

SHERWIN B. NULAND

AKO

ZOMIERAME

Úvahy o poslednej kapitole života



Citadella

AKO ZOMIERAME

Úvahy o poslednej kapitole života

SHERWIN B. NULAND

S pridanou kapitolu zaoberajúcou sa súčasnými
problémami starostlivosti o l'udí na sklonku ich života



SHERWIN B. NULAND

AKO ZOMIERAME

Úvahy o poslednej kapitole života

Preložené z anglického originálu How We Die.

Copyright © 2013 SHERWIN B. NULAND

Všetky práva vyhradené.

This translation published by arrangement with Alfred A. Knopf, an imprint of
The Knopf Doubleday Group, a division of Random House, LLC.

Slovak Edition © Citadella, 2015

Preklad: Mgr. Iveta Čermáková

Korektúra a redakcia: PhDr. Denisa Michnáčová

Grafická úprava: Citadella

Vydalo vydavateľstvo Citadella v roku 2015.

ISBN 978-80-89628-69-8

**Svojim bratom
Harveymu Nulandovi a Vittoriovi Ferrerovi**

SHERWIN B. NULAND

**„Veľavravné a neobyčajne dojemné dielo ...
Nuland píše s nesentimentálnym zanietením.“**

– Time

**... smrť pozná niekoľko desiatok tisíc dverí,
ktorými môže človek odísť z tohto sveta.**

– John Webster, The Duchess of Malfi, 1612

Obsah

PodĎakovanie	7
Úvod	13
I. Zadusené srdce	21
II. O valentínke a o tom, ako môže zlyhať	39
III. Sedemdesiatka	63
IV. Dvere, ktorými odchádzajú ľudia v pokročilom veku	85
V. Alzheimerova choroba	111
VI. Vražda a pokoj	139
VII. Nehody, samovraždy a eutanázia	161
VIII. Príbeh o AIDS	185
IX. Život vírusu a smrť človeka	203
X. Zlomyselnosť rakoviny	225
XI. Rakovina a nádej	247
XII. Ponaučenie	269
Epilóg	291

Podakovanie

Spisovateľ Laurence Sterne, ktorý písal v osemnástom storočí, raz poznamenal, že písanie „je len iné pomenovanie rozhovoru“. Obsah a charakter knihy alebo eseje sú určené autorovou predstavou o predpokladanej reakcii čitateľa na každú jednu vetu, takže čitateľ je vždy prítomným elementom. Kniha, ktorú ste práve vzali do rúk, bola koncipovaná s jediným cieľom – porozprávať sa s ľuďmi, ktorí chcú vedieť, ako vyzerá zomieranie. Snažil som sa predstaviť si, ako by čitateľ odpovedal na veci, o ktorých mu rozprávam. Dúfal som, že ak budem pozorne načúvať, dokážem okamžite a jasne zodpovedať každú otázku.

Dialógy v jednotlivých kapitolách sú však len rozhovormi, ktoré som viedol väčšinu svojho života so svojou rodinou, svojimi priateľmi, kolegami a predovšetkým všetkými svojimi pacientmi – s tými, ktorí mi boli najbližší a v ktorých múdrosti som sa snažil nájsť pochopenie našich životov i našej smrti. Hľadanie múdrosti v slovách iných je oveľa jednoduchšie, ako jej hľadanie v ich skúsenostiach. Hľadal som ju všade a veril, že ju nájdem. Napriek tomu, že som nemal ani

najmenšie tušenie, že sa učím od jedného či druhého z toho obrovského počtu mužov a žien, ktorých životy sa preplietli s mojím, predsa len ma učili, pričom si ani oni neboli vedomí toho daru, ktorý mi poskytnú.

Hoci väčšina vedomostí tak zostáva nepatrná a nepovšimnutá príjemcami alebo poskytovateľmi, ich najväčšia časť sa ku mne dostala počas bežných rozhovorov – priamej výmeny informácií medzi dvoma ľuďmi. V mojom prípade som prevažnú časť týchto dialógov viedol prerušovane v priebehu niekoľkých rokov alebo dokonca desaťročí, zatiaľ čo len zopár sa uskutočnilo počas písania tohto dieľa. Ak „schopnosť komunikovať robí človeka človekom“, ako tvrdil Francis Bacon, potom bezpočet hodín strávených v spoločnosti nevšedných ľudí urobilo zo mňa autora schopného napísať túto knihu *Ako zomierame*.

Niekoľko mojich kolegov z Výboru pre bioetiku v nemocnici pri Yaleovej univerzite v New Havene mi celý čas pomáhalo lepšie pochopiť vážne problémy, ktorým čelia nielen pacienti a zdravotníci, ale v tej či onej dobe každý z nás. Obzvlášť som zaviazaný Constance Donovanovej, Thomasovi Duffymu, Margaret Farleyovej, Robertovi Levineovi, Virginii Roddyovej a Howardovi Zonannovi. Títo ľudia mi spoločne i každý zvlášť ukázali obraz lekárskej etiky, ktorá je humánnou (a dokonca aj duchovnou), ako aj intelektuálnou disciplínou.

Poďakovanie patrí i ďalšiemu členovi výboru, Alanovi Mermannovi, pediatriovi, ktorý objavil novú vitalitu ako duchovný kongregacionalista a kaplán našej lekárskej fakulty. Vďaka svojej veľkorysosti mi pomohol pochopiť, ako sa môžu stať študenti lekárskej fakulty a umierajúci pacienti priateľmi a podeliť sa navzájom so svojimi obavami i nádejami.

Ferenc Gyorgyey mi sprístupnil nedozerné zdroje, ktoré sú uložené v historických zbierkach v knižnici Yale's Cushing/Whitney Library, ale najväčším darom, ktorý mi poskytoval mnohé roky, bolo jeho skutočné priateľstvo a obrovský intelekt. Jay Katz, a to nielen v našich rozhovoroch, ale aj vo svojich statiach, ma naučil citlivosť v rozhodovaní sa pri výkone mojej lekárskej praxe, ktoré presahuje samotné klinické fakty o chorobe pacienta a dokonca i vedomú motiváciu, čo by zdanlivo mala určovať výber možností liečby. Moja

manželka, Sarah Petersonová, ma učí ešte inému druhu citlivosti, ktorá sa niekedy nazýva láskavosť a inokedy láska. Láskavosť alebo láska je chápanie vnímania niekoho iného, ako aj neuhasiteľná viera. Podľa Sarah: „Keby som hovoril jazykom ľudským i anjelským, a nemal by som v sebe lásku, moje slová by zneli ako plechové nástroje alebo cinkanie činelov.“ V tom spočíva veľké ponaučenie nielen pre jednotlivcov, ale aj pre národy a profesie, najmä pre moju profesiu lekára.

Posledných desať rokov som sa tešil i priateľstvu Roberta Masseyho. Ako praktizujúci internista, dekan lekárskej fakulty a medicínsky historik, rovnako ako aj komentátor prítomnosti i budúcnosti lekárstva, preniesol Bob Massey na niekoľko generácií svojich kolegov-lekárov rozmer porozumenia a zmysel pre lekárske povinnosti, ktorý prekonáva pominuteľné obavy daného okamihu i úzkoprsé obavy profesijného spolku. Bol mojím diskusným fórom, mojím veľtcom, a dokonca i mojím mentorom, pokiaľ ide o odkazy v textoch, nehovoriac o latinskej gramatike. V tejto knihe nie je takmer nič, o čom by sme spolu nediskutovali. Jeho dôvera v dôležitosť tohto záväzku mi počas mnohomesačnej práce poskytovala pokojnú myseľ.

Každú kapitolu knihy *Ako zomierame* revidoval jeden alebo viacerí odborníci. V každom prípade vzišli z revízie dôležité návrhy, ktoré významným spôsobom prispeli k mojej schopnosti spriehľadniť celú knihu. Kapitoly súvisiace s chorobami srdca recenzoval Mark Applefeld, Deborah Barbourová a Steven Wolfson, kapitoly o starnutí a Alzheimerovej chorobe Leo Cooney, časti týkajúce sa traumy a samovraždy Daniel Lowe, kapitolu o AIDS Gerald Friedland a Peter Selwyn, časti týkajúce sa klinických a biologických aspektov rakoviny Alan Sartorelli a Edwin Cadman a vzťahu medzi lekárom a pacientom Jay Katz. Odborníci v týchto oblastiach poznajú mená každého z mojich poradcov a je mi ťou, že ich tu môžem uviesť. Ich veľkorysosť predčila moje očakávania.

Medzi ľuďmi, ktorí mi pomohli zodpovedať konkrétne otázky a vyhľadať zdroje, patrí Wayne Carver, Benjamin Farkas, Janis Gloverová, James M. L. N. Horgan, Ali Khodadoustová, Laurie Pattonová, Johannes van Straalen, Mary Weigandová, Morris Wessel, Ann Williamsová, Yan Zhangshuová a moja veľkodušná sekretárka

Rafaella Grimaldiová. G. J. Walker Smith so mnou preskúmal celý rad pitevných správ a pomohol mi dať do súvislosti nálezy v nich uvedené s degeneratívnymi procesmi spojenými so starnutím. Dopoludnie strávené s Alvinom Novickom mi otvorilo oči, aby som dokázal pochopiť politické i absolútne osobné aspekty AIDS, o ktorých som mal len hmlistú predstavu. Pre Ala nebolo jednoduché vystaviť virtuálneho cudzinca bolesti, ktorú ukrýva vo svojom stále smútiacom srdci, ale napriek tomu našiel silu urobiť to a nikdy nezabudnem nič z toho, čo ma naučil. Irma Pollocková, ktorú som od detstva obdivoval, sa so mnou rozprávala napriek úzkosti, ktorú v nej vyvolávala tragédia Alzheimerovej choroby, pretože chcela pomôcť ostatným. Jej príbeh posilnil moju vieru v moc nezištnej lásky.

Celý text knihy *Ako zomierame* si prečítalo niekoľko ľudí z rôznych prostredí, ktorých poznámky mi veľmi pomohli pri mojej poslednej kontrole: Joan Beharová, Robert Burt, Judith Cuthbertsonová, Margaret DeVaneová a James Ponet. Bob Massey a Sarah Petersonová, samozrejme, prispeli svojou kritikou počas toho, ako sa rodila kapitola za kapitolou. Bobov štýl je zhovievavý a diplomatický, no Petersonová, pretože je žena, bola nemilosrdná vo svojom úsilí o to, čo som nazval „uznanie nesúrodosti a odrádzanie od odchýlenia sa“. Vždy, keď na niečo poukázala, som urobil zmeny – no i jej láskavosť má svoje medze.

Rovnako by som sa rád poďakoval svojim novým priateľom vo vydavateľstve. Kniha *Ako zomierame* vznikla vďaka predstave Glena Hartleyho – nevymyslel len jej tému, ale aj jej názov. Na návrh Dana Franka ma spolu s Lynn Chuovou vyhľadal a predstavil mi svoju víziu, takže som ho nedokázal odmietnuť. Výsledný rukopis sa napokon dostal Danovi a prešiel jeho skúsenou redakčnou úpravou. Jeho rady dokážu plne oceniť iba autori, ktorí s ním spolupracujú. Od začiatku až do konca prechádzal tento projekt jemnými rukami Sonnyho Mehtu, redaktora, vydavateľa a hlavného podporovateľa. Ak existuje All Star tím vo svete vydavateľstiev, sú to určite títo ľudia.

Hovorí sa, že v dvadsiatom storočí už neexistujú žiadne múzy, no ja som predsa len jednu našiel. Volá sa Elisabeth Siftonová. Snažil som sa spracovávať svoje myšlienky a používať anglický jazyk spôsobom, ktorý ju poteší. Nežiadam nič viac, než jej uznanie.

A pokiaľ ide o samotnú knihu *Ako zomierame*, je ešte jeden aforizmus Laurencu Sterna, ktorý sa na ňu vzťahuje: „Múdrost' človeka vychádza len z jeho vlastnej duše, a nie zo žiadnej inej.“ Taká je i moja kniha. Bez ohľadu na inšpiráciu a príspevky od mnohých iných vyhlasujem, že každý kúsok knihy – každé poňatie a každá mylná predstava, každá pravda a každý omyl, každá užitočná myšlienka i každá zbytočná interpretácia – to všetko je len moje vlastné a nikoho iného. Kniha *Ako zomierame* vychádza len z mojej vlastnej duše.

S. B. N

Úvod

Všetci chceme poznať podrobnosti o umieraní, no je len málo tých, ktorí sú ochotní o tom rozprávať. Či už sa snažíme predvídať udalosti, ktoré nám prinesie naša vlastná smrteľná choroba, alebo chceme lepšie pochopiť, čo sa deje s naším najbližším zasiahnutým takýmto ochorením, alebo je to skôr nepochopiteľná všeobecná fascinácia smrťou, všetkých nás lákajú myšlienky súvisiace s koncom života. Pre väčšinu ľudí zostáva smrť skrytým tajomstvom, rovnako erotizovaným, ako aj obávaným. Sme neodolateľne priťahovaní práve najdesivejšou úzkosťou, láka nás primitívne vzrušenie, ktoré vyplýva z flirtovania s nebezpečenstvom. Je len nepatrný rozdiel medzi tým, ako sú mory priťahované plameňmi a ľudia smrťou.

Nikto z nás sa nezdá byť z psychologického hľadiska schopný vyrovnáť sa s myšlienkou na vlastnú smrť a to, čo príde po nej, s predstavou trvalého bezvedomia, v ktorom nie je ani prázdnota ani vákuum – v ktorom nie je jednoducho nič. Vyzerá to úplne odlišne od toho nič, ktoré predchádza život. Rovnako ako pri každej inej blížiacej sa hrôze a vynárajúcom sa pokušení hľadáme spôsoby, ako poprieť moc smrti

a ľadového zovretia, v ktorom drží ľudskú myseľ. Jej konštantná blízkosť vždy inšpirovala tradičné metódy, ktorými sa snažíme vedome i nevedome zamaskovať realitu s ňou spojenú, ako sú napríklad ľudové príbehy, alegórie, sny a dokonca aj vtipy. V priebehu života posledných generácií sme pridali čosi nové – vytvorili sme metódu moderného umierania. Moderné umieranie sa deje v modernej nemocnici, kde môže byť skryté, zbavené organických nečistôt a napokon zabalené do moderného pohrebu. Takto sme schopní poprieť moc nielen smrti, ale aj samotnej prírody. Zakrývame si pred ňou svoje tváre, no napriek tomu vždy aspoň trošičku roztiahneme prsty, pretože je v nás čosi, čo nám nedokáže zabrániť, aby sme sa predsa len prizreli.

Predstavujeme si scenáre, v ktorých sú hercami naši smrteľne chorí blízki, a ich výkony nám dosť často pomáhajú len v tom, že posilňujú naše očakávania. Viera v možnosť, že sa takýto scenár stane skutočnosťou, nie je udomácnená v západných spoločnostiach, ktoré v minulých storočiach oceňovali dobrú smrť ako spásu duše a povznášajúci zážitok pre priateľov a rodinu a oslavovali ju v literatúre ako pitoresknú predstavu *ars moriendi*, umenia zomrieť. Pôvodne bolo *ars moriendi* náboženským a duchovným úsilím, ako ho v pätnástom storočí opísal tlačiar William Caxton, ktorý ho nazval „umením zomrieť pre pokoj duše“. Časom sa *ars moriendi* vyvinulo do koncepcie dobrej smrti, skutočne správneho spôsobu, ako zomrieť. No v súčasnosti je *ars moriendi* sťažené samotnou skutočnosťou, že sa snažíme o ukrývanie a dezinfekciu, a najmä prevenciu, čo ústi do rôznych predsmrtných scén vyskytujúcich sa v týchto špecializovaných úkrytoch, akými sú jednotky intenzívnej starostlivosti, zariadenia pre výskum a diagnostiku onkologických ochorení a oddelenia urgentnej medicíny. Dobrá smrť sa čoraz viac stáva mýtom. V skutočnosti bola vždy z väčšej časti mýtom, no nikdy nie z takej veľkej časti ako dnes. Hlavnou ingredienciou mýtu je vytúžený ideál „dôstojnej smrti“.

Nie je to tak dávno, čo ku mne prišla štyridsaťtiročná právnička, ktorú som pred tromi rokmi operoval v ranom štádiu karcinómu prsníka. Hoci bola v poriadku a mala nádej na trvalé vyliečenie, zdala sa mi v ten deň podivne rozrušená. Na konci návštevy sa spýtala, či by sa mohla so mnou ešte o niečom porozprávať. Nato začala

opisovať nedávne úmrtie svojej matky, ktorá žila v inom meste, na rovnaké ochorenie, z ktorého sa ona sama takmer celkom vyliečila. „Moja matka zomrela v bolesti,“ povedala, „a bez ohľadu na to, ako veľmi sa lekári snažili, nedokázali jej nijako uľaviť. Nemalo to nič spoločné s pokojným koncom, ktorý som očakávala. Myslela som si, že to bude duchovné, že by sme sa mohli rozprávať o jej živote a o nás dvoch. Ale to sa nestalo – bolo tam príliš veľa trápenia a príliš veľa Demerolu.“ A nato, vybuchnúc v plačlivý hnev, povedala: „Dr. Nuland, smrť mojej matky nebola ani trocha dôstojná!“

Moja pacientka sa potrebovala uistiť, že na tom, ako zomrela jej matka, nebolo nič neobvyklé, a že neurobila nič zlé, keď nedokázala urobiť nič pre to, aby jej matka mohla zažiť dôstojnú „duchovnú“ smrť, akú očakávala. Všetka jej snaha a predstavy boli márne a zrazu bola táto veľmi inteligentná žena celkom bezmocná. Snažil som sa jej vysvetliť, že viera v dôstojnú smrť je našou vlastnou snahou i snahou našej spoločnosti vysporiadať sa s realitou celého radu často až príliš deštruktívnych udalostí, ktorých charakter má za následok rozklad ušľachtilosti umierajúceho človeka. Nevidel som v procese umierania veľa dôstojnosti.

Snaha dosiahnuť skutočnú dôstojnosť zlyhá, keď zlyhá naše telo. Občas, ale veľmi zriedkavo, sa vďaka šťastnej náhode stane, že nejaká mimoriadna osobnosť zomrie za jedinečných okolností, no súhra takýchto šťastných náhod je nezvyčajná a v každom prípade postretne len veľmi málo ľudí.

Napísal som túto knihu, aby som zbúral mýty o procese umierania. Mojim zámerom nie je vykresliť tento proces ako hrôzou naplnenú, bolestivú a nechutnú degradáciu, ale prezentovať ho v jeho biologickej a klinickej realite z pohľadu tých, ktorí boli jeho svedkami, i tých, ktorí ho zažili na vlastnej koži. Iba úprimným rozhovorom o každom jednom detaile procesu umierania sa dokážeme čo najlepšie vysporiadať s tými aspektmi, ktoré nás najviac desia. Len tým, že spoznáme pravdu a pripravíme sa na tento proces, sa dokážeme zbaviť strachu z neznáma, ktorým je smrť opradená, vedúceho k sebaklamu a dezilúzii.

Mnoho sa popisalo o smrti a o umieraní. Prakticky všetko má pomôcť ľuďom vyrovať sa s emocionálnou traumou sprevádzajúcou proces umierania a jej následkami, no poväčšine nie sú príliš zdôraznené podrobnosti týkajúce sa fyzického poškodenia. Opisy skutočných

procesov umierania, keď rôzne choroby vycicajú našu vitalitu a odnesú naše životy, možno nájsť iba na stránkach odborných časopisov.

Moja kariéra a moje celoživotné skúsenosti so smrťou potvrdzujú záver, ku ktorému dospel John Webster, že skutočne „smrť pozná niekoľko desiatok tisíc dverí, ktorými môže človek odísť z tohto sveta“. Mojm prianím je pomôcť naplniť modlitbu básnika Rainera Maria Rilkeho: „Ó, Pane, daj každému z nás jeho vlastnú smrť.“ Táto kniha je o dverách a chodbách, ktoré k nim vedú. Snažil som sa ju napísať tak, aby, ak to okolnosti dovoľia, sme mali možnosť zvoliť si, ktorá smrť nám bude daná.

Vybral som šesť najbežnejších chorôb našej doby, ktorým podľahne veľká väčšina, a to nielen preto, že sú smrteľné, ale aj preto, že existuje šesť vlastností, ktorými možno charakterizovať určité univerzálne procesy – nimi prejdeme počas umierania. Zastavenie obehu, nedostatok prísunu kyslíka do tkanív, vyhasnutie mozgových funkcií, zlyhanie orgánov, poškodenie životne dôležitých centier – to sú zbrane každého jazdca prinášajúceho smrť. To, že ich spoznáme, nám pomôže pochopiť, ako zomrieme i pri ochoreniach, ktoré nie sú opísané v tejto knihe. Tie, ktoré som si vybral, nie sú len najčastejšími cestami k smrti, ale aj dlažobnými kameňmi, po ktorých šliape každý z nás bez ohľadu na zriedkavosť smrteľnej choroby.

Moja matka zomrela na rakovinu hrubého čreva týždeň po mojich jedenástych narodeninách a táto skutočnosť formovala celý môj život. Všetko, čím som sa stal, i to, kým som sa nestal, bolo priamym či nepriamym následkom jej smrti. Keď som začal písať túto knihu, môj brat, ktorý zomrel rovnako na rakovinu hrubého čreva, bol pochovaný len niečo vyše roka. Svoj profesijný i osobný život som viac ako pol storočia žil s vedomím hrozby smrti a celý ten čas, okrem svojich prvých desiatich rokov, som existoval v jej stálej prítomnosti. Toto je kniha, v ktorej sa snažím porozprávať všetko, čo som sa naučil.

New Haven jún 1993

Sherwin B. Nuland

POZNÁMKA AUTORA

Okrem Roberta DeMatteisa sú pre zachovanie dôvernosti mená všetkých pacientov a ich rodín zmenené. Považujem za dôležité poznamenať aj to, že „Dr. Mary Defoeová“, ktorá sa objaví v 8. kapitole, v skutočnosti predstavuje troch mladých lekárov z nemocnice pri Yalevej univerzite v New Havene.

AKO ZOMIERAME