

Płonka-Syroka, Bożena

"Pacjenci", Jürgen Thorwald, Kraków
1995 : [recenzje]

Medycyna Nowożytna 3/1 - 2, 183-186

1996

Artykuł umieszczony jest w kolekcji cyfrowej Bazhum, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych tworzonej przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego.

Artykuł został zdigitalizowany i opracowany do udostępnienia w internecie ze środków specjalnych MNiSW dzięki Wydziałowi Historycznemu Uniwersytetu Warszawskiego.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

Jürgen Thorwald, Pacjenci, Kraków 1995, Wydawnictwo Literackie, ss. 436.

Wśród wielu książek znanego popularyzatora historii medycyny, Jürgen Thorwalda, właśnie ta wydaje mi się najbliższa upodobaniom autora. Te elementy narracji, które w pracach poświęconych medycynie odleglejszych okresów (XVIII-XIX stulecia), wydają się czasem profesjonalnemu historykowi medycyny zbędnym balastem, w książce omawiającej dokonania powojennej transplantologii i chirurgii znajdują nie tylko rację bytu, ale i decydują o ostatecznym kształcie książki. Śledzimy bowiem nie tylko samą ewolucję myśli medycznej, techniki operacyjnej, ale i żywych konkretnych ludzi, ulegających słabościom, cierpiących, pożeranych ambicją. Pisarstwo Thorwalda odbiega tu od prostego schematu popularyzacji wiedzy, ale podejmuje szereg wątków etycznych i psychologicznych, związanych z trudnym problemem eksperymentów podejmowanych na ludziach. Autor przedstawia dwie zupełnie niewspółmierne perspektywy, w jakich postrzegana jest ciężka, nieuleczalna choroba. Perspektywę lekarza i perspektywę pacjenta, których stosunek do tej choroby wyznacza z jednej strony jej osobiste doświadczenie, z drugiej próby podjęcia możliwie najbardziej skutecznej terapii. Thorwaldowi udało się przybliżając nam postaci pionierów powojennej chirurgii i transplantologii (do roku 1969) stworzyć jakby zbiorowy portret tej grupy, wyartykułować stojące przed nią podstawowe problemy etyczne, ukazać motywacje i drogi realizacji przedsięwziętych zamierzeń. Śledzić także możemy dziesiątki biografii pacjentów, którzy stali się obiektem medycznych doświadczeń, dobrowolnie i z pełnym zaufaniem powierzających swoje życie profesjonalistom. Dwie perspektywy postrzegania choroby ukazane przez Thorwalda w zasadzie nie nakładają się na siebie. Mimo szeregu różnic, możemy odtworzyć na podstawie tej książki także zbiorowy portret pacjenta, poddawanego terapii eksperymentalnej, a następnie spróbować zrozumieć, dlaczego tak bardzo często oczekiwania chorych nie pozostają spełnione. Książka Thorwalda, mimo iż powstała przed ćwierć wiekiem, wpisuje się w aktualny nurt dyskusji w historiografii i socjologii medycyny, poświęconych relacjom lekarz-pacjent. Jest cennym źródłem refleksji dla leczonych i leczących, tchnące autentyzmem wspomnienia lekarzy i chorych, wplecione w narrację z dużym talentem, pozwalają na próbę zrozumienia drugiej strony.

Thorwald ukazuje motywacje podejmowania nowatorskich operacji, takie jak przymus odkryć, niepohamowana ciekawość,

ale także dążenie do osobistego sukcesu, naukowego, prestiżowego i finansowego. Podkreśla determinację eksperymentujących lekarzy, gotowych dla doskonalenia swej sztuki na ustępstwa wobec tradycyjnych norm moralnych (np. problem momentu śmierci dawcy narządów do transplantacji). „Byłem zdecydowany przeprowadzić operację i uznałbym za niepotrzebną gadaninę, gdybym usłyszał, że jest to przeciwko Bogu...” (s. 248) – wyznał jeden z chirurgów. Wskazuje na konieczność pozyskiwania funduszu na badania naukowe, z czym wiąże się umiejętna reklama prasowa i telewizyjna. Zachodnie czasopisma prowadzą specjalne działy, w których sprawozdawcy medyczni odnotowują interesujące przypadki. Wpływa to na opinię publiczną, która ma duży wpływ na dotacje umożliwiające badania. Thorwald wskazuje, że lekarzy interesuje przede wszystkim techniczny problem operacji, utrzymanie pacjenta przy życiu dzięki zastosowaniu nowatorskich metod, nie są natomiast zupełnie zainteresowani odczuciami pacjentów, ich lękiem czy bólem, chyba że pogarszają one wskaźniki. Utrzymywanie pacjenta przy życiu przed operacją, świadomość, że nie przywróci mu ona zdrowia, ale może stanowić jedynie pewną próbę przedłużenia życia, czasem za wszelką cenę (podawane leki immunosupresyjne, zapobiegające odrzuceniu przeszczepu rujną zdrowe organy ciała), wiedza o możliwych komplikacjach, niepowodzenia poprzednich zabiegów, nie zniechęcają lekarzy do kolejnych eksperymentów. Wartość lub bezwartościowość każdej metody potwierdza bowiem los chorych, na których ta metoda była wypróbowywana. Toteż chorzy, którzy rokują nadzieję na dłuższe życie po eksperymentalnej operacji, traktowani są już nie jako przypadki, ale istotne elementy budowania własnej wizji lekarza jako profesjonalisty, budzą osobiste zaangażowanie.

Thorwald podkreśla, że pionierskie eksperymenty podejmowane bywają często nie w głównych centrach naukowych, ale w prowincjonalnych ośrodkach, nie dysponujących znacznie większym budżetem. Wykonują je lekarze młodzi, pozbawieni zahamowań wobec rutyny autorytetów, a często też nie dysponujący sprzętem pozwalającym na leczenie konwencjonalne. Jako ważny motyw podejmowania tych doświadczeń autor wymienia także rywalizację między poszczególnymi ośrodkami naukowymi i państwami. Sukcesy medycyny mają charakter prestiżowy dla państwa.

Autor wymienia także etyczne elementy perspektywy postrzegania choroby przez lekarza prowadzącego eksperymenty. Musi on uzyskać zgodę chorego lub jego rodziny na zabieg, zachowując pełną świadomość, że nie są oni w stanie zrozumieć całości uwa-

runkowań. Musi pozyskać dawcę do przeszczepów, stając wobec zrozpaczonej rodziny ofiary wypadku. Musi dokonać wyboru pacjenta, który poddany zostanie transplantacji organu lub podłączony do najnowocześniejszej aparatury, zachowując świadomość, że dla pozostałych ta droga ratunku jest zamknięta. Lekarz podejmuje ryzyko zabiegu wiedząc, że całkowite powodzenie terapii jest nieprawdopodobieństwem w danej sytuacji, styka się z pełnym zaufaniem chorego, który wierzy w uzdrowienie. Lekarz musi nauczyć się rejestrować w swojej świadomości śmierć bez zaangażowania uczuciowego, które nie może osłabić jego technicznej sprawności i determinacji do prowadzenia dalszych badań. Ten punkt widzenia sprawia, że lekarz widzi przed sobą przede wszystkim ciało, przypadek, wymagający zastosowania prawidłowej metody.

Jak spotyka się to z perspektywą pacjenta? Thorwald podkreśla pojawiający się z początku element buntu nieuleczalnie chorego, depresji, rezygnacji, poszukiwania ratunku medycyny nieprofesjonalnej, wreszcie narastającego cierpienia. Zbiorowy portret pacjentów – obiektów eksperymentów – nakreślony przez Thorwalda jest zastanawiająco jednorodny. To ludzie biedni, często latynosi, murzyni, przedstawiciele mniejszości zamieszkujących USA. Dotychczasowa kuracja pochłonęła całe ich życiowe oszczędności i zasoby, toteż pojawienie się propozycji dalszego finansowania terapii przez szpital lub fundację naukową przyjmują jako dar losu. Całkowicie wierzą w powodzenie eksperymentalnej terapii, tym bardziej że wyrażona zgoda na operację zmienia relację między nimi a lekarzami. Z przepelnionych sal przenoszeni są do izolatek. Lekarze znajdują czas na bliższy kontakt psychiczny z chorym, którego rodzina nie musi już wiele godzin oczekiwać na zatłoczonych korytarzach na chwilę rozmowy z terapeutą. Przed chorym przemilcza się na ogół beznadziejność jego stanu, ale zainteresowanie lekarza doznaniem chorego stwarza mu poczucie komfortu psychicznego, zmniejsza bariery dotąd odczuwane. Thorwald zajmuje się motywacją pacjentów poddających się eksperymentom. Przytacza przykłady chorych, którzy mieli świadomość misji do wykonania, przeżycia i reklamowania operacji dla dobra ludzkości. Inni postrzegali poddanie się eksperymentowi jako najważniejszy element bezbarwnego dotąd życia. Jeszcze inni oczekiwali korzyści materialnych, złagodzenia wyroków lub uzyskania innych przywilejów.

Thorwald śledzi losy pacjentów, obiektów eksperymentalnej terapii, którzy przeżyli zabiegi. U wielu naiwna wiara w całkowite wyzdrowienie skonfrontowana z pooperacyjną rzeczywistością

stała się przyczyną samobójstw (np. u chorych na nerki i leczonych za pomocą dializ wskaźnik samobójstw o 400 razy przewyższa średnią), u innych depresji, narkomanii, licznych chorób powstałych w wyniku zażywania leków. Nie jest to więc rzeczywistość optymistyczna. Tym bardziej zasługują na uwagę postawy ludzi, którym doświadczenie śmierci pozwoliło docenić życie w jego najprostszych przejawach i cieszyć się nim, dopóki trwa.

Rzeczywistość choroby ukazana w perspektywie pacjenta przeraża. Brak zainteresowania lekarza, wieloosobowa sala, bezradna rodzina, widmo nędzy, bezrobocia, utraty wszelkich szans dla dzieci, skłaniania pacjentów do odwagi, na równi z chęcią uzyskania zdrowia i zachowania życia. Jako obiekt eksperymentu chory ma przynajmniej chwilową nadzieję na zmianę swego losu. Thorwald bez ogródek wskazuje na pacjentów szpitali publicznych USA i innych krajów jako materiał do doświadczeń lekarzy z renomowanych prywatnych klinik.

Dobrze się stało, że Wydawnictwo Literackie udostępniło polskiemu czytelnikowi tę wartą dyskusji pozycję. Szkoda jednak, że nie poprzedzono historycznego już zapisu dokonań współczesnej powojennej transplantologii i chirurgii krótkim wstępem, omawiającym współczesny stan obu dziedzin. Książka bowiem może obudzić lęk pacjentów, operując danymi sprzed ćwierćwiecza (np. 93% śmiertelności chorych po przeszczepieniu serca, podkreślanie ryzyka operacji dziś wykonywanych z powodzeniem także w Polsce). W tak delikatnej materii jak zdrowie nigdy nie jest za dużo troski o popularyzację wiedzy rzetelnej. Czytelnik nie powinien się lękać, nie pozostawajmy go także jednak w strachu, którego można mu oszczędzić. „Pacjenci” Jürgena Thorwalda to przejmująca lektura o cierpieniu i odwadze i o nadziejach, które są wspólne nam wszystkim.

Bożena Płonka-Syroka
Warszawa