorila sa karakterističnom strasti koju je unosila u rad, kako tek sada počinje novu, po njenom mišljenju, najbolju fazu svog pisanja. Spremajući se za Seattle, počela je opet govoriti o projektima koje će pokrenuti – prvenstveno roman koji je zamišljala – kad se vrati u New York pa čak i spekulirati o tome kako bi mogla imati dovoljno snage da piše i za vrijeme liječenja.

Je li to bilo pretvaranje? Naravno da jeste, ali ne samo pretvaranje? Kroz dvije godine kemoterapije koju je prošla sredinom 1970tih liječeći prvi karcinom – Stadij 4 raka dojke koji se proširio u 31 limfni čvor – uspjela je objaviti knjigu o fotografiji, a godinu kasnije, knjigu 'Bolest kao Metafora.' Tada je pobijedila sudbinu. William Cahan, njen glavni doktor u Memorial Sloan-Kettering Centar za Rak u New Yorku, rekao mi je tada da praktični nema nade. (To su bila vremena kada su liječnici često govorili rođacima pacijenata ono što nisu htjeli otkriti samim pacijentima.) Ali kao njen prijatelj Dr. Jerome Groopman, voditelj eksperimentalne medicine u Beth Israel Deaconess Medicinskom Centru u Bostonu, rekao mi je nekoliko mjeseci nakon njene smrti: 'Statistika ne može objasniti sve. Uvijek postoje ljudi na repu krivulje. Oni preživljavaju, čudom, kao Vaša majka sa rakom dojke. Njena prognoza je bila užasna. Ona je rekla: 'Ne, ja sam premlada i pretvrđoglava. Neću tu prihvatiti'. Statistički, je trebala umrijeti, ali nije. Bila je sa repa krivulje.'

Mi si pričamo priče, kako bi živjeli. Ovo je rekla Joan Didion, i razmišljajući unatrag o životu moje majke, pitam se u zadnje vrijeme ne pričamo li mi i sebi kako bi također lakše umrli. Retrospektivno, shvaćam da moja majka nikad nije mnogo govorilo o smrti. Ali taj duh je bio prisutan u mnogim razgovorima koje je vodila fokusirana na očekivanje dugog vlastitog života, a sa starenjem čestim isticanjem nade da će živjeti do 100. Nije bila više pomirena sa nestankom sa 71 nego što je bila sa 42. Nakon njene smrti, začudila me tema mnogih izrazito plemenitih i osjećajnih pisama sućuti, koja sam primio od njenih prijatelja – često je bilo iznenađenje da moja majka nije pobijedila M.D.S. kao što je pobijedila i rak dojke i sarkom maternice, od kog je oboljela u svojim šezdesetim godinama.

Ali i ona je bila iznenađena kada su liječnici u Seattleu došli da joj kažu da transplantacija koštane moždine nije uspjela i da se njena leukemija vratila. Kriknula je. 'Ali to znači da ću umrijeti!' Nikada neću zaboraviti taj krik, ili misliti o njemu a da ne zaželim i sam plakati. A ipak, čak tog strašnog jutra, u sobi Medicinskog Centra Sveučilišta u Washingtonu, sa lijepim pogledom na jezero Union i brdom Rainier u pozadini, sjećam se da sam se iznenadio njenim iznenađenjem. Predpostavljam da se nisam trebao iznenaditi. Ima onih koji se mogu pomiriti sa smrću i onih koji ne mogu. Sve više, mislim da je to jedna od najvažnijih podjela među nama. Anegdotalno, nakon svih dugih sati koje sam proveo u doktorskim čekaonicama i bolničkim hodnicima, kafeterijama i sobama za obitelj, smatram da se i voljeni smrtonosno oboljelih ljudi dijele na isti način.

HRVATSKA KNJIŽEVNOST I ZDRAVLJE

Bolest je više od
metafore

SADRŽAJ



Priprema za ispis
članka

Pošaljite ovaj članak:
Upišite e-mail adresu
POŠALJI STRANICU

Za liječnike, razumijevanje i utvrđivanje kako reagirati na perspektivu pojedinog pacijenta – nastaviti se boriti za život kada su male šanse preživljavanja, ili se pomiriti i pokušati učiniti što lakšim vrijeme koje je preostalo? – može biti jednako teška odgovornost kao znanstvena dilema u liječenju bolesti. Pokušavajući prihvatiti smrt moje majke, želio sam razumjeti rad onkologa koji su je liječili i što je njeno liječenje značilo njima, i ljudski i znanstveno. Koja šansa doista postoji za pretvaranje nade pacijenta u preživljavanje u stvarnost izlječenja? Jedna zajednička nit u onom što su mi rekli je bilo da je interpretiranje želja pacijenta jednako umijeće koliko i znanost. Dr Stephen Nimer, glavni doktor moje majke, vodi odjel za hematološku onkologiju u Memorial Sloan-Ketteringa a i jedan je od vodećih američkih bazičnih istraživača biologije leukemija. On mi je objasnio: 'Činjenica je da ljudi nisu nikada toliko školovani kao doktor. Moraš shvatiti pacijenta' – pod čim je mislio ono što vodi i pacijenta i liječnika dublje od istinske, frustrirajuće, često značajne asimetrije između sposobnosti pacijenta da shvati izbor o kojem treba odlučiti i liječničke odgovornosti za odluku.

Ipak, ovaj zadatak liječnika nije nemoguć. Kao što je Nimer rekao: 'Ima onih koji se izlažu i onih koji izbjegavaju rizike. Ima onih koji kažu: 'Ja imam sedamdeset godina. Ako mogu živjeti još četiri ili pet mjeseci, bilo bi dovoljno. 'Drugi kažu, 'Učinite sve što možete da mi spasite život.' Tada je lako. Idite direktno u razgovor o željama pacijenta.'

Za Nimeru, kao i Jerome Groopmanu, etički izazov, vitalan da liječnik prepozna a nemoguć (i etički je neprihvatljivo) da ga se formuliske rješava, ne izaziva 30 posto pacijenata koji po Nimerovoj procjeni pouzdano znaju da li žele agresivnu terapiju ili ne, već od 'neodlučenih' 70 posto u sredini. Kao što mi je Nimer rekao pomalo opušteno, moć liječnika da utječe na ove pacijente, je praktično potpuna. 'Postoji način kako reći stvari', rekao je. 'To je Vaša jedina nada.' Ili možete reći, 'Neki doktori će Vam reći da je to Vaša jedina nada, ali ima više od 20 puta vjerojatnosti da Vam se tako naškodi nego da Vam pomogne.' Zato sam prilično siguran da mogu utjecati na ljude.' Groopman u svojoj kliničkoj praksi sa pacijentima, kao moja majka, pacijentima, za koje je statistički prognoza strašna, ponekad počinje govoreći, 'Postoji vrlo mala šansa, ali uz vrlo visoku sigurnost.'

U takvim situacijama, doktori kao Groopman i Nimer doživljavaju svoj posao kao raščlaniti reakciju pacijenta i nastojanja određivanja plana liječenja koji je sukladan željama pacijenta ali nije kako liječnici kažu 'medicinski bezkorisno', t.j. nudeći stvarnu šansu izlječenja ili remisije. To je prilično teško. Ono što čini odluke doktora u takvim situacijama još bolnijim je da 'medicinski beskorisno' ima različito značenje među liječnicima. Nakon neuspjeha transplantacije mojoj majci i pošto je prebačena natrag u Memorial Sloan-Kettering, Nimer je pokušao još jedno, zadnje liječenje – eksperimentalni lijek Zarnestra, kojim je postignuta remisija kod oko 10 pacijenata među malim brojem pacijenata kod kojih je korišten. Ja sam doznavao od pomoćnika sestara, koji su brinuli za moju majku tijekom posljednjih tjedana njenog života, da su se neki liječnici i sestre na odjelu za transplantaciju osjećali neugodno zbog ove odluke, baš zato jer su doživljavali stanje moje majke beznadnim, to jest liječenje, 'medicinski beskorisnim'.

Moja majka je željela pokušati živjeti bez obzira kako strašno patila. Njezine šanse su bile minimalne od početka. Za razliku od drugih zloćudnih bolesti koje se liječenjem mogu godinama zaustaviti, malo ima dugoročnih remisija sa M.D.S. Njezina jedina istinska šansa da preživi bila je u mogućnosti direktnog izlječenja transplantacijom krvnih matičnih stanica odraslih. Inače, da citiram s jedne od Web stranica, koju je moja majka opetovano otvarala u prvim tjednima svoje dijagnoze, liječenje je nudilo samo 'olakšanje simptoma, smanjenjem potrebe transfuzije i poboljšanjem kvalitete života.' Prilikom njihovog drugog susreta, Nimer joj je ponudio mogućnost liječenja, lijekom zvanim 5-azacitidine, koji je mnogim pacijentima sa M.D.S. pružio mjesec kroz koje su se osjećali relativno dobro. Ali lijek je slabo produživao život. Moja majka je izuzetno emotivno reagirala, 'Ja nisam zainteresirana za kvalitetu života!'

Ono što je Nimer znao sa užasavajućom preciznošću duge kliničke prakse, a što moja majka još nije mogla znati, je bilo kakvu agoniju može izazvati neuspjela transplantacija matičnih stanica: sve od bolnih kožnih crvenila, do nekontroliranog proljeva, halucinacija i delirija. Meni, tortura nije prejaka riječ ili hiperbola. Nakon izjave moje majke, Nimer je samo kimnuo i počeo govoriti gdje bi moglo biti najbolje mjesto da joj se provede transplantacija matičnih stanica, prikazujući joj razlike pristupa transplantaciji, među raznim istraživačkim medicinskim centrima. Nakon što transplantacija nije uspjela, i kad se moja majka vratila iz Seattlea, Nimer je naravno znao koliko su beznačajne šanse da se s eksperimentalnim lijekom poput Zarnestra potakne čak i kratko produženje njenog života. Ali rekao je, da je osjećao, da mora pokušati, i zbog toga što je lijekom postignut izvjestan rezultat i zato jer mu je moja majka rekla (i meni) od početka, da ona želi da njeni doktori učine sve moguće, bez obzira kako male šanse bile, da joj spase ili produže život.

'Smatram da nije nikada medicinski beskorisno,' rekao mi je nekoliko tjedana prije njene smrti, 'ako mogu ostvariti želje svog pacijenta, i želim to činiti.'

Moja majka se u zadnjim tjednima prije smrti, mogla izražavati, samo uz velike napore. Jedan od psihijataru Sloan-Ketteringa je to nazvao 'Zaštićena hibernacija'. Kao većina ljudi koji su izgubili nekog bliskog, rekao bih da je jedna od u meni najjačih osjećaja nakon majčine smrti, osjećaj krivnje – krivnje o tome što sam učinio a što propustio učiniti. Ali ne žalim što sam pokušavao da proguta te Zarnestra pilule, čak i kad je bila blizu smrti, jer nemam ni najmanje sumnje da, da je mogla iskazati svoje želje, moja majka bi rekla da se želi boriti za svoj život do kraja.

Ali ovo ne mijenja činjenicu da se čini gotovo nemogućim razviti zadovoljavajuću definiciju što je a što nije medicinski beskorisno. Kada prekinuti? Kod 10 posto vjerojatnosti uspjeha? Pet posto? Jedan posto? Kada 'vrlo mala šansa' koju su njeni doktori kupili uz 'strašnu cijenu' patnje kako je meni opisao Groopman, postane tako beznačajna da više ne vrijedi pokušati?

Nisam našao suglasnost među onkologima s kojima sam razgovarao, odmah nakon majčine smrti, a ne vjerujem da i sada postoji. Ima onih koji zauzimaju snažan, konzistentan stav ne samo protiv takvog liječenja već i protiv opće orijentacije Američke medicine, posebno onkologije, činjenja sveg mogućeg da se spasi svaki pacijent, bez obzira kako su male šanse. Ovi liječnici su izgleda potaknuti od javno zdravstvenog modela prema boljim zdravstvenim rezultatima zajednice a ne pojedinca, smatrajući ga najmoralnijom i najekonomičnijom praksom medicine. Ovakav stav, često se povezuje sa radom medicinskog etičara Daniela Callahana i sve je jači. Jedan od razloga za to je, jer se dosadašnji američki medicinski sistem raspada. Nekoliko liječnika koji ne simpatiziraju Callahanov pristup, istaknuli su mi, da svidalo nam se ili ne, američko društvo ili više ne može platiti ili više ne želi plaćati herojsku brigu koju ljudi poput moje majke, čije su prognoze očito loše, još primaju u Sjedinjenim Državama. Dr Diane E. Meier, specijalist palijativne medicine u bolnici Mount Sinai u Nju Yorku, napomenula je da kad bi mi kao društvo trošili na medicinsku zaštitu, koliko trošimo na vojsku, tada bi imali druge izazove pred liječnicima. Ali niti Meier niti bilo koji drugi doktor s kojim sam razgovarao, misli da za to ima šanse. Financiranje medicine se pomaklo i vjerojatno će nastaviti u

obrnutom pravcu. Kao što mi je Meier rekla, 'Krizna troškova sa kojom se suočava Medicare će dovesti do znatnog i stvarnog smanjenja dostupnosti medicinske, zaštite.'

Kao ilustraciju ovog stava Meier ističe da već Memorial Sloan-Kettering liječi pomoću fondova privatnih filantropa, brojne pacijente čije liječenje ne pokriva Medicare ili čije je su molbe za liječenje u vodećim centrima za rak, odbila njihova osiguravajuća društva. Ali to je tek jedan od nekoliko centara za rak koji to može. (Još više otrežnjuju podaci da se samo mali postotak Amerikanaca sa rakom lijeće u centru za rak.) Bez obzira na filantropiju – a ni najdarežljivija filantropija ne može nikada zamijeniti nestašicu koju će vjerojatno izazvati smanjivanje federalnog financiranja – doista, kao što Meier predviđa, da se ubrzano kreće prema zdravstvenom sustavu u kojem će 'samo bogati moći birati liječenje kakvo žele.'

U izvjesnom smislu, financijska pozadina liječenja moje majke, predskazivala je svijet koji Meier opisuje. Kad su se ona i Nimer složili da će joj transplantacija biti provedena u Centru Hutchinson, i tamo je prihvaćena kao pacijent, obratila se Medicareu – njenom temeljnom osiguranju – za plaćanje liječenja. Medicare je odbio, navodeći da plaćanje može početi tek ako se njen M.D.S. 'pretvori' u pravu leukemiju; drugim riječima, kada bude daleko bolesnija. Moja majka se tada obratila svom privatnom osiguranju. Odgovor je glasio da njeno osiguranje ne obuhvaća transplantaciju organa, za što su smatrali transplantaciju koštane moždine. Kasnije je majčino osiguranje promijenilo ocjenu, ali je i dalje odbilo dozvoliti da ide u 'izvan mreže' Hutchinson Centar, makar je Nimer bio uvjeren da njihovi liječnici imaju najbolju šansu da spase njen život. Umjesto toga, osiguranje je predložilo četiri mogućnosti 'unutar mreže' – bolnice, gdje će platiti transplantaciju. Ali tri od četiri ova centra nisu bili spremna prihvatiti pacijenta poput moje majke (zbog njene dobi i povijesti bolesti). Četvrti je bio spreman da je prihvati ali je otvoreno priznao, da ima malo iskustva sa pacijentima njene dobi.

Moja majka je bila odlučna da dobije najbolje moguće liječenje, a Nimer joj je rekao da je to liječenje u Seattlu. Zato je inzistirala. Prihvaćena je u Hutchinson Centar kao pacijent koji sam plaća i morala je položiti depozit od 256,000\$. Čak i prije toga, morala je platiti \$45,000 za pronalaženje sukladnog davaoca koštane moždine.

Znanje da prima najbolje postojeće liječenje, i u Sloan-Ketteringu i u Hutchinsonu je mojoj majci bila ogromna utjeha. To je jačalo njenu volju da se bori, da živi. Naravno, ona je tako liječena samo zato što je to mogla platiti. Jasno, dok je liječena, njeni doktori u Seattlu i New Yorku snažno su podržali njenu žalbu na odluke osiguravajućeg društva – nazivajući i pišući pisma, pružanjem dokumentacije i mišljenja stručnjaka, objašnjavajući zašto je jedina stvarna mogućnost liječenja, ona koju su oni predložili. Ali i ona i oni su znali da kakva god je nada u izlječenje postojala, ovisi od brze transplantacije koštane moždine. To ne bi bilo moguće da nije imala novaca da se u stvari suprotstavi odluci osiguranja, čak i dok se sudski žalila.

Dozvolite da iskažem očigledno: Vrlo mali postotak Amerikanaca može učiniti isto što i ona, i dok ću uvijek biti neizrecivo zahvalan za liječenje koje joj je pruženo, i vjerovati da su ona i njeni doktori donijeli prave odluke, iskreno ne mogu reći da u tome ima išteg pravednog.

Ja ne mogu odgovoriti, kako i dali je moguće pomiriti stvarne uvjete zdravstvenog sistema u Americi sa temeljnim stremljenjima medicine, a to je izlječenje bolesnih. Ali ako me vrijeme koje sam proveo u društvu onkologa i istraživača uvjerilo u išta, to je da su ta stremljenja gotovo jednako snažna kod ozbiljnih doktora kao što je i želja za životom kod oboljelih od raka. Mogućnost otkrića, istraživanja, je poput magneta. Marcel van den Brink, šef transplantacije koštane moždine u Sloan Ketteringu, Nizozemac, rekao mi je da je jedan od glavnih razloga što je došao u Sjedinjene Države, što ovdje ima novaca za njegova istraživanja, za razliku od Nizozemske, ili, po njegovom mišljenju i drugih velikih zemalja Zapadne Europe. Sa svoje strane Jerome Groopman je naglašavao ogroman broj stranih istraživača u svom laboratoriju. On je to opisao ka 'obrnuto od odljeva mozgova – to je dotok mozgova'.

Znanstvenike inspirira primjer istraživanja AIDSa, praktično idealni oblik herojske medicine bez financijskih ograničenja. Prema javno zdravstvenim standardima, AIDS je dobio veliki udio nacionalnih medicinskih sredstava, u velikoj mjeri zahvaljujući neumornom zalaganju američkih homoseksualaca koji su imali ekonomsku snagu i kulturnu sposobnost da ih čuju oni koji odlučuju u medicini i vlasti. Kao što mi je istaknuo, Dr. Fred Appelbaum, direktor kliničkog istraživanja u Hutchinson Centru, razumijevanje i nakon toga razvijanje liječenja AIDSa u početku je izbjegavalo naporima najboljih znanstvenika. I, mada lijek još nije pronađen, uspješno liječenje jeste – makar, izuzetno skupo.

Ako postoji razlika između istraživanje AIDSa i raka, to je u tome da je napredak kod AIDSa postignut relativno brzo, a napredak u liječenju raka, u biti i temeljnog razumijevanja kako rak djeluje, se događa sporije nego što je mnogo ljudi očekivalo. S vremena na vrijeme, od 1971, kada je Predsjednik Nixon objavio rat raku, javljao se osjećaj da ćemo brzo pobijediti rak. Čini se da je takav trenutak i danas. Nacionalni Institut za Rak je nedavno istaknuto ambiciozne i prijelomne ciljeve istraživanja i liječenja raka. Direktor Instituta, Dr. Andrew von Eschenbach, ugledni kirurg, i sam izliječen od raka (on je također i vršioc dužnosti direktora Uprave za Hranu i Lijekove), nedavno je rekao: 'Gusjenica će se pretvoriti u leptira, ja nisam nikada vidio više entuzijazma među istraživačima raka. Ovo je presudni trenutak.' Obolijevanje od raka, tvrdio je, bit će znatno smanjeno do 2015.

Mediji su uglavnom podržali ovaj optimizam. Nije neobično čitati o najnovijim 'probojima' u liječenju raka, kako u objašnjenju temeljnih bioloških procesa tak i u odnosu na nove oblike liječenja. Nema dvojbe u značajne rezultate istraživanja. Dr. Harold Valmus, dobitnik Nobelove nagrade koji sada vodi Memorial Sloan-Kettering, uvjeren je u to. 'Pred pedeset ili 60 godina,' rekao mi je, 'nismo znali što su geni. Pred oko trideset godina nismo znali za gene raka. Pred dvadeset godina nismo znali za gene ljudskog raka. Pred deset godina nismo imali ni jedan lijek koji na njih djeluje. Čini se da smo ogromno napredovali u trajanju jednog ljudskog života.'

Drugi istraživači su bili znatno pesimističniji kada sam s njima razgovarao. Dr. Lee Hartwell, također dobitnik Nobelove nagrade, je predsjednik i direktor Hutchinson Centra. On je urgirao da se fokus u istraživanju raka premjesti od razvoja lijekova u nove discipline i genomiku, a prije svega proteomiku, istraživanje ljudskih proteina. Makar priznaje značajan napredak znanja u protekla dva desetljeća, Hartwell ističe drugo pitanje: 'Koliko uspješno mi primjenjujemo naše znanje? Terapijska strana je prilično slaba priča. Bilo je napretka: kemoterapijom izliječimo većinu dječjih leukemija. Ipak, napredak je iznenađujuće slab u odnosu na ogromna ulaganja. Mi trošimo preko \$25 milijardi godišnje za poboljšanje rezultata kod oboljelih od raka, ako uključimo i trošenje farmaceutskih kompanija. Moramo se zapitati, je li to pravi pristup.'

Fokus treba biti na 'dijagnozi a ne liječenju,' kaže Hartwell.' Ako prepoznate rak u Stadiju 1 ili 2, gotov svatko preživi. Ako ga prepoznate u Stadiju 3 ili 4, gotovo svi umru. Na temelju skrininga raka grlića maternice znamo da se rak može sniziti do 70 posto. Jednostavno, ne trošimo dovoljno naših resursa na otkrivanje tumorskih biljega za rano otkrivanje.'

Neki istraživači su još skeptičniji. Mark Greene, 'John Eckman' profesor medicine na Sveučilištu Pensilvanija, znanstvenik čiji je laboratorij ostvario značajni dio fundamentalnog rada na Herceptinu, prvi važni novi oblik lijeka specifično stvoren da pohađa proteine u genima, koji uzrokuju zloćudnu transformaciju stanica, slaže se sa Hartwellom. Najbolji način suočavanja sa rakom, rekao mi je, je 'liječiti rano, jer osnovno znanje o uznapredovalom raku gotovo ne postoji, i ljudi sa uznapredovalim rakom prolaze tek malo bolje danas nego pred 20 godina.'

Varmus, koji je negdje po sredini između optimista i pesimista, rekao mi je da su dosadašnji klinički rezultati miješani. 'Brojni oblici raka se mogu uspješno liječiti. Ja sam optimist, ali ja ne govorim, 'Evo kada.'

Ne može se umanjiti činjenica da je neuspjeh stalni pratilac kliničkih onkologa. Svaki od onih koji su liječili svoju majku su razvili strategiju za borbu s tim. Stephen Nimer kaže: 'Ja bi trebao biti idiot kad bi mislio da je sve što radim uspješno. Mislim, gdje sam bio zadnjih 20 godina? Ja se na bojim neuspjeha.' Fred Appelbaum rekao je to još otvorenije. 'Ima pobjeda koje kompenziraju gubitke,' rekao je. 'Ali gubitci su vrlo bolni.'

Appelbaumovo gotovo studentsko umanjivanje, istaknulo je pitanje koje se ponavljalo za vrijeme brutalnih mjeseca bolesti moje majke, a i nakon njene smrti. Ja sam se stalno čudio kako doktori koji su je liječili sa takvom odlučnošću, suprotno svim šansama, mogu plivati u moru smrti s kojim se sukobljavaju svaki dan, pošto oni nemaju luksuz pretvaranja, barem samima sebi, da ne znaju koji njihovi pacijenti će preživjeti a koji ne.

Ovo pitanje je nekim liječnicima imalo smisla. Nimeru nije. 'Ja radije 'plivam u moru života,' rekao je i dodao: 'Ja znam da neću spasiti svakoga, ali ne mislim da plivam u moru smrti. Ljudi koji su pretrpjeli infarkt, imaju lošiju prognozu od najtežeg raka. Ljudi misle o takvoj kao čišćoj, a o raku kao prljavijoj smrti, ali nije tako. Ja uvijek postavljam pitanje 'Što bi bilo da sam ja s druge strane?' Prvo je ovisnost. Ja uvijek omogućim ljudima da me nađu. Oni me neće tražiti bez razloga. Postoji smirenje, koje pruža spoznaja da uvijek možete do doktora. Mislim da ako imate jednu od ovih bolesti, znadete da možete umrijeti. Prije nego što dođe umiranje, ljude žele nadu, smisao, da postoji mogućnost da se stanje popravi.'

A kad se ne poprave, nastavio je Nimer, 'što se ima dogoditi, dogodit će se. Ali kako će to biti? Koliko će biti ružno? Da ja umirem, najviše bi me brinulo koliko ću patiti. Mnogo je mojih pacijenata umrlo kroz sve ove godine. Treba ljudima pružiti potporu, 'Slušajte, učinit ću sve što je ljudski moguće da ne patite.' Svi ćemo umrijeti, ali ja ću pridati važnost vašim zadnjim danima kao i na početku bolesti.'

S mojom majkom, učinio je upravo to u trenutku njene smrti – jednoj od mnogih, premnogih, Nimerovih pacijenata koji su umrli. Sa dubokim poštovanjem prema njemu, ali ako to nije plivanje u moru smrti. ...

Ako je moja majka smatrala sebe posebnom, njena posljednja bolest je okrutno iskazala slabost te iluzije. Bolest je bila nemilosrdna u boli i strahu koji je nametala. Moja majka, koja se iznad svega bojala nestanka, bila je užasnuta neizbježnošću smrti. Kratko vrijeme prije nego što je umrla, okrenula se bolničarki – izvršnoj ženi koja je brinula o njoj, kao da joj je vlastita majka – i rekla, 'Ja ću umrijeti,' i počela plakati. Ipak, ako je bolest bila nemilosrdna, smrt je bila milosrdna. Oko 48 sati prije kraja, počela je gubiti snagu, žaleći se na opću slabost (možda pokazujući da je leukemija u krvi). Ubrzo, se javila infekcija. S obzirom na oštećeni imuni sistem, doktori su rekli, da je mala vjerojatnost da joj se tijelo uspješno odupre. Još jedan dan je bila povremeno je bila pri svijesti, makar joj je grlo bilo toliko oštećeno da joj se govor jedva čuo i bila je smetena. Mislim da je znala da sam uz nju, ali nisam siguran. Rekla je da umire. Pitala je da li je luda.

U ponedjeljak popodne, nas je napustila, makar je bila još živa. Doktori to zovu pre-terminalno. Ne radi se o tome da je nije bilo ili da je bila bez svijesti, ona je otišla duboko u sebe, nekom posljednjem skrovištu njenog bića, bar ja tako zamišljam. Što je ponijela sa sobom, nikad neću znati, ali više nije mogla kontaktirati, čak i ako je htjela. Ja i drugi koji smo bili uz nju otišli smo oko 11 navečer kući da bi se nekoliko sati odmorili. U 3:30 u utorak ujutro, nazvala je medicinska sestra. Moja majka umire. Kada smo stigli u njenu sobu, našli smo je priključenu na kisik. Njen krvni tlak je već pao u opasnu zonu i dalje je padao, puls joj je slabio a nivo kisika u krvi je padao.

Još sat i po, moja se majka držala. Tada je počeo zadnji korak. U 6 ujutro pozvao sam Nimeru, koji je odmah došao. Ostao je uz nju do smrti.

A njena smrt je bila laka, u odnosu na umiranje, s obzirom da je imala malo boli i vidljive patnje. Naprosto je otišla. Prvo je duboko udahnula; potom zastala 40 sekundi, toliko bolno trajanje, ako promatrate kraj ljudskog bića; onda je još jednom duboko udahnula. Tako je trajalo nekoliko minuta. Onda je pauza postala trajna, osoba je prestala postojati i Nimer je rekao, 'Ona je otišla.'

Nekoliko dana nakon što je moja majka umrla, Nimer mi je poslao e-mail poruku. 'Stalno mislim o Susan, 'napisao je, i dodao, 'Moramo postati uspješniji.'

Preveo Slobodan Lang.

Objavljeno u New York Times, Magazine, 4. 12. 2005. godine.