

Keyifli Okumalar Dileriz

Binlerce kategoride milyonlarca PDF e-kitap, ders kitapları, dergiler ve romanlara platformumuz üzerinden ücretsiz ulaşabilirsiniz.

RESMİ WEB SİTEMİZ

<https://rantey.org>

Yedek ve Duyuru Kanallarımız

Sitemize erişim engeli gelmesi veya adres değişikliği durumunda aşağıdaki kanallardan güncel giriş adresine erişebilirsiniz:

- Telegram: <https://t.me/birkitapbir>
- WhatsApp Kanalımız : <https://whatsapp.com/channel/0029VbDHv8uE50Us4lvMoc0Y>

AKLINI YITİREN SİNİR BİLİMCİ

Deliliğimin
ve İyileşmemin
Hikâyesi

BARBARA K. LIPSKA

ve Elaine McArdle

Paloma 

Barbara K. Lipska

Barbara K. Lipska, Varşova'da doğdu, büyüdü ve eğitimini tamamladı. Varşova Üniversitesi'nde organik kimya alanında eğitim aldı, 1988 yılında Varşova Tıp Akademisi'nde tıp bilimleri alanında doktorasını tamamladı. 1989'da ailesi ile birlikte ABD'ye göç etti. Bethesda'daki Ulusal Akıl Sağlığı Enstitüsü'nde (NIMH) doktora sonrası eğitim bursu olarak çalışmaya başladı. NIMH'deki kariyeri sırasında şizofreninin hayvanlardaki modellemesi ve ölüm sonrası insan beyni incelemesi alanlarında uluslararası üne kavuştu. 2013 yılında NIMH'de İnsan Beyni Toplama Merkezi'nin yöneticisi oldu.

Hakem denetiminden geçmiş 150 civarı makalesi yayımlandı.

Maraton koşucusu ve triatlet olan yazar, 1999'da New York City maratonunu 3 saat 45 dakikada tamamladı.

Hâlihazırda Virginia, Annadale'de eşiyle birlikte yaşıyor.

Elaine McArdle

Ödüllü gazeteci Elaine McArdle, *Boston Globe* ve *Boston Globe Magazine*, *Harvard Law Bulletin*, *Harvard Ed. Magazine*, *Northeastern Law Magazine* ve daha birçok gazete ve dergi için yazıyor. Barbara K. Lipska ile birlikte *Aklını Yitiren Sinirbilimci*; Carolyn Berstein ile *The Migraine Brain* (Free Press, 2008) kitaplarını yazdı. *UU World* dergisinde kıdemli editör olarak çalışıyor.

Yaşam Dizisi 91 / Paloma Kitapları 120

Sağlık

Aklını Yitiren Sinirbilimci - Deliliğimin ve İyileşmemin Hikâyesi

Barbara Lipska, Elaine McArdle

© Paloma Yayınevi, 2017

Yayın hakları Paloma Yayınevi'ne aittir. Kitabın hiçbir bölümü, herhangi bir biçimde, yayınevinin izni olmadan çoğaltılamaz.

Orijinal adı: The Neuroscientist Who Lost Her Mind: My Tale of Madness and Recovery

Copyright ©2018 Dr. Barbara Lipska ve Elaine McArdle.

Kitabın bu Türkçe baskısı Zachary Shuster Harmsworth Literary Agency ile yapılan sözleşmeyle yayımlanmış, telif hakları AnatoliaLit Telif Ajansı aracılığıyla alınmıştır.

1. Baskı / Şubat 2021

ISBN: 978-605-9200-67-7

İngilizceden çeviren: Erkan Aktaş

Yayına hazırlayan: Banu Erol

Düzeltili: Erdal Gürsoy

Kapak tasarımı: Dilek Şişli

İç sayfa tasarımı: Sadık Kanburoğlu

Baskı: Doğan Ambalaj Kağıtçılık Matbaa ve Matbaa Malz. A.Ş.

Maltepe Mah. Litros Yolu, Fatih San. Sit. No: 12-166-167 D: 168-169

Zeytinburnu-İstanbul. Matbaa sertifika no: 41366.

Cilt: Gökhan Mücellit, Zeytinburnu, İstanbul.

Paloma Yayınevi—Paloma Medya Hizmetleri San. ve Tic. Ltd. Şti.

Yayıncılık sertifika no: 46593

Hocapaşa Mah. Ankara Cad. No: 28 Ankara İşhanı Kat: 2

Büro: 14-15 Cağaloğlu / İstanbul • 0 (212) 514 27 20

info@palomayayinevi.com • www.palomayayinevi.com

Ücretsiz PDF Kitap Arsivi - <https://rantey.org>

Dr. BARBARA LIPSKA
ve Elaine McArdle

AKLINI YİTİREN SİNİRBİLİMCİ

Deliliğimin ve İyileşmemin Hikâyesi

Çeviren: Erkan Aktaş



İçindekiler

<i>Önsöz</i>	9
1. Deney Faresinin İntikamı	21
2. Yok Olan El	40
3. Beyin Ameliyatım	64
4. İşler Çığırından Çıkıyor	90
5. Zehir	102
6. Kayıp	117
7. Cehennem	128
8. Horoz Mantarları	155
9. Ne Oldu, Bayan Simone?	168
10. Işık İçeri Giriyor	182
11. Kanseri Atlattım	203
<i>Son Söz</i>	216
<i>Teşekkür</i>	223

*Tutunacak dalım Mirek'e,
Yaşamları kurtardığı için bilime ve
bilimsel gelişmelere yetişemeyen
Witold'un anısına*

Önsöz

Durmaksızın koşuyorum. Saatlerdir koşuyorum, evime varmak istiyorum ama yirmi yıldır bu mahallede yaşamama rağmen evimin nerede olduğu hakkında hiçbir fikrim yok. Bu yüzden koşmayı sürdürüyorum.

Virginia'nın banliyölerindeki bu üç şeritli caddelerde dolanıyorum. Üzerimde her zamanki koşu kıyafetim, kolsuz bir yelek ve koşu şortum var. Hızlandıkça terlemeye başlıyorum, daha hızlı, daha da hızlı koşuyorum; kalbim küt küt atıyor ama iki arabalık garajları olan ve önlerine bisikletlerin park edildiği kocaman evlerin önünden geçerken nefes alıp vermem düzenli ve telaşsız.

2015 baharının sonu, oldukça sıcak ve nemli geçecek yaz mevsiminin başlangıcı. Muntazam biçilmiş çimler hâlâ yemyeşil ve güz. Pembe ve beyaz şakayıkların hepsi çiçeklenmiş ve etrafımdaki açelyalar gökkuşağı gibi rengârenk.

Son yirmi yılda bu yoldan yüzlerce kez koşmuşumdur. Her sokak köşesindeki akçağacı ve kamelya çalısını, yeni yetme bir şoförün çok hızlı dönmeye çalışırken kaldırım köşelerine bıraktığı her izi tanımam gerekir. Bunların hayatımdaki her şey gibi bana tanıdık gelen işaretler olması gerekir ama bugün sanki bunları daha önce hiç görmemiş gibiyim.

Kocam ve ben, yirmi beş yıl önce, komünist Polonya'yı terk ettikten iki yıl sonra evimizi satın aldığımızda, bu sıradan Amerikan banliyösü gerçekleşen bir rüya gibiydi. Nasıl da lüks içindeydi her şey! Yeni evimize yerleşir yerleşmez düzenli olarak evimize sipariş

ettiğimiz Çin yemekleri ve ağzına kadar dolu dondurma kovaları ile tamamlanan orta sınıf Amerikan yaşam tarzını hızla benimsemiştik; bunlar Doğu Avrupa’da hiç görmediğimiz hazlardı.

Bir gün bir fotoğrafımı gördüm; kollarım tombul ve gamzeli, uyluklarım oturduğum koltuğa yayılmış. Böylesine büyük bir yaşam tarzı değişikliği karşısında çok şaşırdım. Daha fazla egzersiz yapmalıydım, bu nedenle koşmaya başladım. Üstelik bu hayatımda yapacağım küçük bir değişiklik olmayacaktı, en kısa zamanda bir yarışa girmeye bile karar verdim.

İlk başta bir sokaktan diğerine kadar olan kısa mesafeyi bile koşamıyordum. Bir yıl geçmeden beş kilometre koşar hâle geldim. İki yıl sonra ilk yarış için kaydoldum, 10 km’lik bir yarış kendi yaş grubumda en önde bitirdim. O zamandan beri ailemizdeki herkes hevesli birer sporcu oldu. Kimimiz atlet, kimimiz bisikletçi, kimimiz ise yüzücü olarak bir yarıştan öbürüne katılmak için sürekli antrenman yapıyoruz.

Bu sebeple ben de her sabah koşuyorum.

Aalışkanlıklarıyla yaşayan bir canlı olarak, her sabah güne banyodaki raftan Alman yapımı göğüs protezimi alıp takarak başlarım. 2009’da meme kanserine karşı girdiğim savaşı takiben geçirdiğim mastektomi ameliyatından sonra göğüs protezi kullanmaktayım. Yüksek teknoloji ürünü plastikten imal edilmiş, cilt renginde, gerçek bir meme gibi görünüyor ve sağ memem ile uyum sağlayacak şekilde orantılı. Hatta minicik bir meme başı bile var. Sporcular için tasarlanmış, hafif ve vücuda tutturmak için alt kısmında özel bir yapıştırıcısı var. Her sabah koşmadan önce, daha giysilerimi ve ayakkabılarımı giymeden protezimi sol göğsümdeki dümdüz cildin üzerine şaplak vurur gibi yapıştırıp öyle çıkarım evden.

Ama bu sabah... Bu sabah her şey farklı başlıyor.

Her zamanki gibi bir bardağa su koyduktan sonra, banyoya gidip aynada kendime dikkatle bakıyorum.

Dip boyam gelmiş, diye düşünüyorum; bir ara boyamalı.

Hemen şimdi!

Whole Foods'tan aldığım ve saçlarıma pek sevdiğim komik bir mor ton veren kınayı açıp küçük bir plastik kapta karıştırıyorum; sonra bunu saçlarıma sürüp iyice yayıyorum. Kafamın üzerine naylon bir bone geçirip yan tarafından küçük bir düğüm ile bağlıyorum.

Acele etmeliyim. Acilen dışarı çıkıp koşmaya başlamalıyım!

Tişörtümü ve şortumu kapıp tekrar banyoya giriyorum.

Rafta duran göğüs protezine bakıyorum.

Hayır. Büyük dert. Bana ağırlık yapıyor. Böyle aptalca şeyler için zaman harcayamam.

Dar tişörtümü hızla kafamdaki bonenin üzerinden geçirip giyiyorum. Vücudum meme protezi yokken gözle görülür şekilde orantısız, bir yana eğik görünüyor ama umursamıyorum.

Şimdi çıkmam lazım!

Evden fırlayıp sokağa çıktığımda mor-kırmızı boya yüzüme ve boynuma akmaya başlıyor.

Şimdi de sabah sıcaklığında koşarken saç boyası tişörtüme doğru yayılıp asimetrik göğsüme bulaşıyor.

Miskin mahallemizde caddeler neredeyse bomboş. Yanlarından geçip gittiğim az sayıdaki insan tuhaf görünümümden dolayı şaşırıyorsa da ben fark etmiyorum. Kendi iç dünyama gömülmüş vaziyette, yol boyunca süzülüyorum.

Bir saat sonra yorulmaya başlıyorum ve eve dönmeye niyetleniyorum. Ancak mahallem bir tuhaf görünüyor. Bu caddeleri tanımıyorum. Bu evleri çıkaramıyorum.

Nerede olduğuma dair hiçbir fikrim yok. Koşmaya devam ediyorum.

Bu tanıdık yerde kaybolabilmem akıl almaz bir şey ama zihnim bunu zar zor kaydediyor. Ne tarafa gideceğime dair bir planım yok, ben de koşturaya devam ediyorum.

Aşağı yukarı bir saat daha yol boyunca koşuyorum, biçimsiz bir hâldeyim, her yanıma kirle kaplı. Her şeyden bihaberim; ters giden şeylerin farkında bile değilim. Sadece koşuyorum, düşüncelerim açık alanlara ve devasa gökyüzüne doğru sürükleniyor.

Her nasılsa, nihayet iki katlı, kolonyal mimarili evimiz karşıma çıkıyor. Kapıyı açıp kendimi serin, karanlık koridorda buluyorum. Yorgun ve terliyim, sıırıslıklam olmuş spor ayakkabılarımı ve çoraplarımı çıkarıyorum.

Üst kata çıkarken aynada kendimi görüyorum. Başım saç boyası ile karışmış ter içinde, tepemdeki naylon tuhaf bir yüzücü bonesi gibi duruyor. Kuruduktan sonra siyaha dönmüş olan mor boyanın oluşturduğu çizgiler boynumda, kollarımın üstünde ve tişörtümün her yanında ince dereler hâlinde kabuklanmış, göğsümün sol tarafını belirginleştiriyor. Koşmanın verdiği yorgunluktan dolayı yüzüm kıpkırmızı.

Garip olansa, hiçbir şey beni şaşırtmıyor. Aynanın önünden geçip merdivenlerden çıkıyorum.

Kocam Mirek evdeki ofisinde sırtı kapıya dönük, bilgisayarın başında oturuyor. Odaya girdiğimi duyduğunda “Epeydir yoksun. İyi koştu mu bari?” diye soruyor.

Gülümseyerek bana dönüyor ve donup kalıyor.

“Ne oldu?” diye çığlık atıyor.

“Ne olmuş ki?” diye soruyorum. “Epey koştum.”

“Seni bu hâlde gören oldu mu?” derken Mirek’in bütün vücudu titriyor gibi görünüyor.

“Birinin beni görüp görmemesinden bana ne? Sen neden bahsediyorsun?”

“Git yıkan,” diyor. “Lütfen.”

“Sakinleş biraz Mirek! Neden böyle davranıyorsun?” diyorum ama istediğini yapmak üzere banyoya yöneliyorum.

Nesi var bu adamın? Niye böyle tuhaf davranıyor?

Tertemiz ve rahatlamış bir şekilde duştan çıkıyorum ancak bir şeyler beni rahatsız ediyor.

Sevdiğim adam paniklemiş hâlde. Neden acaba?

Mirek’in davranışı bir uyarı olmalıydı, bir şeylerin çok yanlış gittiği konusunda bir ipucu. Ancak çok geçmeden, bu tatsız düşünce aksayan aklımın çatlaklarından öylece kayıp gidiyor.

Ben bir sinirbilimciyim. Tüm kariyerim boyunca akıl hastalıklarıyla ilgilendim, önce anavatanım Polonya’da, daha sonra 1989’dan beri Amerika Birleşik Devletlerinde, Maryland, Bethesda’daki Ulusal Sağlık Enstitüleri’nin (National Institutes of Health (NIH)) bir bölümü olan Ulusal Akıl Sağlığı Enstitüsü’nde (National Institute of Mental Health (NIMH)). Uzmanlık alanım kurbanlarının sıklıkla gerçek olanla olmayanı ayırt etmede güçlük çektiği yıkıcı bir hastalık olan şizofreni.

Haziran 2015’te, aklım öncesinde hiç bir uyarı vermeden garip ve korkutucu bir yola saptı. Beynimdeki metastatik melanomun¹ bir sonucu olarak, o zamanlar fark edemeyeceğim korkunç bir türbülansa, yaklaşık iki ay süren akıl hastalığına yakalandım. Bu karanlık yerden şans, çığır açan bilimsel gelişmeler, ailemin sürekli tetikte oluşu ve desteği sayesinde çıkabildim.

Benimki aslında çok nadir görülen bir durum; bir taraftan beyin kanserine ve akıl hastalığına korkunç bir dalış yaptım ve diğer taraftan başıma neler geldiğini anlatabilecek şekilde çıktım. Beyin ve sinir sistemi konusunda uzman doktorlar olan psikiyatristlere

1 Melanom adı verilen birçok kanserin beyne sıçramasıdır.

ve nörologlara göre böylesi ciddi beyin fonksiyon bozukluğu olan birisinin başarılı bir şekilde tedavi edilmesi ve ruhsal bozukluğun gölgeli dünyasından geri dönmesi çok sıra dışıdır. Benimki gibi beyin tümörleri olan ve bu tümörlerin yol açtığı olumsuzlukları yaşayan çoğu insan bir daha eski hâllerine asla dönemez.

Her ne kadar aklımı yitirişim korkunç bir şey olsa da ben bunu bir sinirbilimci için paha biçilmez bir hediye olarak görüyorum. Onca yıl beyni inceledim, akıl hastalıklarıyla ilgili araştırmalar yaptım ama yaşadıklarım, akıl sağlığını yitirmenin ve sonrasında tekrar iyileşmenin nasıl bir şey olduğunu ilk elden tecrübe etmemi sağladı.

Dünyada her sene, beş kişiden biri depresyondan kaygı bozukluklarına, şizofreniden bipolar bozukluğa kadar herhangi bir akıl hastalığına yakalanır.¹ ABD’de her yıl 44 milyon yetişkin akıl hastalığından etkileniyor, üstelik bu sayıya uyuşturucu madde bağımlılığı dahil değil.² Avrupa’da ise her yıl yetişkinlerin yüzde 27’si ciddi bir akıl hastalığı yaşamaktadır.³ Akıl hastalıkları genellikle genç yetişkinlik döneminde ortaya çıkarak tüm yaşam boyunca devam eder ve hasta için olduğu kadar sevdikleri için de büyük acılara yol açarlar. Evsiz veya hapishanede bulunan çok sayıda insan akıl hastalığından mustariptir ve akıl hastalıklarının neden olduğu toplumsal sonuçlar burada bitmez⁴. Akıl hastalıkları, yol açtıkları işgücü kaybından dolayı küresel ekonomiye her yıl 1 trilyon dolarlık⁵

- 1 Z. Steel ve ark., “The Global Prevalence of Common Mental Disorders: A Systematic Review and Meta-Analysis, 1980-2013”, *International Journal of Epidemiology* 43, no. 2 (Nisan 2014): s. 476-93, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24648481>.
- 2 National Institute of Mental Health, <https://www.nimh.nih.gov/health/statistics/prevalence/any-mental-illness-ami-among-us-adults.shtml>.
- 3 World Health Organization, <http://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/data-and-statistics>.
- 4 <https://www.nami.org/Learn-More/Mental-Health-By-the-Numbers>.
- 5 <https://www.usnews.com/news/best-countries/articles/2016-04-12/who-makes-economic-argument-for-mental-health-treatment>.

–Amerika Birleşik Devletleri’nde 193,2 milyar dolar¹– yük getirir. İnsanın iş yapma yetisini elinden almaktan öte, akıl hastalığı ölümcül de olabilir. Dünya çapında her yıl intihar ederek ölen yaklaşık 800.000 insanın² –bu sayı sadece Amerika Birleşik Devletleri’nde 41.000’dir– yüzde doksanı akıl hastalığından mustariptir.³

Amerika Birleşik Devletleri ruhsal bozuklukların tedavisine diğer tıbbi durumlara göre daha fazla para harcamaktadır; 2013’te bu rakam 201 milyar dolar gibi muazzam düzeye ulaşmıştır⁴. (ABD’nin o yıl 147 milyar dolar harcadığı kalp hastalıkları sağlık harcamalarında uzak arayla ikinci sıradadır.) Tüm bu kaynaklara ve kendini bu konuya adanmış bilim insanlarının ve hekimlerin müthiş çabalarına karşın ruhsal hastalıklar halen gizemini korumaktadır, çoğunun nedeni henüz bulunamamış, tedavisi keşfedilmemiştir. Neredeyse her gün yeni bilgilerin eklendiği akıl hastalıkları üzerine yapılan çok sayıdaki araştırmaya rağmen, bilim insanları akıl hastası insanların beyinlerinde neyin olup bittiğini hâlâ anlayamıyorlar. Bu hastaların hangi beyin bölgelerinin ve bağlantılarının oluşumunda bozukluk olduğunu veya gelişmediğini ya da beyinlerinde işlerin neden ters gittiğini henüz bilmiyoruz. Akıl hastalarının kaderinde bazı genetik yatkınlıklardan dolayı acı çekmek mi yazılıdır; yoksa beyinlerini bozan, sinirsel bağlantılarını altüst eden ve nörolojik işlevlerini değiştiren bir şeyler mi yaşamışlardır?

1 <https://www.nimh.nih.gov/news/science-news/2008/mental-disorders-cost-society-billions-in-uneared-income.shtml>.

2 World Health Organization, http://www.who.int/mental_health/prevention/suicide/suicideprevent/en/.

3 <https://www.nami.org/Learn-More/Mental-Health-Conditions/Related-Conditions/Suicide>.

4 https://www.washingtonpost.com/news/to-your-health/wp/2016/05/19/guess-what-medical-condition-is-the-costliest-its-not-heart-disease-cancer-or-diabetes/?utm_term=.bbe1149ca97c.

Günümüzde veriler, akıl hastalıklarının kalıtım ve çevrenin birleşiminden kaynaklandığını öne sürmektedir. Çevresel etkenler, birbirleriyle ve genlerimizle karmaşık etkileşimde bulunan, uyuşturucu kullanımı ve istismar gibi çok sayıda faktörü içermektedir. Ancak akıl hastalıkları ile ilgili olarak biyolojik ve kimyasal süreçleri saptamak son derece zordur, bunun nedeni kısmen bu hastalıkların kesin testlerden ziyade davranışların gözlemlenmesi yoluyla teşhis edilmesidir. Kanser ve kalp hastalıklarından farklı olarak, akıl hastalıklarının nesnel ölçütleri yoktur; kimlerin hasta olduğunu, kimlerin olmadığını söylemek için görüntüleme yöntemlerinde fark edebileceğimiz veya laboratuvar testleri ile saptayabileceğimiz biyolojik belirteçler bulunmaz. Toplamda, akıl hastalığından mustarip insan grupları beyin yapılarında veya işlevlerinde farklılıklar olabilir ama şimdilik, bireysel olarak hastalar kan testi, bilgisayarlı tomografi (BT) veya manyetik rezonans görüntüleme (MR) gibi geleneksel yöntemler kullanılarak teşhis edilememektedirler.

Aklıl hastalıklarında tanı koyabilmek diğer hastalıklara göre çok daha zordur çünkü bu hastalıklarda görülen semptomlar sadece kişiden kişiye değişmekle kalmaz, hasta kişide de zaman içinde dalgalanmalar gösterir. Örneğin her şizofreni hastası sıkıntılı durumlarda çılgınlık atmaz; bazı hastalar tamamen içlerine kapanarak dış dünyayla iletişimlerini kesebilir. Aynı şekilde demanslı kişiler bir dakika boyunca gayet ilgili ve çevreyle meşgul iken birden ilgilerini kaybedip kendilerini geri çekebilirler. Tanı açısından daha da zorlayıcı olanı, ruhsal hastalığı akla getiren bazı belirtilerin aslında normal kişilik özelliklerinin abartılmış hâlleri olabilmesidir, bu da böyle davranışların patolojik olarak tanınmasını zorlaştırır. Mizaç olarak dürüst ve açık sözlü olan kişilerde demansa eşlik edebilecek sağduyu eksikliği ilk başta bu kişilerin tipik patavatsızlığı olarak yorumlanabilir. Benzer şekilde, içedönük insanlar daha fazla iç-

lerine kapandıklarında bunun Alzheimer hastalığının bir belirtisi olduğu dışarıdan fark edilemeyebilir.

Araştırmacılara göre belirli ruhsal bozuklukların, sınırları kesin çizgilerle belirlenmiş hastalık grupları olmadığı, her birinin farklı belirtiler ve biyolojik göstergeler ile tanımlandığı giderek netleşmektedir. Hatta aynı semptomlar aynı hastalıktan kaynaklanmayabilir; bu nedenle aynı bozuk davranışı sergileyen iki kişi aslında tamamen farklı iki rahatsızlığa sahip olabilir. Ya da çeşitli ruhsal bozukluklar arasında belirtiler, biyolojik mekanizmalar ve nedenler açısından çakışmalar mevcut olabilir. Bazı genetik ve klinik analizler sayesinde çok büyük bir çeşitlilik gösteren farklı hastalıklarda çarpıcı benzerlikler saptanmıştır; bu da akıl hastalıklarının ortak bir nörobiyolojik altyapıyı paylaştığını düşündürmektedir. Modern bilim halen bu olasılığı araştırmaktadır.

Günümüzde bilim insanları akıl hastalığına yakalanan kişilerde bozulan başlıca bölgenin beynin ön tarafında yer alan ve yüksek düzeyde evrilmiş olan prefrontal korteks ve bunun beynin diğer bölümleriyle kurduğu bağlantı ağları olduğundan oldukça eminler. Ancak bu anormalliklerin ne olduğu ve çeşitli zihinsel problemlerde beynin işlevlerinin tam olarak nasıl arızalandığı halen önümüzde bir bulmaca olarak durmaktadır.

Bir kişinin davranışlarında bende olduğu gibi beyin tümörü nedeniyle değişiklikler oluştuğunda, nörolojik etkenler ile davranışlar arasında neden-sonuç ilişkisi kurmak kolay görünebilir. Nörologlar her sorunu beynin belirli bir kısmıyla sınırlamaya çalışırlar ama bu her zaman tam olarak mümkün olmaz. Ancak metastatik beyin tümörleri –ister melanomdan ister meme veya akciğer kanserinden sıçramış olsun– aynı anda beynin birden fazla kısmını etkileme eğilimindedir. Bendeği gibi iki veya daha çok sayıda tümörün bulunduğu durumlarda, beynin hangi kısmının hangi davranışları

etkilediğini anlamak özellikle zorlaşır. Ayrıca tümörler ve uygulanan tedavilerden kaynaklanan yaygın bir şişme olduğunda beynin tamamı davranış değişikliklerinde rol oynar.

Beynimde neler olduğunu veya tam olarak nerede sorun çıktığını net olarak bilmediğimiz dönemde, yaşadıklarım bana beynimin içinde gezinebilmem için paha biçilmez bir fırsat verdi. Sonuç olarak, bu nefes kesen karmaşık yapıyı ve oluşturduğu inanılmaz esnek ürünü yani insan zihnini daha iyi anlamaya başladım.

Ruhsal bir bozukluğa sahip herkes gibi bende de akıl hastalığım sırasında durumuma özgü çok sayıda belirti ortaya çıktı. Ancak bu kısa süreli zihinsel çöküş sırasında, klinisyenler ve araştırmacıların çeşitli akıl hastalıklarını sınıflandırmak için kullandıkları bir rehber olan *Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal Elkitabı*'nın beşinci baskısında (DSM-5) yer alan birçok belirtiyi de gösterdim. Bu nedenle, benim yaşadıklarımla çok çeşitli akıl hastalıklarına (Alzheimer'den diğer bunama türlerine, bipolar bozukluktan şizofreniye kadar) yakalanmış olan hastaların yaşadığı deneyim arasındaki benzerlik dikkat çekicidir. Bu kitabı yazmadaki başlıca amaçlarımdan biri bu paralelliklerin belirlenmesi ve bunların akıl hastalığı deneyimini ve nedenlerini daha iyi anlamak için kullanılmasıdır.

İnsana hiçbir anlam ifade etmeyen bir dünyada yaşamının nasıl bir şey olduğunu derinden anladım; çok şaşırtıcı ve alışılmadık. Kimseye güvenmediğin, seni ikna edebilecek en yakınlarının bile sana karşı komplo kurduğunu düşünmenin insanın aklını nasıl da karıştırdığını gördüm. Sadece içgörü, muhakeme ve mekân tanıma yetilerini değil, aynı zamanda okuma yeteneği gibi iletişim için gerekli olan becerileri kaybetmenin insana neler hissettirdiğini biliyorum. Belki de en ürpertici olanı, tüm bu kusurlardan tamamen bihaber olmanın nasıl bir şey olduğunu da biliyorum. Gerçekliğimin

nasıl çarpıtılmış olduğunu ancak zihnim eski hâline dönmeye başladığında anlayabildim.

Bu karanlık yerden çıkıp akıl sağlığıma kavuşmak için ikinci bir şans yakaladığımda, bir sinirbilimci olarak beynimde nelerin yanlış gittiğini araştırmak istedim. En insani davranışlarımızın büyük kısmından sorumlu olan beynimin ön ve parietal loblarının çalışmasında bir bozukluk olduğunu öğrendim. Böylece neden akıl hastası olan insanlar gibi davrandığımı açıklayabiliyorum: Neden bildiğim yerlerde kaybolduğumu; az önce olan şeyleri unuttuğumi; öfkeli, huysuz, aileme karşı sevgisiz hâle geldiğimi; neden bir yandan ölmek üzere olduğum gerçeğini göz ardı ederken, öte yandan kahvaltıda ne yiyeceğim şey gibi küçücük ayrıntılara kafamı taktığımı; en çarpıcı olanı da neden içimde oluşan bu sinsi değişikliklerin farkına varamadığımı daha iyi anlıyordum. Zihnimi yitirirken bile, akıl hastalığına yakalandığımı görememiştim.

Yaşadıklarım, şizofreni ve demans gibi akıl hastalıkları hakkında bana bilgi vermenin yanı sıra çoğumuzun yaşlandıkça karşılaştığı zihinsel gerilemeler gibi diğer beyin bozukluklarını da daha iyi anlamamı sağladı. Pek çok kişi günün birinde kendilerinde, eşlerinde veya anne babalarında bende oluşan şaşırtıcı zihinsel değişimlerle (hafıza kaybı, ketlenmemiş [disinhibe] ve uygunsuz biçimde davranma, kişilik değişikliği ve bu sorunların farkına varamama) karşılaşabilir. Beynimdeki tümörlerden ve uygulanan tedaviye bağlı şişmeden en çok etkilenen kısım olan frontal korteks, ileri yaşlarda sıklıkla işlev bozukluğuna uğrayan bölgelerden biridir (diğer bir bölge de hipokampustur). Hikâyemin ironik yönlerinden biri de ömrüm yaşlanacak kadar uzun olursa aynı zihinsel değişikliklerin çoğunu tekrar yaşayacak olmam.

Aklımı yitirip tekrar iyileşme sürecinde, akıl hastalığını ilk elden yaşayan diğer insanlarla kendimi özdeşleştirmiştim. Acı çeken diğer

insanlarla kurduğum bu bağ beni hikâyemi paylaşmaya teşvik etti. Günümüzde akıl hastalığına daha önce hiç olmadığı kadar önem verilmesine rağmen, bu hastalar toplum tarafından damgalanmaya devam ediyor. Akıl hastalıkları yapı itibarıyla fizyolojik olsalar da (bunlar beyne ait hastalıklardır, tıpkı koroner problemlerin kalbin hastalıkları olması gibi) akıl hastalığı olan *kişiler* sanki yanlış bir şey yapmış gibi *suçlanırlar*. Bu hastaların aileleri de sıklıkla toplum tarafından damgalanır. Hiç değilse, yaşadıklarımın diğer insanların akıl hastalığının tıpkı kanser gibi hastanın bir kabahati olmadığını anlamasına ve akıl hastalığına verilecek en iyi tepkinin empati kurmak ve tedavi yöntemleri bulmak için daha fazla çalışmak olduğunu fark etmesine katkısı olacağını umuyorum.

Aklımı yitirip yeniden kavuşmamı takiben, başkalarının duygularına ve sıkıntılarına çok daha duyarlı hâle geldiğimi; bir anne, eş, arkadaş ve bilim insanı olarak daha anlayışlı olduğumu düşünüyorum. Akıl hastası olan insanlara karşı hep şefkatli olduğuma inansam da aklımı yitirişimden beri duyduğum şefkatin kalitesi derinleşti. Ayrıca hayatımı daha bilinçli bir şekilde yaşamaya başladım, ailemle yeniden bir araya gelmemin ve bilimsel çalışmalarına devam edebilmemin benim için ne denli büyük bir şans olduğunun farkındayım.

Bu kitap, akıl hastalığının içeriden neye benzediğini açıklamak üzere yazıldı. Aynı zamanda bir bilimci ve bir insan olarak bendeki değişimin de bir haritası. Bu, inanılmaz bir yolculuğun hikâyesi; bir daha asla geri döneceğimi hayal bile edemediğim bir yolculuk. Ruhsal hastalıkları inceleyen bir bilim insanı iken akıl hastası hâline gelişimi ve asıl önemlisi, nasıl geri döndüğümü anlatabileceğimi tahmin bile edemediğim bir hikâye.

Deney Faresinin İntikamı

Binlerce beynin arasında oturuyorum, akıl hastalığından mustarip binlerce beyin.

Ulusal Zihin Sağlığı Enstitüsü'ndeki İnsan Beyni Toplama Merkezi'nin (Human Brain Collection Core - HBCC¹) yöneticisi olarak, etrafım beyinlerle çevrili bir şekilde çalışıyorum; beyin kütüphanesi, beyin bankası, herhangi bir nedenden ötürü normalde olması gerektiği gibi çalışmayan beyinlerden oluşmuş bir külliyat. Halüsinasyonlar görmüş, gizemli sesler işitmiş, vahşi ruh hâli dalgalanmalarıyla sarsılmış ya da derin depresyona girmiş beyinler. Geçtiğimiz otuz yıl boyunca burada toplanmış, kataloglanmış ve saklanmış beyinler.

Bu beyinlerin yaklaşık üçte biri intihar etmiş kişilere ait. Bu çaresiz ve yürek paralayıcı eylem, akıl hastalığından mustarip birçok insan için nihai duraktır; meslektaşlarımla her gün bu korkunç gerçeğe karşılaşıyoruz.

Her numune bize taze ve kanlı bir şekilde ulaşır; buz kabına yerleştirilmiş şeffaf bir plastik poşetin içinde parlar. Gerçek bir insana ait değilmiş, kırmızı bir et parçasıymış gibi görünür. Oysa

1 ABD'de şizofreni, depresyon, bipolar bozukluk, uyuşturucu madde kullanımı bozuklukları gibi tanısı konmuş veya bunların sonucunda intihar etmiş akıl hastalarından ölüm sonrası alınan beyin dokusu, saç ve kan örnekleri üzerinde bilimsel araştırmalar yapan resmi bir kuruluş. -ç.n.

daha bir gün önce, ölen kişinin her hareketini ve düşüncesini idare eden o et parçasıydı.

Araştırmacılar akıl hastalığını anlamak –tedavi etmek ve bir gün tamamen ortadan kaldırmak– için üzerinde çalışacakları beyin örneklerine sürekli ihtiyaç duyarlar. Akıl sağlığı ile ilgili araştırmalar konusunda Amerika Birleşik Devletleri’nin önde gelen devlet kurumlarından biri olan Ulusal Akıl Sağlığı Enstitüsü (National Institute of Mental Health - NIMH) gibi kurumlar işte bu nedenle kurulmuştur. Beyin bankasında bu olağanüstü organları biriktirir, bunları kullanılabilir doku örneklerine ayırır ve tüm dünyadaki bilim insanları ile paylaşırız.

Ancak beyinleri toplamak o kadar da kolay değildir. Özellikle şizofreni, bipolar bozukluk, majör depresyon, anksiyete bozukluğu ve çeşitli maddelere (kokain, opioidler, alkol, hatta esrar) bağımlılığı olan kişilerin beyinlerini toplamak zordur. Dahası, ciddi hastalıklardan ölen, hastanede solunum cihazına bağlı olan ya da son nefesini almadan önce yoğun bir şekilde ilaç verilmiş olan akıl hastalarına ait beyinleri kullanamayız. Başka hastalıkları veya tıbbi sorunları olan kişilerin beyinleri, çözmeye çalıştığımız zor bulmacanın, ruhsal bozukluklara nelerin sebep olduğu bulmacasının karmaşıklığını daha da artıracaktır.

Bulmacayı çözmeye başlamak için, akıl hastalığı olmayan kişilerin beyinlerine de (kontrol beyinleri) ihtiyacımız olur, böylece onları da inceleyebilir ve hastalıklı beyinlerle karşılaştırabiliriz. Kısacası, hem delilikten mustarip olan hem de akıl hastalığı bulunmayan, temiz ve sağlıklı beyinlere ihtiyaç duyarız.

Burada toplanan beyinlerin çoğu, yakın çevredeki adli tıp morglarından gelir. Adli tıp morglarında genellikle şüpheli veya gizemli koşullar altında ölen kişilerin cenazeleri bulunur. Böylece, intihar etmiş kişilere ek olarak, cinayete kurban giden ve açık-

lanamayan şekilde ölen insanların beyinlerinden de yararlanmış oluruz.

Beyin bankamızdaki teknisyenler her sabah ilk iş olarak, bölgemizdeki adli tıp doktorlarının ofislerini arayarak “Bugün bizim için beyniniz var mı?” diye sorarlar.

Sürekli bir acele içinde çalışırız. Ölüm üç günden daha uzun bir süre önce gerçekleşmişse cesedin beynini kullanamayız. Beyin bize dokular bozulmaya başlamadan, beyindeki proteinler ve diğer moleküller, ribonükleik asit (RNA) ve deoksiribonükleik asit (DNA) parçalanmadan, moleküler çalışmalar için işe yaramaz hâle gelmeden önce gereklidir.

Morg çalışanları, son yirmi dört saatte ulaşmış olan cesetlerle ilgili bilgileri bizim teknisyenlerle paylaşırlar. Çoğu zaman, en yalın hâliyle gerçekler dışında paylaşacak pek bir şey olmaz: Aşırı doz eroininden ölen genç bir adam. Kalp krizi geçiren orta yaşlı bir kadın. Kendini asan bir delikanlı. Bu noktada, beynini alacağımız kişi hakkında bildiğimiz tek şey bunlar olabilir.

Teknisyenler, aday listelerini derledikten sonra bana gelirler ve birlikte bu listeden elemeler yaparız. Bunu ister miyiz, aşırı dozda uyuşturucu mu kullanmış? Ya da karısının morg görevlilerine alkolik olduğunu söylediği yaşlı bir adamın cesedi? Trafik kazasında ölen bir adamın cesedi olabilir mi? Akıl hastası olduğuna dair bir belirti yok; bu yüzden araştırmacılar beynini kontrol amaçlı kullanabilirler. Ama kafa travması geçirmiş olabilir; bu durumda onu yine de istiyor muyuz?

Beynin bizim için uygun olma ihtimali varsa genellikle evet derim. Aradığımız beyinler çok nadir ve kıymetli ve hiçbir zaman yeteri kadarını bulamıyoruz.

Potansiyel adayları belirledikten sonra, teknisyenlerimiz her birinin bir yakını ile yürek burkucu bir talepte bulunmak üzere

bağlantı kurar: “Merhum yakınınızın beynini tıbbi araştırmalara bağışlamayı düşünür müydünüz?”

Basit bir soru gibi görünüyor. Ancak bu insanlar birkaç saat önce yaşıyorlardı. Şimdi sonsuza dek yoklar ve biz ebeveynlerine, eşlerine veya çocuklarına sevdikleri kişinin en özel kısmını, kim olduklarının özünü oluşturan beyinlerini bağışlamaları için yaşadıkları şoku ve üzüntüyü çabucak atlatmalarını istiyoruz. Bu kişilerin sadece üçte birinin aradığımız beyni bağışlamayı kabul etmesi belki de şaşırtıcı değildir.

Bankamıza bir beyin ulaştığında, gizliliği korumak adına onu bir numarayla etiketleriz. O zaman işimiz gerçekten başlamış olur. Şimdi bu numuneyi açabilir ve akıl hastalığını daha iyi anlayabilmek amacıyla içindeki işleyişi araştırabiliriz.

İşte ben, bir gün gizemlerini ele vereceklerine dair bir umut ve iyimserliğin bulamacında dilimlenip dondurulmuş olan bu beyinler arasında çalışıyorum.

Beyinle uğraşmak kanlı bir iştir. Otuz yıldan beri beyin üzerinde çalışmalar yapıyorum, işe her biri ceviz büyüklüğünde, pürüzsüz ve nispeten basit fare beyinleriyle başladım. Bu hayvanların beyninde insan beyninin girus ve sulkus olarak adlandırılan karmaşık kıvrım ve oluklarından hiçbiri bulunmaz.

Buna karşın, insan beyni büyük, ayrıntılı ve çok daha karmaşıktır. Evrimsel mühendisliğin bir maharetidir. Tüm kıvrımları, tüm bu girus ve sulkusları, yükselti ve yarıkları, insan kafatasının içindeki nispeten küçük alana çok daha fazla depolama yeri ve işlevin sıkıştırılmasına yardımcı olur. Bilinç, bu muhteşem karmaşık doku parçasının oluşturduğu birçok üründen biridir. Ne yazık ki akıl hastalığı (bilincin bozulması) da aynı zamanda bir üründür.

Akıl hastalığı olan insanların beyinlerinde neyin bozuk olduğunu anlamak için beynin dokularına, hücrelerine ve moleküllerine derinlemesine girmemiz gerekir. En son teknikler sayesinde bu iş her yıl biraz daha kolaylaşmakta. Örneğin, şizofreninin sırlarını çözmek için, radyoaktif veya floresan boyalarla boyanmış ince beyin kesitlerini inceleyerek hücrelerde yer alan çeşitli molekülleri, proteinleri, RNA ve DNA tiplerini değerlendiriyorum. Genetik kodlarını okumak için, modern dizileme cihazları ile beyin hücrelerindeki minicik moleküler yapıların analizini yapıyorum.

Bir sinirbilimci ve moleküler biyolog olarak ben beyin uzmanıyım; ancak klinikte çalışan bir hekim değilim. Beyin bankasının başına getirilmeden önce, hiç sağlam insan vücuduyla, hatta tanımlanabilir vücut kısımlarıyla bile çalışmamıştım. Çalışmalarımı morglardan ve hastanelerden uzak, sessiz laboratuvarlarda yürüttüm ve beyinler bana geldiklerinde hiç de beyne benzer bir tarafları kalmamış olurdu. Küçük test tüplerindeki sıvı içinde asılı kalan pembemsi un lekeleri gibi görünen donmuş dokunun toz hâline getirilmiş parçalarından ya da kötü kokulu kimyasallarda saklanan ince doku dilimlerinden ibarettiler. Bu şekilde bakıldığında, hemen hemen her şey olmaları mümkündü ya da neredeyse her türlü canlıdan elde edilmiş olabilirlerdi.

Çalışmalarımın özneleriyle böylesine iç içe, bir o kadar da uzak olmak beni hiç rahatsız etmedi. Sonuçta, bilimsel araştırmanın doğası budur. Her bilim insanı, araştırmacıların ortak çabalarıyla bir gün çözülmesini umduğu ve bu çözümde kendi dar katkısının da önemli bir rol oynayacağı zorlu bir bulmacanın küçük bir parçası üzerinde çalışır.

Bu işe girmeden önce, tam bir insan beynine hiç dokunmamıştım bile. Birkaç kez morgda bulunmuş, ölü bedenlerin açılarak organların dışarı çıkarıldığını görmüştüm. Ama kafatasından çıkarılmış

bir beyin hiç görmemiştim. Bütün bir beyni bırakın kesip biçmeyi, elime almışlığım bile yoktu.

Beyin bankasının benden önceki şefi Dr. Mary Herman Rubinstein (Dr. Herman olarak da bilinir) 2013 yılında beni eğitirken, ısrarla “Bunu kendin yapmalısın,” demişti. “Bir sonraki beyni aldığımızda, onu birlikte dilimleyip donduracağız.”

Öyle de yapıyoruz. O yılın güneşli bir Eylül gününde, yapraklar sarı ve kırmızıya dönmeye başlamış, ancak havalar hâlâ ılık ve rahatlatıcı iken, laboratuvarda dikilmiş, ilk beynimin gelişini bekliyoruz. Bizi kan sıçramasına karşı korumak için koruyucu giysilerimizi kuşanmışız: Bir kulaktan diğerine geçirilen cerrahi maskeler, yüzlerimizin üzerinde plastik kalkanlar, alınlarımıza sıkıca sabitlenmiş boneler, kollarımızı dirseklerimize kadar kaplayan kauçuk eldivenler, plastik önlüklerle kaplı beyaz laboratuvar önlükleri ve ayakkabılarımızı kaplayan plastik galoşlar.

Bir teknisyen, kutlama partilerinde bira ve bifteklerin konduğu türden büyük bir beyaz soğutucu taşımakta. Bu soğutucunun içinde bir sürü buz küpüyle kaplı bir insan beyni bulunduğunu biliyorum.

Beynin soğuk tutulması çok önemlidir çünkü bu, dokuların parçalanma sürecini yavaşlatır. Bizim deneylerimiz için genlerin nasıl ifade edildiğinin anahtarı olan beyin hücrelerinin RNA’sı sağlam olmalıdır. Beyni vücuttan çıkardıktan hemen sonra buza koymak, RNA’yı korumanın ilk adımıdır fakat uzun süreli saklama için dokuyu hızla derin dondurucuya yerleştirmek zorundayız. Beynin çok düşük sıcaklıklarda tutulması, RNA’nın bozunmasını onlarca yıl durdurabilir.

Dr. Herman, soğutucunun kapağını açıp buzların içinde donmuş olan şeffaf bir plastik poşeti dikkatlice kaldırıyor. Beyni yavaş bir şekilde çıkarıp avcumun içine yerleştiriyor. Beyin elime rahatça oturuyor. Ağır, soğuk ve ıslak; tıpkı diğer et parçaları gibi kan damlatıyor. Ortalama bir beyin yaklaşık 1300 gram ağırlığındadır.

Zamanla, 1800 grama kadar çıkan daha büyüklerini de göreceğim. Sert kıvamlı bir jöle hissi verse de aslında oldukça narin; dikkatli olmazsam parçaları kopabilir.

İnsan beyninin evrendeki en karmaşık yapı olduğu göz önüne alındığında, çok daha şey görünmesini beklersiniz... nasıl desem... karmaşık. Ancak beyin hiç de öyle sıradışı görünmez. İlk defa morgda bir ceset gördüğümde –tüm kan, kaslar, kemikler ve deri– bayılıp kalacağımdan korkmuştum. Oysa şimdi ellerimin içinde tuttuğum beyin beni çok daha az rahatsız ediyor. İçinde büyüdüğü bedenden çıkarıldığında, beyin neredeyse insana ait değilmiş gibi görünüyor.

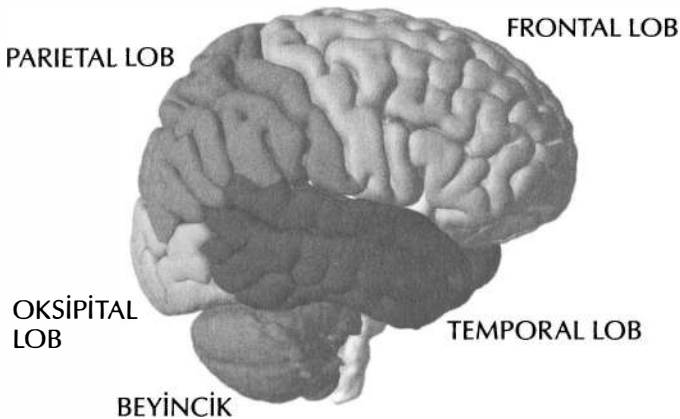
Yine de bu sıradan görünümlü et parçası ile içindeki karmaşıklık arasındaki muazzam karşıtlık çok etkileyici. Bir insan ile ilgili her şeyin avuçlarımda içinde olabileceğini fark etmek hayret verici, şahane bir şey.

Bu beyin daha dün yaşayan bir insanı yönetiyordu. Bu kadarını kesinlikle biliyorum. Ama elimde tuttuğum beyin hakkında daha başka neler bilebilirim? Bir kadına mı yoksa erkeğe mi aitti? Beynin sahibi akıl hastası mıydı? Bu kişi kendini öldürmüş olabilir mi? Bu beyinleri aldığımız yere bakılırsa intihar olasılığı yüksek. Ancak beynin zatürreden ölen yaşlı bir kadına ya da göğsüne yediği bir kurşunla öldürülen genç bir adama ait olması da çok mümkün. Bu kişi şizofren veya depresyon geçiren biri olabileceği gibi, zihinsel sağlığı tamamıyla yerinde biri de olabilir. Çıplak gözle bakarak bunu anlamanın imkânı yoktur. Beyin sırlarını öyle kolay kolay ele vermez.

Beyin bir bütün olarak futbol topuna benzer ve ortadaki derin bir oyuk ile sol ve sağ yarımkürelere ayrılmıştır. Her yarımkürenin dört lobu vardır: frontal (ön), temporal (şakak), parietal (yan) ve oksipital (arka).

Bu beyni elimde tutarken lobların en büyüğü olan frontal loblara bakıyorum. Beynin dış kısmını oluşturan serebral korteksin (ka-

buğun) bu bölgeleri, dünyayı algılayışımızdan en mahrem düşüncelerimize ve hayallerimize kadar türümüzün bilinçli varoluşunun çoğunu belirler. Beynin beni en çok etkileyen ve sinirbilimcilerin büyük çoğunluğunu meşgul eden bölgeleri bunlardır.



İnsan beyninin belli başlı bölgeleri¹

Frontal loblar (solda ve sağda birer tane olmak üzere) alnın hemen alt kısmında, gözlerin tam üstünden kafatasının tepesine kadar uzanır. Diğer loblar gibi, onlar da beynin derinlerinde yer alan daha ilkel parçaları sararlar.

Frontal lobun ön üst kısmı üzerinde, kabaca saç çizgisinin olduğu yerde bulunan frontal korteksin üzerinde biraz oyalanıyorum. Kıvrımlar ve oluklarla dolu bu büyük kısım insan beyninin hem en genç hem de en gelişmiş bölgesidir. Burası insanların kim olduğunu belirler: muhakeme yapma ve bilgiye dayalı karar verme becerisine sahip, düşünen, anımsayan, problem çözebilen yaratıklar.

1 <http://www.bic.mni.mcgill.ca/ServicesAtlases/ICBM152NLin2009>; <https://surfer.nmr.mgh.harvard.edu/fswiki/FreeSurferMedia/Citation>

Frontal korteksin en öndeki parçası olan prefrontal korteks, alının hemen arkasında yer alır. Korteksin bu nispeten küçük kısmı belki de akıl sağlığımızla ilgili en önemli bölgedir çünkü prefrontal korteks doğru ile yanlış arasında ayırım yapmak, uygunsuz ya da dürtüsel davranışlara ket vurmak ve şu an gerçekleşmekte olan şeylerin gelecekteki sonuçlarını tahmin etmek gibi en karmaşık bilişsel görevleri, yani yönetici işlev olarak bilinen şeyi kontrol eder. Akıl hastalıklarını inceleyen sinirbiliminde yapılan kapsamlı araştırmalar, prefrontal kortekse ait sorunların akıl hastalığının merkezi olduğu konusunda çok az şüphe bırakıyor. Ancak bunların ne tür sorunlar olduğunu bilmiyoruz ve elimdeki bu beynin frontal korteksine bakarak bunları kesinlikle anlayamam.

Derin bir sulkus veya olukla ayrılmış frontal lobun arkasında, kıvrımlı korteksin bir başka büyük kısmını, parietal lobu görüyorum. Parietal lob, beynimize vücudun diğer bölgelerinden gönderilen, hissetmemize, tat almamıza, hareket etmemize ve dokunmamıza izin veren duyuşsal bilgiyi koordine eder. Bizi uzamsal mekâna yerleştirir, etrafımızdaki şeylerle ilgili olarak nerede olduğumuzu ve bedenlerimizin nerede başlayıp nerede sona erdiğini söyler. Ayrıca okumayı ve matematik işlemlerini yapmayı sağlar.

Beyni yan çevirerek şakağın arkasında, kabaca kulağın olduğu yerde bulunan temporal loba göz atıyorum. Korteksin bu kısmı, konuşmayı duymak ve anlamak için üst düzey işitsel işlemle sorumludur. Bunun altında, beynin derinliklerinde, gözle doğrudan göremediğim ve kortikal doku katmanları ile çevrelenmiş, sıra dışı kavisli şekli nedeniyle Yunanca “denizati” olarak adlandırılan hipokampus bulunur. Beynin evrimsel olarak ilkel bir parçası olan hipokampus, uzun süreli hatıraları saklar. Aynı zamanda GPS gibi çalışır, mekânsal navigasyona olanak verir, böylece nerede olduğumuzu biliriz.

Yoğun şekilde paketlenmiş sinir hücrelerinden oluşan, zarif nervürlü beyincik beynin arkasına gizlenmiştir. Beyincik istemli hareketleri koordine eder: Nasıl oturduğumuz, yürüdüğümüz ve konuştuğumuz gibi. Beyinciğin hemen üstünde, saçımızı atkuyruğu yaptığımız yerde dördüncü ve son lob olan oksipital lob bulunur; burası gözlerden gelen bilgiyi işleyen ve görmemizi sağlayan yapıdır.

Tüm beyin yapıları, günlük işlevlerin görülmesinde son derece önemlidir. Beyninizin arkasındaki beyin sapına (solunum, kalp atım hızı ve diğer temel işlevleri düzenleyen kısım) zarar verirsiniz felç olabilir veya ölebilirsiniz. Ancak frontal korteks tüm beyin bölgeleri arasında belki de en değerli olanıdır. Frontal korteks olmadan ölmesek de bizi insan yapan kısım burasıdır. Beynin bu bölgesinde meydana gelen hasar, bellek kaybından eylemleri planlayamama ve organize edememeye, dil ve konuşma ile ilgili sorunlardan uygun-suz davranışlara ve kötü muhakemeye kadar çok sayıda olumsuz belirtilerle sonuçlanır.

İlk kez elime aldığım bu beyne hayran kalmıştım, bu nedenle onu mutlu mesut daha uzun süre elimde tutabilirdim ancak yapacağımız çalışmalar için Dr. Herman ile örnekleri çabucak muhafaza etmemiz gerekiyor.

Beyni buz kalıbının üzerindeki büyükçe bir panelin üzerine dikkatli bir şekilde yerleştirip jilet gibi keskin uçlu, uzun bir bistüriyi elime alıyorum.

“Farz et ki ekmek veya biftek dilimliyorsun,” diyor Dr. Herman. “Bistürinin kenarını beynin üst yüzeyine dik tut ve her kesimi bir öncekine paralel şekilde yapmaya çalış.”

Beyni sol elimle tutarak bistüriyi kaldırıyorum ve dilimlemeye başlıyorum. Soğuk hava deposu dokuyu sıkılaştırmış, bu nedenle bistüri içeri doğru kolayca kayıyor.

İlk kesimi, beynin iki yarımküresini ayıran yarık boyunca uzulmasına yapıyorum. Daha sonra, sol yarımküreyi önden arkaya doğru dilimliyorum, yaklaşık 1 cm kalınlığında düzgün dilimler oluşturun. Bir süre sonra, beyin ısındıkça kıvamının yumuşamaya başladığını hissediyorum. Dilimler kesme tahtasına düzgün bir şekilde düşeceğine katlanıp kırışıyor. Yine de, her kesimde daha iyi olmayı sürdürüyorum.

Her bir dilimi alıp inceliyorum ve Dr. Herman kıvrımlarına ve kırışıklıklarına ve pembemsi-gri ya da beyazın farklı tonlarıyla işaretli sınırlara dikkat çekiyor. Bu farklı renk tonları beynin altbölgelelerini, gri renkteki sinir hücrelerinden zengin alanları ve aralarındaki beyaz bağlantı liflerini belirliyor. Nereden alındığına bağlı olarak, herhangi bir doku dilimi hipokampus, amigdala veya beynin içindeki başka bazı yapıları içerebilir.

Her dilimi hızlı bir şekilde cam bir levha üzerine yerleştirerek, kuru buz ile uçucu kimyasal bir madde olan izopentan karışımına daldırıyoruz. Bu karışım eksi 86 °C gibi çok düşük bir sıcaklığa sahiptir. İçine kestığımız dokuları koyarken yarı-sıvı karışım, şiddetli bir şekilde buharlaşıp kabarcıklar çıkarır ve doku dilimi ânında donarak saniyeler içinde kanlı pembe ile buz beyazına döner. Bu işlem doku diliminin anatomisini korur ve hücre zarlarının daha yavaş bir dondurma işlemi sırasında görülen aksine, patlar tarzda yırtılmasını önler. Doku parçasını hemen penset ile çıkarıp baskılı bir barkod ile etiketlenmiş kilitli plastik bir torbaya yerleştiriyoruz. Muhafaza süreci şimdi tamamlandı.

Bu beyin başlangıçta sıradan bir et parçasına ne kadar benziyorsa, şimdi de bir şarküterinin tezgâhında istiflenmiş soğuk etler gibi görünüyor. Sanki bu izlenimi güçlendirmek istermişçesine beyaz önlüklü teknisyenler, kesilmiş numuneleri laboratuvarımızdaki derin donduruculara taşımak üzere geliyorlar. Numuneler beynin

sırlarını keşfetmeye yönelik bitmek tükenmek bilmeyen arayışımızda kullanılana kadar soğuk bir şekilde ve sessizce bekleyecekler.

İnsan beyni mükemmel bir karmaşıklığa sahiptir ancak bilimsel kariyerimin erken dönemlerinde öğrendiğim üzere, beyinleri bizimkilerden çok daha basit olan canlıları inceleyerek, beyin hakkında çok şey öğrenebiliriz.

NIMH'deki beyin bankasının başına geçmeden otuz yıl önce, Varşova'daki Psikiyatri ve Nöroloji Enstitüsü'nde kimya alanında yüksek lisans ve beyinle sinir sistemine odaklanarak tıp bilimlerinde doktora yapmış genç bir araştırma görevlisiydim. 1980'lerin ortasında, Varşova'da küçük bir apartman dairesinde o zamanlar erkek arkadaşım olan Mirek ve ilk evliliğimden olan iki küçük çocuğumla birlikte yaşıyor, Batılı şirketlerin şizofreni tedavisi için ürettiği ilaçların klinik denemeleri üzerinde çalışıyordum.

1988 yılının Ağustos ayında hayatımız büyük bir değişime uğradı. O ay, bir Alman ilaç şirketinin davetiyle, Münih'teki Uluslararası Nöropsikofarmakoloji Kongresi'ne katıldım. Şizofreninin en sıkıntılı belirtileri olan halüsinasyonların ve psikozun şiddetini azaltmak için tasarlanmış bazı antipsikotik ilaçlarla ilgili bir poster sunacaktım. İlgi odağımın bu korkunç hastalığın tedavisinden altında yatan sebepleri araştırmaya yöneleceğini o zamanlar nereden bilecektim?

Cebimde yirmi dolardan az bir parayla (bir aylık maaşımdı) Münih'e gelir gelmez Batı Almanya'nın zenginliği gözlerimi kamaştırmıştı. Ama bu kültür şoku, şizofreni üzerine yaptığı çalışmalarla tüm dünyada tanınan bir NIMH psikiyatristi olan Dr. Daniel R. Weinberger'in konferansta yanıma gelmesiyle yaşadığım heyecanın yanında çok sönük kalır. Tanışır tanışmaz Dr. Weinberger birdenbire bana laboratuvarında doktora sonrası araştırmacı olarak çalışmamı teklif etti.

Şansıma inanamıyordum. NIH (Ulusal Sağlık Enstitüsü), dünyanın en prestijli sağlık kurumuydu ve akıl sağlığı bölümü, tüm kariyerimi adadığım hastalıklarla ilgili küresel araştırmaların ön saflarında yer alıyordu. Bir gün gelip de NIMH'de çalışabileceğimi hayal bile edemezdim.

Birkaç gün sonra Polonya'ya döndüm ve Mirek ile çocuklarıma Amerika'ya gideceğimizi gururla duyurdum! Onlar da benim kadar heyecanlandılar. O zamanlar Polonya, her zamankinden daha kasvetli ve daha istikrarsız görünüyordu; mutsuz vatandaşlarının çoğu, Batı'nın sunduğu özgürlüğü hayal ediyordu. Ve herkes, bunların içinde en özgür olanın Amerikan toplumu olduğunu biliyordu.

Tam da Polonya'nın demokrasiye doğru yol almaya başladığı ve Sovyet bloğunun geri kalanını alaşağı etme tehdidinde bulunduğu 1989 baharında, ailemden önce Amerika Birleşik Devletleri'ne geldim. Gelişimden sonraki gün, sonraki yirmi üç yıl boyunca patronum olacak Dr. Weinberger beni NIH kampüsüne götürerek Kanadalı psikiyatrist Dr. George Jaskiw ile tanıştırdı. Jaskiw benim için hevesli bir akıl hocası oldu ve onunla birlikte Varşova'da ilaç araştırmaları yaptığım şizofreni hastalığının gizemlerini keşfetmeye başladık.

Jaskiw ile fareler üzerinde çalışıyorduk çünkü insanlardaki kadar gelişmiş olmasalar da sıçanların beyinleri yapı olarak insan beynine benzer, ayrıca fareler insanı anlamada yararlı olan çalışma belleği, biliş (kavrama) ve sosyal davranışlar gibi karmaşık davranışlar sergiler. İlk olarak, canlı farelerin hipokampuslarında hafif kusurlar yaratmaya odaklandık zira o zamanki güvenilir araştırma verilerine göre, şizofreni hastası olan insanlarda hipokampus yapısal olarak anormallik göstermekteydi ve bu nedenle işlevini doğru bir şekilde yerine getiremiyordu. Yenidoğan farelerin beyinlerinde hipokampus ile prefrontal korteks arasındaki bağlantıları

bozmak için, hipokampusu çok az miktarda nörotoksin enjekte ediyorduk. Bu şekilde şizofrenide kritik olan bu iki alan arasında bağlantının hatalı olduğu beyinler oluşturuyorduk. Nörolojik olarak değiştirilmiş farelerimizin normal hayvanlardan ne denli farklı olacağını ve özellikle de büyüdüklerinde nasıl olacaklarını görmek istedik.

O zamana dek canlı ya da cansız hiç bir yarattığı kesmemiştim ancak bu çalışmanın bir parçası olmaktan çok memnundum. Kendimizi bilgiye aç bilim insanlarına özgü o müthiş heyecanla deneylere kaptırmıştık. Bir keresinde, fare davranışları ile ilgili deneylerimizi yürütmek için sessiz bir alana ihtiyaç duyduğumda, onları erkekler tuvaletindeki deney kafeslerine koymuş, kapının üzerine de “DENEY ALANI, GİRMEK YASAKTIR!” yazısı yapıştırıp kapıyı da kilitlemiştim. Öğrenmeye ve başarılı olmaya kesin kararlıydım. Jaskiw bana nöroanatomi, nörokimya ve fare fizyolojisi ile en iyi beyin diseksiyonu tekniklerini öğretti. Birlikte binlerce fare üzerinde deneyler yaptık.

On sekiz ay sonra, beni dehşete düşüren bir şey oldu; Dr. Jaskiw başka bir kariyer fırsatı için NIH’den ayrıldı. Onsuz işim daha da zorlaştı. Bazı zamanlar kemirgen beyinlerindeki küçük yapıları tanımaya çalışırken, laboratuvarımızın alengirli dilimleme makinelerini kullanırken ve kaçarak dolapların altına saklanan, jilet keskinliğindeki dişlerini tıslayarak gösteren fareleri yakalarken kapıldığım hüsrana nedeniyle oturup ağladığım oluyordu.

Jaskiw’in ayrılışı beni üzüntüye boğduğu kadar bağımsızlığa da itmiş ve kariyerimin en önemli keşfine yol açmıştı. Beklediğimiz gibi, bu bilimsel buluş frontal korteksle ilgiliydi ve işe bakın ki kendi akıl sağlığımı yitirmeye başladığımda derin bir kişisel düzeyde anlayacağım, kritik öneme sahip olan beyin bölgesi de burasıydı.

Şizofreni, binlerce yıldır insanlara bela olan yıkıcı bir hastalıktır. Bugün, dünya nüfusunun yaklaşık yüzde birini etkilemektedir. Amerika Birleşik Devletleri'nde üç milyondan fazla¹ ve Avrupa'da yedi milyondan fazla kişi olmak üzere yeryüzünde yetmiş milyondan fazla kişi şizofreni hastasıdır. Şizofreni, her bölgeden ve her kültürel veya sosyal sınıftan bireyleri etkileyebilir. Semptomlar ve tedaviye yanıt verme oranı kişiden kişiye değişir. Pek çok hastada, sokaklarda kendi kendine konuşarak dolaşan insanlarda gördüğünüz belirtiler gibi sanrılar, halüsinasyonlar ve tam olarak ortaya çıkan psikoz tablosu görülür. Şizofreni hastalarının çoğu bilişsel eksiklikler gösterir, karar veremez ve mantıklı düşünemezler. Bu eksiklikler özellikle yaşamla ilgili görevleri önceliklendirmeye ve yürütmeye yardımcı olan çalışma belleğini etkileyebilir. Şizofrenlerin önemli kısmı depresyondadır ve duygularını göstermekte güçlük çeker.

Çok kısa bir süre öncesine kadar, psikiyatristler şizofreninin çocuğuna yeterince anne şefkati göstermeyen ve bakım sağlamayan “şizofrenojenik anne”nin etkisiyle stres ve yetiştirmenin neden olduğu psikolojik bir hastalık olduğuna inanıyordu. Bugün, bu teori adamakıllı gözden düşmüştür. Artık şizofreninin tıpkı bozuk atardamarlara bağlı olarak ortaya çıkan kalp hastalığı gibi, anormal beyin yapısı ve işlevinin neden olduğu bir rahatsızlık olduğunu biliyoruz. Aradaki fark, şizofreni için henüz bir “beyin parmak izine” (beyinsel bir belirteç) sahip olmayışımızdır.

1940'larda ve 1950'lerde, doktorlar (doğru bir şekilde) frontal korteksin şizofreni gibi bazı akıl hastalıklarıyla ilgili olabileceğinden kuşkulandılar. Bu tür hastalıkları bazen ön frontal lobotomi ile tedavi etmeye başladılar. Bu tedavi şekli, prefrontal korteks içindeki veya prefrontal korteksten beynin diğer bölümlerine giden bağlantıların en azından bir kısmının kesilmesini içeren ve korkunç

1 <https://www.nimh.nih.gov/health/statistics/prevalence/schizophrenia.shtml>.

derecede invaziv olan, ağır bir beyin ameliyatı türüdür. Başından beri tartışmalı olan lobotomiler, bazı hastalardan kişiliklerini ve zihinsel güçlerini çalmıştır. (Ameliyatın bu dehşet verici etkileri, İsveç Akademisi'ni bu cerrahi işlemi bulan nörolog António Egas Moniz'i 1949 yılında Nobel ile ödüllendirmekten alıkoymamıştır.)

1950'li yılların ortalarında antipsikotik ilaçların ortaya çıkışı, çoğu hastada en azından bazı psikotik belirtileri hafifletmiş, bu kaba ve acımasız “tedavi”nin bertaraf edilmesinde rol oynamıştır. Ancak ilaçla sağlanan tedavideki bu dönüm noktası birçok insan için çok geç kalmıştır. 1946-1956 arasında dünya çapında yaklaşık altmış ila seksen bin lobotomi yapıldığı tahmin edilmektedir¹.

1990'ların ortalarından itibaren, akıl hastalıklarıyla ilgili araştırmaların odak noktası, davranışları analiz eden psikolojik çalışmalardan genetiğe ve beyindeki kimyasalların (DNA, RNA ve proteinler) incelenmesine kaymıştır. Bu, akıl hastalığı riskinin artmasıyla ilişkili kalıtsal genleri, mutasyona uğramış genleri, anormal şekilde yapılandırılmış proteinleri veya disfonksiyonel yolları araştırmamızı sağlar. Belirli molekülleri etkinleştiren veya etkisini yok eden, tam olarak hedeflenmiş tedaviler kullanarak bu bozuk yolları normal hâle getirebilmeyi umut ediyoruz.

Yine de çoğu zaman, bilim insanları (diğer ruhsal bozuklukların yanı sıra) şizofreninin nedenlerini ne yazık ki yeterince anlayamamaktadır. Şizofreninin belirli bir kişide kendini göstermesi için belki de yüzlerce, hatta binlerce gende anormallikler olması gerekebilir. Ve şizofreni hastalarının bireysel genetik yapıları arasındaki büyük değişkenlikten dolayı, herhangi bir kişinin bu hastalığa yakalanmak için yeterli risk değişkenlerini taşıyıp taşımadığını tahmin etmek mümkün değildir.

1 Gordon M. Shepherd, *Creating Modern Neuroscience: The Revolutionary 1950s* (New York: Oxford University Press, 2010) Arşivi - <https://rantey.org>

1990'larda kemirgenler üzerinde yaptığım deneyler, farelerde ve dolayısıyla insanlarda kalıcı bilişsel eksikliklere yol açan ve hemen göze çarpmayan beyin hasarları tarafından tetiklenebildiğine dair belirgin kanıtlar ortaya koymuştur. Beyinlerinde değişiklik yaptığımız fareler, lezzetli ödülleri içeren labirentlerde doğru yolu bulmak gibi mekân tanıma becerisinde güçlük yaşadılar. Normal farelerle karşılaştırıldığında, yeni yerlere ve nesnelere ilgisiz kaldılar ve diğer sıçanlarla çok fazla etkileşim kurmadılar. İnsanlarda da farelerimizde olduğu gibi, hafif beyin kusurlarının gelişmekte olan beynin işlevini tehlikeye atan çeşitli faktörler tarafından başlatılabildiği ve bunun da beynin "ayarını kalıcı bir şekilde bozduğu" sonucuna vardık. İnsanlarda bu faktörler arasında annenin yetersiz beslenmesi veya viral enfeksiyonlar ile moleküler yolları ve beyin bölgeleri içindeki ve bu bölgeler arasındaki bağlantıları değiştiren kusurlu genlerle alakalı birçok şey bulunabilir. Dr. Weinberger ve NIMH'deki meslektaşlarımla 1980'lerin sonlarında öne sürdükleri gibi, bizim bulgularımız da frontal korteksin şizofreninin gelişmesinde önemli bir bölge olduğunu açıkça göstermiştir.

Keşiflerimiz dünya çapında büyük ilgi gördü ve şizofreninin neonatal hipokampal lezyon modeli ya da kısaca Lipska modeli diye adlandırıldı. Dr. Jaskiw ve Dr. Weinberger ile birlikte, bulgularımızı ilk olarak 1993 yılında Amerikan Nöropsikofarmakoloji Derneği'nin resmî yayın organı olan *Neuropsychopharmacology*'de yayınlanan bir makalede açıkladık¹. O zamandan bu yana, Lipska modeli, yüzlerce bilimsel yayında tarif edilmiş, dünya çapında bir-

1 Barbara K. Lipska, George E. Jaskiw ve Daniel R. Weinberger, "Postpubertal Emergence of Hyperresponsiveness to Stress and to Amphetamine After Neonatal Excitotoxic Hippocampal Damage: A Potential Animal Model of Schizophrenia," *Neuropsychopharmacology* 9 (1993): s. 67-75, doi:10.1038/npp.1993.44. *developing novel antipsychotic treatments: "Rat or Mouse Exhibiting Behaviors Associated with Human Schizophrenia,"* ABD. patent no. 5.549.884, 27 Ağustos 1996, United States Patent and Trademark Office.

çok laboratuvarla tekrarlanmış ve elektrofizyoloji, genetik ve biliş gibi başka araştırma alanlarına uygulanmıştır. Ayrıca şizofrenideki bilişsel bozuklukların tedavisinde yarar sağlayabilecek yeni ilaçların tasarlanması için de bir çerçeve sunmuştur. 1996 yılında, modelimiz yeni antipsikotik tedavileri taramak ve geliştirmek için bir ABD patentine layık görülmüştür.

2002 yılında, NIMH'deki moleküler biyoloji laboratuvarının yöneticisi oldum ve akıl hastalığı olan kişilerin beyinlerindeki kimyasal ve genetik farklılıkları araştırmaya devam ettim. Takip eden on yıl, ciddi hastalıklarla uğraşmama rağmen, benim için yoğun ve verimli geçti. 2009'da meme kanseri ve 2011'de deri kanserinin en ölümcül türü olan melanoma yakalandım. İkisini de yeneceğime emindim ve kendimi geleceğe odakladım. NIMH'deki hemen herkes gibi, şizofreni ve benzeri hastalıkların gizemini ortaya çıkarmak için yapılan genetik çalışmaların vaat ettiği muazzam umuttan dolayı coşku içindeydim. Genlerin yerini, nasıl çalıştıklarını, hücrelere ve dokulara nasıl bilgi gönderdiklerini bilmek, akıl hastalığının araştırılması dahil olmak üzere bütün bilimsel alanlarda çarpıcı ilerlemelere yol açacaktı. Aslında, akıl sağlığı araştırmacıları, çeşitli akıl hastalıkları olan kişilerde risk taşıyan binlerce geni keşfetmeye başlamışlardı.

2013 yılına geldiğimizde, beyin bankasının başına getirildim ve hızla kariyerimin heyecan verici yeni evresine geçtim. Fare ve insan beyinleriyle yaptığım çalışmalar uzun zamandan beri meslektaşlarım arasında yaygın bir şekilde tanınmamı sağlamıştı. Gerçekten de bu konudaki ilk makalemden yirmi yıl sonra bana bu kadar çok sayıda değerli insan numunesinin sorumluluğunu veren şey buydu.

Akıl sağlığı araştırmalarında yapılan çok sayıda keşfe rağmen, bilim insanları akıl hastalığı olan kişilerin beyinlerinde neyin bo-

zuk olduğunu henüz tam olarak anlamış değil. Bunun nasıl düzeltileceğini belirlemek de muhtemelen uzun yıllar alacak ve ilgili araştırmacıların tümünün azimli özverisini gerektirecektir.

Böylece, kanserle olan sorunlarıma rağmen çok sıkı çalışıyordum, çok sayıda bilimsel makale yayınlayıp bulgularımı yüzlerce araştırmacı ile paylaşıyordum; hepimiz anormal genler ve bunların yarattığı problemlerle ilgili soruları cevaplandırmaya uğraşıyoruz.

Doğuştan enerjik bir insan olarak, her gün ofisime otuz iki kilometre bisiklet sürerek geliyor, bütün gün çalışıyor, sonra da şehrin banliyölerinden birindeki sessiz evime yine bisikletle geri dönüyordum. Her akşam yemeğinde Mirek ile beraber yerden yüksekçe olan arka verandamızda, sanki orman ve çimden oluşan yemyeşil bir denizde yol alan bir geminin güvertesindeymişiz gibi oturuyorduk. Etrafımızdaki kuşların varlığı bizi mest ediyordu: kocaman kıızıl başlı ağaçkakanlar, çiçekliklerimize yuva yapan minik çalıkuşları, kırmızı kına çiçeklerimizle beslenen renkli sinekkuşları. Hayatımızdan son derece memnunduk.

Her şey güzel gidiyor gibiydi; ancak çok geçmeden, eskiden yaptığım deneylerde kullandığım farelerin ahı mı tuttu diye merak etmeye başlayacaktım. Çünkü binlerce kemirgende sabote ettiğim beyin bölgesi beklenmedik bir şekilde kendi beynimde arızalanmaya başlayacaktı. Bu bozukluğun nedeni, frontal korteksime zarar veren bir nörotoksinin hipokampusuma enjekte edilmesi değildi. Çok daha sıradan ve daha tanıdık bir şey buna yol açacaktı: Kanser.

Yok Olan El

Ocak 2015'in başında, insan beynini ilk kez ele alışımından yaklaşık iki buçuk yıl sonra, yıllardır kurduğum bir hayali gerçekleştirmeye karar veriyorum: bir Ironman Triatlon'da¹ yarışmak. Birkaç Olimpiyat mesafeli triatlonu tamamlamış olsam da toplamda 226,2 km olan yüzme, koşma ve bisiklete binmekten oluşan Ironman gibi zorlayıcı bir yarışa hiç katılmamıştım. Ama ya şimdi ya da hiçbir zaman; bu iyice yaşlanmadan önceki son şansım. Bir antrenörle çalışmayı ve bu yaz veya sonbaharda 113,1 km mesafeyi kapsayan üç aşamalı bir yarı-Ironman'de yarışmayı planlıyorum. Bu yarışta işler yolunda giderse bir sonraki sene, altmış beş yaş olgunluğuna ermişken tam Ironman'i deneyeceğim.

Bu iş inanılmaz bir çaba gerektirecek ama kendimi hazır hissediyorum ve bana doğru zamanmış gibi geliyor. Yaklaşık yirmi altı yıl önce benim ardından Mirek ile iki çocuğumuz Polonya'dan Amerika'ya gelip yeni evimize yerleştiler ve tıpkı benim gibi kendilerine harika bir hayat kurdular. Onlar da başarılı ve mutlular. Mirek büyük bir yazılım şirketinde bir bilgisayar mühendisi; Kasia, Yale Tıp Fakültesi'nde endokrinolog, özellikle diyabet üzerinde çalışıyor; Witek, Pittsburgh Üniversitesi'nde Beyin Modülasyon

1 Demir Adam Triatlonu; dünyanın en zorlu tek günlük spor yarışlarından biridir ve sırasıyla yüzme, bisiklet ve koşudan oluşur.

Laboratuvarı'nda bir sinirbilimci. Her iki çocuğumun da mutlu ilişkileri var; Kasia ve eşi Jake'in iki küçük oğlu, sevgili torunlarımız Lucian ve Sebastian, hızla büyüyorlar. Mirek ile mutlu evliliğimizin otuzuncu yılındayız.

Mutlu aile yaşamım ve gayet iyi giden kariyerim sayesinde hobilere, özellikle de spora daha çok zaman ayırabiliyorum. İncecik ama güçlü kas yapma konusunda sadece sağlıklı ve güçlü hissetmek için değil, aynı zamanda sağlıklı ve güçlü görünmekten hoşlandığımı için de takıntılıyım. Hayatımdaki en büyük fiziksel sorunla karşılaşmaya hazırlanırken tam formumdayım ve daha da atletik olmak için büyük bir heves duyuyorum.

Yeni yılın ilk günlerinde bir antrenör bularak yarı-Ironman yarışı için hazırlıklara başlıyorum. Rüyalarındaki bisikleti, yüksek teknoloji özellikleri olan, karbon fiber Cannondale Evo marka bir yol bisikleti satın alıyorum: Ultegra on bir vitesli ve derin karbon jantlı. Yüzme en yavaş olduğum dal olduğu için, yüzme tekniğime kış boyunca konsantre olmaya karar veriyorum. Haftada birkaç kez, güneş doğmadan önce kalkıp işe gitmeden evvel evimizin yakınlarındaki bir havuzda seksen ila yüz tur (yaklaşık 1800 ila 2800 metre) yüzüyorum.

Ocak ayının sonlarına doğru bir perşembe sabahı ilk antrenmanlarımdan biri bittiğinde havuzdan çıkmak üzereyken aniden başım dönüyor.

İdmanı fazla kaçırmış olmalıyım ya da enerjim bitti herhalde, diyorum kendi kendime.

Üretken ve neşeli bir gün geçirmeyi umuyorum. Yarın sabah, beyin araştırmaları ile ilgili bir konferansa katılmak üzere Montana'ya yola çıkacağım. Orada Witek ve kız arkadaşı Cheyenne ile hem iş hem de kayak için buluşacağım, bu geziden dolayı heyecanlıyım. Ama işe giderken, bir şeyler tadımı kaçırmış gibi garip bir hisse

kapılıyorum. Arabayı sarsakça sürüyorum sanki ama neyin yanlış olduğunu tam olarak anlayamıyorum.

Ofiste oturuyorum ve evden getirdiğim bir kase yulaf ezmesini yemeye başlıyorum. Bilgisayarımı açmak için uzanıyorum.

Mideme aniden kramp giriyor.

Sağ elim yok.

Sağ elimi göremiyorum. Ortadan yok olmuş.

Elimi sola doğru hareket ettiriyorum.

İşte orada! Geri geldi!

Ancak elimi bilgisayar klavyesinin sağ alt köşesine doğru götürdüğümde tekrar kayboluyor. Aynı hareketi tekrarlıyorum ve aynı şey oluyor. Elim gömüş alanımın sağ alt dörtte birlik kısmına yerleştirdiğimde, sağ elim bilekten kesilmiş gibi tamamen yok oluyor.

Korkumdan neredeyse felç geçiriyorum, yeniden gözden kaybolan sağ elimi geri getirebilmek için tekrar tekrar uğraşıyorum. Ne var ki sağ elim görme alanımın o bölümüne girer girmez kaybolup gidiyor. Bu acayip bir sihir numarası gibi, şaşkınlık verici, korkutucu ve kesinlikle açıklaması yok.

Tek açıklama dışında:

Beyin tümörü...

Derhal bu düşünceyi aklımdan çıkarmaya çalışıyorum.

Hayır, diyorum. Beyin tümörü olamaz. Bu imkânsız.

2009 yılında 3. evre meme kanserini, üç yıl önce de evre 1B melanomu yendiğime emindim. Ancak meme kanseri ile melanom sıklıkla beyine metastaz yapar. Bu tuhaf görme kaybının en olası açıklamasının beynin arkasında yer alan ve görmeyi kontrol eden oksipital lobda yerleşmiş bir tümör olduğunu biliyorum. Yine biliyorum ki metastazın varlığına (kanseri hücrelerinin yayılmasına) işaret eden bir beyin tümörü korkunç bir haberdir.

Bir beyin tümörü çok acımasız ve ölümcül olurdu, bu yüzden başka bir şey *olmalı*. Belki de enfeksiyon için kullandığım bir antibiyotığın yan etkisidir. Hızla Google'da *doksisikline* bakıyorum ve çok nadir de olsa görme sorunları ile halüsinasyonların bu antibiyotığın yan etkileri arasında bulunduğunu okuyorum.

Tamam işte, diyorum kendi kendime, sorun bundan ibaret.

Büyük ölçüde rahatlamış bir şekilde, küçük bir grup bilim insanıyla buluştuğum konferans odasına gidiyorum. Herkes geldiğinde, şizofreni hastalarının prefrontal korteksinde genlerin nasıl çalıştığına dair bulgularımızı tartışmaya başlıyoruz.

Ancak sunuma odaklanamıyorum. Projeksiyon ekranına ya da meslektaşlarımdan yüzlerine baktığımda, sürrealist bir tablo ya da eksik parçalı bir bulmaca gibi bazı parçalar kayıp. Eksik olan kısım yalnızca bir taraftaki görüş alanımın dörtte birinden daha az yer kaplasa da bu boşluk beni dehşete düşürüyor.

Zihnimde sanki bir delik varmış gibi. Müthiş bir yerçekimiyle beni düşünmek istemediğim bir açıklamaya doğru çekiyor:

Beyin tümörü.

Umutsuzca toplantıya katılıyormuş gibi yapmaya çalışıyorum. Ama o düşünce aklımdan bir türlü çıkmıyor: *Beyin tümörü. Beyin tümörü. Beyin tümörü.*

Bir saat süren işkenceden sonra, aniden konferans odasından çıkıp ofisime geri dönüyorum. Bir süre masamda oturuyorum, bu tuhaf durumu sindirmeye çalışırken alnımı masanın serin yüzeyine yaslıyorum. Her ne kadar kafamda evirip çevirip her olası açıdan incelesem de bu belirtinin akla yatkın tek bir açıklaması var: Beni en çok korkutan açıklama.

Buradan çıkmalıyım. Eve gitmem gerek. Otoparka koşuyorum, arabamı bulup hızlı bir şekilde Annandale'a doğru sürüyorum, kalbim yol boyunca hızla çarpıyor.

Evde kayaklarım, kaskım ve valizlerim hazır. Notlarıma ve konferansla ilgili materyallerden oluşan bir yığın kâğıda son bir kez bakıyorum, gerekli olan her şeyi aldığımdan emin oluyorum. Ertesi gün erken saatlerde, Big Sky, Montana'ya, yıllık Beyin Araştırmaları Kış Konferansı'na uçuyorum. Konferansın bu yılki başkanı olarak, dünyanın dört bir yanından beş yüz sinirbilimcinin katılacağı toplantının organize edilmesinde en önemli görevi üstleniyorum. Ayrıca katılımcılara hoş geldiniz konuşmasını da ben yapıyorum ve konuşmamı dikkatli bir şekilde hazırladım.

Geçtiğimiz yirmi dört yıl boyunca her yıl bu toplantıya katıldım. İş ile açık hava eğlencesi arasında tutturulan denge sayesinde bu benim en sevdiğim konferans. Her sabah erken saatlerde beyin fonksiyonuna, akıl hastalığına ve uyuşturucu bağımlılığına ilişkin konularda oturumlara katılıyoruz. Daha sonra kendimizi kayak pistlerine atmak için birkaç saat mola veriyoruz, telesiyelerle dağa çıkarken bir yandan da meslektaşlarımızla yaptığımız araştırmalar hakkında sohbet ediyoruz. Öğleden sonra, profesyonel seanslar için tekrar bir araya geliyoruz ve genellikle gece geç saatlere dek birlikte çalışıyoruz.

Bu yıl oğlum Witek de konferansta olacağı için özellikle heyecanlıyım. Onunla birlikte çalışacağız, sonra Cheyenne ile kaymaya gideceğiz. Hava tahminleri mükemmel, önümüzdeki beş gün için kar yağışı var ve pistlere kendimi atmak için sabırsızlanıyorum. Ağaçların arasından zikzak yaparak ve kesif kar bulutlarının içinden süzülerek yamaçları hızla inerken buz gibi havanın kokusunu içime çekiyor, dondurucu rüzgârın yüzümü ısırdığını hissedebiliyorum.

Kayak yapmayı bilimden bile çok severim. Bazen kontrollü, bazen de kontrolsüz şekilde uçarcasına kayarken ağırlıksızlık, olağandışı bir hafiflik hissi, bir özgürlük duygusu yaşıyorum. Kayak zorlayıcı ve riskli bir spor. Hızla kayarken sık ağaçlar arasında yol

almak ya da kayaların üzerinden beyaz bir hiçliğin içine kendini koyuvermek kişinin ani kararlar alabilmesini, çevik vücuduna güvenmesini, keskin bir görüş ve güçlü kaslara sahip olmayı gerektirir. Ve etrafın o güzelliği! Tepemde ve çevremde göğü delen dağlar, ayaklarımın altında parıltıyan karlar; tatlı, hoş bir cennet hissi.

Fakat görmemle ilgili ortaya çıkan bu sorun, bana epey zorluk çıkarıyor. Görme alanımın sağ alt köşesinde dolaşan hiçbir şeyi göremiyorum.

İçimde büyüyen paniği bastırmaya çalışıyorum. Bu tuhaf olayın beni Montana'dan uzak tutacak kadar ciddi olduğunu kabul edemem. Bu sabah elimin ortadan kaybolduğu andan itibaren şüphelendiğim o en kötü ihtimal başıma gelmiş olamaz. *Tümör* sözcüğünü telaffuz bile etmeyeceğim.

Ancak salt bilinçli bir düzeyde, durumumun tehlikeli olabileceğini biliyorum. Harekete geçmek zorundayım hem de çok çabuk. Aile doktorum Eugene Shmorhun'u arayıp randevu istiyorum. Öğleden sonra ve mesai saatlerinin bitimine yakın olmasına rağmen beni hemen görmeyi kabul ediyor. Mirek'e ya da başka birine gittiğim yeri söylemiyorum, paniğe kapılmalarını istemiyorum, kendime bile korkunç olasılığı itiraf etmek istemiyorum.

Dr. Shmorhun, Polonya'dan buraya geldiğimizden beri, yaklaşık olarak yirmi altı yıldır aile doktorumuz. Hastası olduğumuz ilk zamanlar genç, uzun boylu ve yakışıklıydı, kendi özel muayenehanesinde çalışmaya yeni başlamıştı. Onlarca yıl içinde hepimiz birlikte yaşlandık, birbirimizin cildinin biraz sarktığına ve vücutlarımızın yuvarlaklaştığına tanık olduk. Kötüleşen işitme ve görme yeteneğimiz hakkında şakalar yaptık. Dr. Shmorhun da bizler gibi koşmayı ve bisiklete binmeyi seviyor ve sık sık son katıldığımız yarışların sonuçları hakkında konuşuruz. Kendimizi ona yakın hissederiz.

Dr. Shmorhun yıllardır ailemizi bendeki bel fıtığı ve kocamın iki kaburgasının çıkarılmasına yol açan subklaviyen (köprücük kemiği altından geçen) toplardamarındaki pıhtı gibi çeşitli mini felaketlerden kurtarmıştır. Sol göğsümün alınmasına yol açacak olan kanserle ilk yüzleşmem sırasında bizim yanıımızdaydı. Daha sonra, 2011'in sonunda, kulağımın arkasındaki deride dermatoloğumun gözden kaçırdığı bir melanomu o buldu. İlk kocam melanomdan ölmüştü, bu yüzden bana da aynı tanı konduğunda dehşete kapıldım ama Dr. Shmorhun o fırtınada sırasında da sonuna kadar yanıımızdaydı. O zamandan beri, sağlığım konusunda hep iyimser oldum ve ailem de bu konuda beni izledi. Bugüne kadar, en kötüsünün bittiğinden emindim. Ağrılı bir ameliyat ve melanomu duraklatan radyasyon tedavisi sonrasında onkologlar tarafından hastalığın tekrar ortaya çıkma riskinin yüzde 30 olduğu konusunda uyarılmıştım. Bense onların söylediklerini dikkate bile almadım. *Hadi oradan, kanser asla geri gelmeyecek*, diye düşündüm.

Ancak, Dr. Shmorhun'un karşısına oturup görme sorunumu anlatırken bu inancım sarsılıyor.

"Sorun gözümde olmalı" diyorum Dr. Shmorhun'a. Sorun bey-nimde *olamaz*.

Beni muayene ederken daha hızlı konuşmaya başlıyorum. "Şu aralar doksisisiklin alıyorum, onun yan etkisi olabilir," diye ağzımdan geçiriyorum. "Google'dan baktım."

Hadi acele et, diye geçiriyorum içimden, *kaybedecek vaktim yok!* *Yarın sabah şahane bir seyahate çıkacağım. Hadi işimizi bitirelim hemen.*

Dr. Shmorhun görmemi, gözlerimi, nörolojik tepkilerimi muayene etmeyi sürdürüyor. Yüzündeki ciddi ifadeyi, gülümsemediğini fark ediyorum. Her zamanki sakın hâli yok olmaya başlıyor.

"Ne olacak ki?" diye onu rahatlatmaya çalışıyorum. "Bu tür şeyler hep olur."

“Sorunun gözlerinde olduğunu sanmıyorum,” diye yanıtlıyor beni. Donup kalıyorum. Sorunun göz değilse beyin olduğunu biliyorum.

“Her iki gözün açıkken görüş alanının sağ alt kısmındaki hiçbir şeyi göremiyorsun, o alanı sadece sol ya da sağ gözünle de göremiyorsun,” diyor. “Ama gözlerin diğer görme alanlarında mükemmel şekilde iyi görüyor. Bu da gözlerinin ve optik sinirlerin muhtemelen iyi olduğunu, ancak görme alanının sağ alt kısmından gelen görsel bilgiyi işleyen beyin bölgelerinde bir sorun olduğunu düşündürüyor. Hemen bir göz doktoruna görünmeni istiyorum.” Göz doktoruna telefon etmek üzere dışarı çıkıyor.

Dehşete kapılmış durumdayım.

Görmek için gözlerimize olduğu kadar beynimize de gereksinim duyarız. Gözler dış dünyadaki görsel bilgileri toplar, optik sinirler de bunları işlendikleri beyin parçası olan oksipital loba (görsel kortekse) gönderir. Sol gözünüzde bir sorun varsa sol tarafta göremezsiniz. Fakat beyninizdeki görsel korteksin bir bölgesinde bir sorun varsa iki göz de belirli bir görsel alanı göremez; benim sorum da işte buydu.

Mirek ile Kasia’yı arıyorum ve onlara görme alanımın sağ alt kısmındaki hiçbir şeyi göremediğim için Dr. Shmorhun’un ofisinde olduğumu haber veriyorum. Kasia endişesini belli ediyor ama ona ısrarla önemli bir şey olmadığını söylüyorum. Göz doktoruyla konuştuğuktan sonra onları tekrar arayacağımı söylüyorum.

Oftalmolog Dr. Julie F. Leigh’in muayenehanesi caddenin hemen karşısında. Görmemi kontrol ediyor, gözbebeklerimi büyüten bir ilaç damlatıyor, gözlerimin iyice içlerine doğru güçlü bir mavimsi ışık gönderiyor. Genç ve güzel yüzü, aramızdaki yarık lambanın ardında, benimkine yakın, ısıltılı kúpeleri neredeyse kulaklarıma ve yanaklarıma dokunuyor. Kullandığı zarif parfümün kokusu ho-

şuma gidiyor. Optik sinirlerde veya retinalarda herhangi bir sorun saptamıyor. Kataraktım da yokmuş. Ancak arkasına yaslanırken, gülümsemesi kayboluyor ve gözlerini bir hüznün kaplıyor.

“Korkarım sorun beyninizde,” diyor. “Oksipital korteksinizde bir şey olmalı. Daha ileri tetkikler yapmalıyız.”

Sokağın karşısına koşarak dönüyorum. Ofisi şu an kapalı olsa da Dr. Shmorhun yeni gelen Mirek ile birlikte karanlık resepsiyonda beni bekliyor.

Mirek’in sessiz, dingin hâli beni her zaman sakinleştirir. On sekiz aylıkken çocuk felcine yakalanmış (Polio aşısı 1950’lerin sonuna kadar Polonya’da yoktu, Amerika Birleşik Devletleri’nde bulunduktan birkaç yıl sonra gelmişti) ve hâlâ bariz bir şekilde aksayarak yürüyor olsa da Mirek mükemmel bir bisikletçi, kollarındaki ve sağlam bacağındaki kaslar güçlü. Eşim tam bir entelektüeldir, her zaman nazik ve sıcakkanlıdır; alaycı, ancak kibar bir espri anlayışına sahiptir. Benimse baskın bir karakterim var, gürültücü ve gülmeyi seven biriyim, düşüncelerim konusunda da inatçıyım ama Mirek beni olduğum gibi sever ve yapmak istediğim şeyleri her zaman destekler.

Karanlık bekleme salonunda kendisinden ve Dr. Shmorhun’dan onlara muhalif bir şekilde uzak dururken bile, rahatlamak için Mirek’e bakıyorum. Cesur dış görünüşüm dağılıp un ufak olmaya başlıyor.

“Mümkün olan en kısa zamanda beyin MR’ını çekmemiz gerek,” diyor Dr. Shmorhun.

“Ama yarın sabah seyahate çıkıyorum! Uçak biletimi aldım bile!” diye cevap veriyorum. “Konferansın başkanayım, gitmem gerek!” Kelimeler dehşete kapılmış bir akıntıyla ağzımdan dökülüyor. “Gitmem gerekiyor, kayak yapmam gerekiyor, o konferans bensiz olmaz, benim orada bulunmam şart!” Ebeveynlerini biraz

daha geç yatmak için umutsuzca ikna etmeye çalışan bir çocuk gibi aynı şeyleri tekrarlayıp duruyorum.

Dr. Shmorhun genellikle yumuşak biridir ama bugün çok kararlı. “Bunun ne olduğunu anlamadan bir yere gitmene izin veremem,” diyor. “Seyahat etmen tehlikeli olabilir. Derhal bir MR incelemesi yaptırmamız gerek. Hemen yarın MR çektirebileceğin bir yer bulmalısın.” Mirek de ondan yana tavır alıyor.

Bir saat boyunca tartışmayı sürdürüyorum, istediğim şeyden kolayca vazgeçen biri değilim. Ama hiç taviz vermiyorlar, sonunda pes ediyorum.

Tamam, diyorum kendi kendime. Sırf onları mutlu etmek için MR’i çektirip yolculuğumu bir gün erteleyeceğim.

Mirek ve ben ayrı arabalarla eve doğru gidiyoruz. Görme kaybım sürmeyi çok zorlaştırdığı için onu yakından takip ediyorum. Hava karanlık ve virajlı yollarda ilerlerken epey güçlük çekiyorum. Ne kadar uğraşsam da otomobili şerit içinde tutamıyorum.

Eve vardığımızda, telefon edip uçuşumu bir gün erteliyorum. Aynı zamanda Witek’i arayıp yine de Big Sky’a gitmesi gerektiğini, benim ona daha sonra katılacağımı söylüyorum. Ertesi gün, 23 Ocak, Witek’in doğum günü ve orada olmayacağım için kendimi çok kötü hissediyorum. Konferansa gidecek olan birkaç arkadaşımı arıyorum. “Olanlara inanamayacaksın!” neşeli bir sesle diyorum. “Görmem bozuldu ve size katılmadan önce kontrolden geçmem gerekiyor. Sadece bir gün gecikeceğim.” Sesimde korkumu belli etmemeye çalışıyorum.

Ertesi sabah erkenden, MR için yakındaki bir görüntüleme merkezine gidiyoruz. Arabayı kullanmak için ısrar ediyorum çünkü bu hep yaptığım bir şey ve ikimizin de her şeyin normal olduğunu hissetmesini istiyorum. Ne var ki çok kötü sürüyorum, arabayı şeritten şeride kaydırıyorum. Mirek direksiyona geçmeyi istediğin-

de, sinirlerim yıpranmış bir hâlde ona çıkışıyorum: “İyiym. Beni rahat bırak!”

Bir şekilde, kazasız belasız MR merkezine varıyoruz. Ön büro sorumlusu kaydımı alıyor. İşte o an gerçekten beynimde olası bir tümör için tetkiklerimin yapıldığı kafama dank ediyor.

Beynimin çok ayrıntılı bir görüntüsünü çıkaracak ve belki de bazı korkunç şeyleri ortaya koyacak olan MR’a hazırlanırken korkudan midem bulanmaya başlıyor. Bir hemşire, beyin dokusu tarafından tutulan bir kontrast sıvı vermek için kolumda bir damar yolu açıyor. MR’da, doktorların tümör, inme, sinir hasarı ve diğer anormallikleri araştırdıkları ve normal röntgen, BT incelemesi ve ultrason cihazları ile güvenilir bir şekilde saptanamayan beyin resimlerini (ya da tarama görüntülerini) oluşturmak üzere bilgisayarlı bir sistem kullanılacak.

Bir teknisyen beni MR cihazındaki daracık tünelin içine sokup gürültülü mıknaşısını çalıştırıyor. Tarama süresince bir saat hareketsiz duruyorum, bir saatin sonunda nihayet özgürüm. Sonuçları beklemek için eve giderken, arabayı Mirek kullanıyor. Tamamen tükenmiş vaziyetteyim, MR çekimi ile MR’ın olası sonuçlarının getirdiği stres ve korku tüm gücümü alıyor.

Kuşluk vakti eve varıyoruz; uçağım öğleden sonra kalkıyor. Eşyalarımı bavuluma bir yerleştirip, bir çıkarıyorum: Fazladan bir çift kalın eldiven ve çorap, neredeyse unuttuğum güneş koruyucu. Doktorun arayıp mümkün olan tek haberi yakında vereceğini umut ediyorum: Bu bir tümör değil.

Ama imkânsız olan gerçekleşiyor.

Saat on bir civarında telefon çalıyor. Mirek mutfığa doğru koşarken ben telefonu açıp bir tabureye oturuyorum.

Dr. Shmorhun, “Çok üzgünüm” diyor. “Sana bunu nasıl söyleyeceğimi bilmiyorum.” Sesi çatallaşıyor, duraklıyor. “Tarama sonu-

cu beyninde üç adet tümör bulundu,” diye devam ediyor sonunda. “Hemen acil servise gitmelisin. Tümörlerden biri kanıyor ve bu da melanom olabileceğinin güçlü bir göstergesi. Melanomlar kanamaya eğilimli tümörlerdir. Bu da çok tehlikeli olabilir.”

Yüzümdeki ifadeyi gören Mirek hayatımızın trajik bir yöne saptığını anlıyor.

Hava durumunu düşünüyorum.

Washington banliyölerinde parlak ve güneşli bir gün. Hava tahminlerine göre bugün ve yarın kar fırtınası görülebilir. Montana ise kar yağışlı olacak.

Mutfaktaki tabureden kalkmaya çalışıyorum; ama hareket edemiyorum.

Öleceğim.

Kısa bir an için, bu düşünce tüm benliğimi kaplıyor. Yine de tüm gücümle onu def ediyorum ve oturduğum yerden sıçrayarak harekete geçiyorum. Herhangi bir acil durumda verdiğim tepki, kendime mantıklı, iyi düzenlenmiş bir plan yaparak kontrolü bildiğince ele geçirmektir.

Telefonu kapatıp hemen oğlumu arıyorum. “Witek, Big Sky’a gidemiyorum. Beynimde tümörler bulundu,” diyorum. “Çok üzgünüm. Bugün senin doğum günün ve ben yanında olamayacağım.” Witek tabii ki şoke oluyor, ben de ailemi tekrar bu kadar büyük bir acıya maruz bıraktığım için kendimi kötü bir anne gibi hissediyorum. New Haven’daki Kasia’yı, ardından da Boston’daki ablam Maria’yı arıyorum. İkisi de afallıyor. Konferanstaki meslektaşlarımı arayıp bir önceki başkanının benim yerime geçmesini ve onlara e-posta ile yollayacağım konuşmamı yapmasını istiyorum. Onlar da söyleyecek şey bulamıyorlar.

Kendim ve ailem için mümkün olan en iyi tedaviyi görmeye kararlıyım ve seçeneklerimi araştırmaya başlıyorum. Bir saldırı

planına odaklanmak, beynimde şu anda büyümekte olan tümörlere takılıp kalmamı engelliyor.

Georgetown Üniversitesi Hastanesi'nde meme kanseri onkoloğum Dr. Claudine Isaacs'ı arıyorum. "Haberler kötü. Beynimde birden fazla tümör var," diyorum. "Belki meme kanseri metastazıdır ama tümörlerden biri kanıyor, bu yüzden aile doktorum melanom olabileceğini düşünüyor. Nereye gitmeliyim?"

Dr. Isaacs konuşmaya başlar başlamaz sesinin titrediği belli oluyor. Bana derhal Georgetown'daki acil servise gitmemi söylüyor ve beni olağanüstü bir melanom onkoloğu olduğunu söylediği Dr. Michael B. Atkins'e yönlendiriyor. Benimle hastanede buluşacağını da ekliyor.

Koridorun köşesinden, seyahatim için hazırlanmış kayaklarım bana bakıyor: Geçen sene aldığım şık, güzel Rossignol marka harika kayaklar. Ayaklarımın, ayak parmaklarım en ufak bir hareketine, hatta görünüşe göre ne düşündüğüme bile tepki verebilen kayaklarım. Onlarla karda, pürüzsüz ve zarif bir şekilde uçardım. Şimdi ise hastaneye doğru yola çıkıyorum ve onları geride bırakmak zorundayım.

Cuma öğle sonrası, kar fırtınası geliyor, acil servise girmek için iyi bir zaman değil. Tansiyonum fırlamış, muhtemelen duyduğum endişeye bağlı, belki de kanayan beyin tümöründen dolayı. Hemşireler, tümördeki kanamanın yol açtığı doku tahrişinden kaynaklanan beyin şişmesini önlemek için steroid (kortizon) veriyorlar. İncecik bir perdenin arkasındaki portatif bir karyolada saatlerce yatıyorum. Benim ve Mirek'in etrafımızda koşuşturmaca, ağlama, çılgılık; ıstırap içinde olan ve tehlike altındaki insan yaşamının sesleri yankılanıyor. Cilt kanseri nedeniyle ameliyat edildikten sadece üç yıl sonra bu ortama geri dönmek benim için yıkıcı bir durum.

Doktorlar gelip gidiyorlar, hepsi aynı soruları soruyor, ben de onlara hep aynı şeyi söylüyorum: “Sağ alt tarafı göremiyorum. MR incelemesinde beyinde birden fazla tümör görüldü ve bunların biri kanıyor. Önceden meme kanseri ve melanoma geçirdim.”

Neden sonra, Dr. Atkins’in o gün hastanede olmadığı anlaşılıyor; ancak Dr. Isaacs içeri giriyor ve destekleyici sözler ediyor. O da ayrılıyor. Daha başka doktorlar odaya gelip gidiyor. Bir beyin cerrahı salına salına geliyor ve beynimi kesip içine girmektense daha güvenli bir yöntem olan radyasyon tedavisinin yapılması yönünde tavsiyede bulunuyor. Bir radyasyon onkoloğu da aynı şeyi öneriyor. Karar vermiş değiller. Saatlerce bekliyoruz.

Maria, tekrar tekrar Boston’dan telefonla arıyor. Boston’da, Brigham and Women’s Hastanesi’ndeki radyasyon onkolojisi bölümünde fizikçi ve terapi şefi olarak görev yapıyor.

“Brigham’a gel,” diye ısrar ediyor. “Buradaki doktorlar en iyisidir. Radyasyon onkoloğu Dr. Aizer ile konuştum. Önce ameliyatın, sonra da radyasyon tedavisinin yapılması gerektiğini söylüyor.”

Nasıl gidebilirim ki? Kafamın içinde kanayan bir tümörle acil serviste yatıyorum. Beyni inceleyerek geçirdiğim onca seneye rağmen, ben bir nörolog ya da başka branştan bir tıp doktoru değilim. Bana ne olabileceği hakkında neredeyse hiçbir şey bilmiyorum. Tümör patlayıp beynimi kanla mı doldurur? Böyle bir durumda bu beni öldürmez mi? Hareket etmemem daha iyi. Ama Maria bildiği ve güvendiği doktorların beni görmesini istiyor. Ne yapmalıyım?

Akşam saat sekizi biraz geçse, incecik perdeler aralanıyor ve Witek ile Cheyenne ortaya çıkıyor. Montana’ya seyahatlerini iptal edip, Pittsburgh’dan gelmişler. Onları görmek ne güzel! Yaşadığım korku ve umutsuzluğa rağmen, burada, yanımda olmalarından müthiş sevinç duyuyorum. Kısa süre sonra, Kasia da geliyor. New Haven’dan Acela trenine binmiş ve fırtınadan hemen önce buraya varmış. Mirek ve

ben herkesi bir araya getirdiğimiz, bedenlerinin kokusunu duyduğumuz, yüzlerine dokunduğumuz ve yanaklarından öptüğümüz için çok mutluyuz. Kasia epey yorgun, birkaç saat önce hastalarına bakıyordu. Yanıma uzanıyor, minik bir bebekken yaptığımız gibi birbirimize sokulup sarılıyoruz. Witek ve Cheyenne, hastane kafeteryasından suşi alıp geliyorlar ve serum hortumları ile buruşuk çarşaflar arasında yatağında kendimize bir ziyafet çekiyoruz. Acil servisin ürkütücü sesleriyle çevrili olsak da ailem ve ben bu zorlu sınavda birlikteyiz.

Gece yarısı hepsi ayrılıyor. Bense tekrarlayan bip bipler, çaresiz, yardıma ihtiyaç duyan insanların acılı sesleri arasında acil serviste yatmaya devam ediyorum. Hemşireler zaman zaman gelip bir göz atıyorlar, onlardan beni daha sessiz bir yere almalarını rica ediyorum. Sabaha karşı saat üçte, beni acil servisteki bir odaya alıyorlar; bu odayı etrafı kalabalık ailesi ile çevrili, ağrılar içinde yatan yaşlı bir kadınla paylaşıyorum.

Sabah olduğunda, Mirek ve çocuklarım tekrar geliyorlar ve bekleyişimiz devam ediyor. Günlerden cumartesi, hastane aşırı kalabalık. Hiçbir doktor durup bana bakmıyor bile. Durumumla ilgili hiçbir şey yapılmıyor. Öğlen kararımızı veriyoruz: Buradan ayrılıp yarın Boston'daki Brigham'a gideceğiz. Ne var ki bu düşündüğümüz kadar kolay olmuyor. Benimle ilgilenen hekim bunu onaylamayı reddediyor, hemşire de bize doktorun izni olmadan çıkış yapmam durumunda sağlık sigortamın acil servisteki yatışım için ödeme yapmayacağını söylüyor.

“Onayları olmadan gitmekten korkuyorum,” diyorum Kasia'ya. “Ya tümör daha fazla kanamaya başlarsa? Ve sigorta ödemezse bu hastanedeki kalışım bize tonlarca paraya mal olacak!”

Ancak Kasia, iPhone'undan hasta hakları ile sigorta kurallarına bakıyor ve yazılanların hemşirenin söyledikleriyle çeliştiğini anlıyor. Kasia, “Söyledikleri doğru değil, anne,” diyor. “Gidiyoruz.”

Ertesi gün, 25 Ocak Pazar, sabah erkenden kuzeye, Boston'a doğru yola çıkıyoruz. Gitmeden önce kuaför arkadaşım Jania, saçımı kesmek için evime geliyor. Onu sabahın köründe arayıp durumumdan haberdar etmiştim, o da sabah saat yedide alelacele pijamalarıyla eve geliyor. Kafatasımı açmaları ihtimaline karşı saçlarıma alabros tarzı kesmesini istiyorum.

"Saçlarımı çok kısa kesersen ameliyat yarasının iyileşmesi daha kolay olur," diye açıklıyorum ona.

Mirek ile Toyota RAV4'ümüze spor ayakkabılarımızı ve yol bisikletlerimizi yüklüyoruz, böylece bunları kız kardeşimin bodrumunda egzersiz bisikleti olarak kullanabiliriz. Ne olursa olsun, antrenmanlarımıza ara vermeyeceğimiz konusunda hemfikiriz. Kayaklarımı da ne olur ne olmaz diye yanıma alıyorum.

Mirek, Kasia ve ben kendimizi buz tutmuş yollara vurduğumuzda kar hafifçe serpiştiriyor, bu sırada Witek ile Cheyenne arabalarıyla bizi takip ediyorlar. Bir süpermarket zinciri olan Giant'ın bir şubesinin inşa edildiği yakınlardaki bir şantiyeyi geçiyoruz. Son aylarda mahallemizde nihayet adam gibi bir markete sahip olacağımız ve alışveriş yapmak için artık trafikte kilometrelerce araba sürmemize gerek kalmayacağı için ne de çok sevinmiştim.

Acaba marketin açıldığını görebilecek miyim? Merak ediyorum.

İçimden konuşmak, ailem için geleceği planlamak geliyor. Öleceğimden eminim; hemen olmasa da yakında, belki birkaç gün, belki birkaç hafta içinde. Elbette, internetten durumumla ilgili bir araştırma yaptım. Özellikle altmış yaş üzerindekielerde ve üç ya da daha fazla tümörü olanlarda beyne sıçramış melanomun gidişatı çok kötüdür¹. Bende üç tümör var ve yaşımla altmış üç. Dört ila yedi aylık ömrüm kaldı. Mayıs ile Ağustos arasında ölmüş olacağım. Altmış dördüncü yaşımı göremeyeceğim.

1 <https://www.aimatmelanoma.org/stages-of-melanoma/brain-metastases/>.

Mirek arabayı kullanırken yanında oturuyorum ve ailemin geleceğini düşünmeden edemiyorum. Vasiyetnamemi yazmam ve onların işini kolaylaştırmak için sahip olduğum mallar ile ilgili vekalet vermem gerekiyor. Geride bırakacağım mal ve mülkün hiçbir tartışmaya, karışıklığa yol açmayacak, avukat gerektirmeyecek şekilde bölünmesini istiyorum.

“Mirek evi satmak zorunda kalacak,” diyorum arka koltukta oturan Kasia’ya. “Sizlere veya kız kardeşime daha yakın bir yere taşınması gerek.”

“Yeter, anne,” diyor Kasia. “Güzel şeylerden bahsedelim. Kros kayağı yapmaya gideceğiz. Çok seveceksin.” Planlarım hakkında konuşmayı bırakıyorum, zira tatsız hazırlıklarım onları incitiyor. Ben de bunları düşünmeye sessizce devam ediyorum.

Mirek yalnız kalamaz. Her şeyin aynı kaldığı ama benim artık olmadığım bir evde yaşamak onun için ne kadar da zor olacaktır? Onu yitirmiş olsaydım ben kendimi nasıl hissederdim? Akşamları karanlık bir eve gelmek nasıl da yapayalnız hissettirecek onu; giysilerim hâlâ orada, küpelerim, yaşantım bıraktığım gibi. Ancak ben olmayacağım.

Onun adına öyle bir hüzne kapılıyorum ki gözlerimden yaşlar boşanıyor. Beni ağlarken görecekler diye korkuyorum. Bu düşünceleri aklımdan çıkarmalıyım. Ama Kasia anlıyor. “Anne” diyor yumuşak bir şekilde. “Her şey yoluna girecek. Mirek iyi olacak. Hepimiz iyi olacağız. Endişelenme.” Ama tabii ki endişeliyim. Hem onlar için hem de kendim için endişeleniyorum.

Kasia ve Jake’in New Haven’daki evlerinde geceliyoruz. Torunlarımız, Lucian ve Sebastian, Mirek’i ve beni neşeye sevinçle karşıyorlar. Neler olup bittiğini tam olarak anlamasalar da Babki’nin (Lehçede “büyükanne” anlamında) hasta olduğunu ve herkesin bu yüzden üzüntülü olduğunu biliyorlar.

Bu ev yaşanmışlıklar ve anılarla dolu. Mirek, Kasia, Witek ve ben 1989'da Amerika'ya ilk taşındığımızda dünyanın dört bir yanından gelen bir göçmen yığını arasında, Virginia'nın Alexandria şehrinde kiralık bir apartman dairesinde yaşamıştık. Evin büyüklüğü çok hoşumuza gitmişti. Her çocuk için ayrı yatak odası vardı; o âna dek yaşadığımız en büyük yerdı ve bizim gözümüze bir konak gibi görünüyordu. Hiç eşyamız olmadığı için bir meslektaşım Mirek ile paylaştığımız çift kişilik bir şişme yatak ödünç vermişti, çocuklar ise ikinci el pazarından tanesi 1 dolara aldığımız büyük köpük parçaları üzerinde uyuyorlardı. Haftalarca yere oturup masa olarak karton bir kutu kullandıktan sonra bize çok lüks görünen krom kaplı bir masa ve plastik sarı minderli eskimiş sandalyelere bir kilise satışında otuz beş dolar vermiştik.

Bu apartmanların bulunduğu bölgede okul otobüsünden inenlerin yalnızca yeni gelen göçmen çocukları olduğundan ilk bahseden Kasia'ydı. Diğer çocuklar –*daha zengin* çocukları kastediyordu– güzel mahallelerde müstakil evlerde yaşıyorlardı. Ev satın almak için biraz araştırma yaptığımızda mortgage ile ev almanın ödediğimiz kira ile aynı maliyete geleceğini öğrendik. Yani kira için harcadığımız para ile kendi mülkümüzü alacaktık! Ne muhteşem bir şeydi. Ev sahibi olma kavramı bizim için heyecan verici ve tamamen yabancıydı. Ödeyebileceğimiz bir ev aramaya başladık ve *Washington Post* gazetesinin emlak bölümünde Virginia Annandale'de, yaşadığımız yere çok yakın bir bölgede, özenle bakılmış bahçeleri olan, kolonyal tarzda, büyük müstakil evlerin bulunduğu bir mahallede bir ev bulduk. Aldığımız mülk uzun süredir ihmal edilmişti, ön bahçesinde boydan boya devasa ağaç kökleri ve üzerinde bitki bitmemiş çorak alanlar göze çarpıyordu; evin epey tamirata ihtiyacı vardı. Ama sırtını ormanlara ve bir dereye vermişti. En önemlisi, bizim arazimizdi, dünyanın merkezine kadar bizimdi. Bize sun-

duğu özgürlük ve bağımsızlık duygusunu sevmiştik. Bizler için, Amerika'da başarmış olduğumuzun bir işaretiydi.

Şu an hem Kasia hem de Witek'in kendilerine ait üç katlı çok güzel evleri var. Witek ve Cheyenne, Pittsburg'un bohem bir bölgesinde yaşıyor; Kasia ve Jake'in gök mavisi Viktoryen tarzı evleri ise Yale kampüsüne 1,5 km mesafedeki sakin bir sokakta. Onları her ziyaret ettiğimizde, başardıkları her şey, Kasia ve Jake'in sevimli çocukları, torunlarım Lucian ve Sebastian gibi, kalbimin gurur ve sevgiyle kabarmasına neden oluyor.

Bu çocuklarla ilgili olan her şey beni çok mutlu ediyor. Saçlarının ve derilerinin kokusu sarhoş edici derecede yoğun. Gülen yüzlerini; komik, dengesiz, kocaman dişlerini; dağınık, terli saçlarını; küçük bedenlerinden taşan enerjiyi seviyorum. Onları ziyaret etmekten ve onlarla oyun oynamaktan, onlara kitap okumaktan, onları okula yürüyerek götürmekten daha çok sevdiğim bir şey yok şu hayatta. Çocukluklarının, hayatlarında çok hızlı bir şekilde geçip gidecek olan bir dönemin her ânının tadını çıkarmaya çalışıyorum.

Bir büyükanenin torunlarına olan bu güç katan sevgisi nereden gelir? Kırk yıl önce Kasia doğduğunda kayınvalidem ilk torunuyla güler, ağlar ve büyük bir tutkuyla onun üzerine titrerdi, bebeğin yüzündeki ifadenin değiştiği her dakika, minicik ellerini ve ayaklarını her kıpırdatışında neşe ve heyecanla alkışlardı. Onun adına utanırdım. 2006'da Kasia'nın oğlu Sebastian doğduğunda ben de aynı şekilde torununa tapan bir büyükanne hâline geldim. Üç yıl sonra Lucian doğduğunda aynı şey oldu; büyükanne olmanın tetiklediği olağanüstü duyguları hissettim. Kendi *babkamın* bana hayranlık duyması ve bana koşulsuz sevgisini boca etmesi gibi, büyükanne sevgisinin sınırsız, bunaltıcı, duygusal olabileceğini ve kişinin beynini aşırı duygusal bir pelteye çevirebileceğini keşfettim. Bu aynı zamanda harikulade sevindirici ve keyifli bir şey. Ve

ben, değerli iki küçük çocuk için kendimi hiç şu anki kadar çaresiz hissetmemiştim.

Ertesi sabah hep birlikte Sebastian ve Lucian'ı okula götürüyoruz. Birden aklıma onları bir daha hiç göremeyebileceğim geliyor, göğsümün içinde insanı deli eden bir hüznün dalgası yükseliyor, tüm bedenimden akarak boğazımı sıkmaya başlıyor. Torunlarımı başlarından öpüyorum, saçlarını koklayıp ince, narin vücutlarına sarılıyor ve onlardan ayrılıyorum.

Jake'i çocuklara bakması için geride bırakıp Mirek, Kasia, Cheyenne ve Witek ile kuzeye doğru yola çıkıyoruz. Jake bize daha sonra katılacak. Issız ve siyah-beyaz manzaranın içinden geçerken tekrar kar yağmaya başlıyor: Bembeyaz yollar, siyah nehirlerle dilimlenmiş beyaz tarlalar, beyaz kağıda kara kalem darbeleriyle çizilmiş gibi dalları ile simsiyah ağaç gövdeleri. Donmuş bir dünya.

Ben de donduğumu hissediyorum, ince bir buz tabakası kadar kırılanım. Hafifçe vursalar paramparça olacak gibiyim.

Öğleden önce Boston'a varıyoruz. Maria, bugün Brigham and Women's Hastanesi'nde ve ona bağlı Dana-Farber Kanseri Enstitüsü'nde çeşitli branşlardaki doktorlardan randevu almış. Benimle ilgilenen melanom onkoloğu Dr. Stephen Hodi, Dana-Farber'de çalışıyor; sıcak, cana yakın ve titiz bir radyasyon onkoloğu olan Dr. Ayal A. Aizer ile beyin cerrahı Dr. Ian Dunn Brigham'da görev yapıyor. Üçü de hastalığımla ilgilenecek.

Her randevuya altı kişi gidiyoruz: Kasia, Witek, Cheyenne, Mirek, Maria ve ben. Doktorun yanında bir hemşire, kimi zaman bir asistan veya yardımcı personel de oluyor. Bazen doktor, hançimizin hasta olduğunu sormak durumunda kalıyor ki bu da bizi neşelendiriyor. Girdiğimiz her odayı dolduruveriyoruz, benim uzun boydan nasibini almış ve hoş görünümlü ailem; kız kardeşim

ve ben en ufak tefek olanlarız. Her girdiğimiz odaya personel sandalye eklemek zorunda kalıyor.

Doktorların her biri görmemle ilgili aynı basit muayeneyi yapıyor: Bir elin işaret ve orta parmağını V şeklinde tutup V'yi yukarı, aşağı, sola ve sağa hareket ettirerek, o parmaklarını görsel dört kadranda görebiliyor muyum diye soruyor. Sağ alt kadranda V görünmez oluyor.

Hemen başka bir MR ve hızlı bölünen bir kanser hücreleri varsa bunların yerini gösterecek olan CT/pozitron emisyon tomografi (PET) taraması yapılıyor. Dr. Aizer ile uzun zaman geçiriyoruz; neden önce kanayan tümörün ameliyat edilip ardından bu alanın ve diğer iki tümörün bulunduğu bölgenin radyasyona tabi tutulması gerektiğini açıklıyor bize. Her şeyi net bir şekilde anlatmaya özen gösteriyor, MR ve PET sonuçlarını açıklamak için saatlerini ayırıyor. Melanom tedavisindeki en ileri teknikler konusunda dünyaca ünlü bir uzman olan onkoloğum Dr. Hodi, kendisi diğer tedavilere başlamadan önce ameliyat ve radyoterapi yapılması gerektiğini söylüyor. Açıklamaları ikna edici ve bize teklif edilen tedavi planını hepimiz kabul ediyoruz.

Beyin cerrahı ile tanışmayı beklerken Kasia kayıtlarıma bakıp haykırıyor: “Aman Tanrım! Seni ameliyat edecek olan cerrah tıp fakültesinden sınıf arkadaşım Ian Dunn.”

“İyi midir?” diye soruyorum.

“Harikadır!” diyerek içimi rahatlatıyor. “Çok çalışkandır.”

Ailecek küçücük ofise doluyoruz. Dr. Dunn asistanıyla geldiğinde Kasia benimle birlikte muayene masasında oturuyor. İki kişi bir süre sohbet edip gülüşüyorlar. “Ne tesadüf!” diyor Dr. Dunn.

Dr. Dunn, bilgisayarındaki MR ve PET görüntülerini açıp bize ürkütücü şekilleri gösteriyor. Onlara hızlıca bakıp gözlerimi uzaklaştırıyorum; insan beyni üzerinde ne kadar uzun süre çalışmış olsam da bu şekilde zarar görmüş hâliyle kendiminkine bakmak gelmiyor

içimden. Sağlıklı gri dokunun olması gerektiği yerde korkunç siyah noktaları görmekten hoşlanmıyorum.

Tıpkı göz doktorum ile benim şüphelendiğimiz gibi, belirtile-rime neden olan tümör birincil görsel korteks içinde, başımın ar-kasındaki oksipital lobda; bu yüzden de görmemi etkiliyor. Büyük bir kuru üzüm tanesi büyüklüğünde, beynin iki kıvrımı arasındaki dar oluk içine gömülmüş; iki tepe arasındaki bir aralıkta gizlenmiş küçük bir kara koyun gibi. Kanamasına rağmen en kötü yerde değil, diye kendi kendime konuşuyorum. Bu tümör omuriliğimin içinde olsaydı şu anda felç geçiriyor olabilirdim. Solunum gibi temel yaşam fonksiyonlarını kontrol eden beyin sapına yerleşseydi ameliyat çok tehlikeli olacağı için yapılması düşünülemezdi bile. Hayatımı tehdit etmeyen ama kendini belli eden bir yerde büyüdüğü için şanslıyım. Tümör belirti vermeden gelişseydi, yani ellerim yok olup beni dehşete düşürmeseydi hiçbirimiz bir şey fark etmeden çok daha önce ölmüş olurum eminim ki. Bu şanssız durumda bile şansım yaver gidiyor. Bu iğrenç küçük kuru üzüm tanesi hayatımı kurtarıyor. Şimdilik.

Dr. Dunn kanamayı durduracağını ve tümörü çıkaracağını açık-lıyor. Laboratuvarı, çıkarılan tümörün melanoma olup olmadığını ve eğer öyleyse hangi tür olduğunu belirlemek için incelenecek.

“Kör olacak mıyım?” diye soruyorum. Benimki gibi durumlarda ameliyat ciddi riskler içerir, buna oksipital lobun görme kaybıyla sonuçlanabilecek şekilde zarar görmesi de dahildir.

“Teorik olarak mümkün olsa da muhtemelen hayır,” diyor. “Kör olmasan bile yine de bazı görme problemleriniz olabilir. Ameliyattan sonra uyanamayabilirsiniz de. Bu çok düşük bir ihtimal, ancak tüm riskleri size anlatmam gerek.”

Enerjik ve neşe saçan genç erkek hemşire ters gidebilecek tüm korkunç şeyleri listeleyen bir onay formu çıkarıyor. Formu imza-lıyorum ve oradan ayrılıyoruz.

Ameliyat ertesi gün, 27 Ocak Salı gününe planlanıyor. Ancak büyük bir kar fırtınası yolda. Amerika Birleşik Devletleri ve Kanada'nın kuzeydoğu kesimlerinde tonlarca kar bırakacak ve daha sonra 2015 Kar Fırtınası adıyla hatırlanacak fırtına geliyor. Kız kardeşimin Boston banliyölerindeki evine giderken kar yağmaya başlıyor bile. Dar ve virajlı yollar kayganlaşıp kısa sürede beyaza bürünüyor. Toyota patinaj yaptıkça bizler nefesimizi tutuyoruz.

Kar fırtınası her yanı örttüğünden ameliyat için iki gün daha beklemek zorunda kalıyoruz. Kar, kız kardeşimin evinin pencere-lerine dek yığılıyor. Tipi sonrasında dışarısı güzel, sessiz ve sakin. Ormanda Kasia ve Witek ile yürüyorum, kar kalınlığı bir bacak boyuna ulaşmış. Hafif ve yumuşacık. Sırt üstü karlar üzerine yatıp kollarımı ve bacaklarımı açıp kapayarak kar melekleri yapıyorum. Gülüyoruz. Hayatta olmak ne güzel!

Ameliyat ertelendiği için zamanımı ailemle birlikte, keyif alarak geçiriyorum; tümörlerle ilgili düşünceleri tamamen engelliyorum. Beyin konusunda bir uzman olmama rağmen, kendi beynimin içinde olup bitenlerden tiksiniyorum. Beyin bankasında ilk kez bir beyni avuçlarımda tuttuğumda, tarafsız bir hayranlık duymuştum, çünkü o beyin bana ait değildi. Şimdi ise, bir yandan çok yetenekli doktorlardan oluşan bir ekip ile tedavi olmak isterken, diğer yandan MR'larıma bakmak veya kafatasımın içinde neler olup bittiğini düşünmek bile istemiyorum. Beynim benim için ölümcül bir tehlike arz ediyor.

Boston'a ancak yollar Perşembe günü açıldığında geri dönebiliyoruz.

Trafik o sabah öylesine yoğun ki hastaneye gitmek çok uzun zaman alıyor. Yoğun kardan dolayı çok yavaş hareket eden arabalar caddeleri tıkamış, hava tahminleri de kar yağışının artacağını

söylüyor. Sonunda hastaneye varıyoruz. Bütün ailem benimle birlikte; oğlanları New Haven'daki annesine bıraktıktan sonra Jake de bize katılıyor.

Sabahın erken saatlerinde kanepeler ve konforlu koltuklarla döşenmiş yarı özel kabinlerin bulunduğu geniş bir alana giriyoruz. Burası ailelere sevdiklerinin ameliyattan çıkmasını beklerken biraz mahremiyet sağlıyor. Bizimkiler kendilerini oyalayacak her türlü şeyi getirmiş: kitaplar, oyunlar, bilgisayarlar. Ameliyat sırasının gelmesinin uzun süreceği söylendi –kar fırtınası gecikmeye katkıda bulunmuş olabilir– ve ameliyat öncesi alana almaları bile iki ya da üç saat sürüyor. Yine de hepimizin ruh hâli iyi, gergin bir enerjinin neden olduğu uğultulu bir partideymişiz gibi birbirimizle şakalaşıyor ve çene çalıyoruz.

Beni çağırdıklarında, Mirek ve kız kardeşimle ameliyat öncesi hazırlık odasına doğru gidiyorum. Orada bir hemşire beni karşılayıp dosyamı dolduruyor, anesteziyle tanışıyorum ve cerrahım Dr. Dunn ile tekrar karşılaşıyorum. Korkudan uzak, nihayet ameliyata gireceğim, az sonra narkoz altında uyuyacağım ve hiçbir şey hatırlamayacağım için büyük bir rahatlama hissediyorum.

Bir hemşire ameliyat öncesi hazırlık odasında otururken bana güçlü bir yatıştırıcı yapıyor ve yavaş yavaş sersemlemeye başlıyorum. Unutuşun bu fırça darbesinin aslında uzun ve tehlikeli yolculuğumun başlangıcı olduğunun farkına bile varmadan, zihnimin gölgelenmesini sevinçle kucaklıyorum.

Beyin Ameliyatım

Narkozdan dolayı bilincimi yitirir yitirmez, Dr. Dunn oksipital lobdaki kanayan tümöre ulaşmak için kafatasımın arkasına bir delik açıyor. Beynimin görme merkezinin kıvrımları arasında büyüyen o iğrenç kuru üzüm tanesini nispeten kolayca buluyor.

Cerrahi ekibinin de yardımıyla Dr. Dunn, tümörü oyarak çıkarıyor ve kanamayı temizliyor. Beynime erişmek için çıkardığı kafatası parçasını yerine geri koyuyor, kemiği titanyum vidalarla kapatıp üstündeki deriyi dikeyiyor. Dikişlerin atmaması için kafa derisini kıvrırarak 12 cm'lik kesi boyunca yuvarlıyor. Bu da kafamın arkasına yapıştırılmış şişko bir solucanı gibi duruyor; ama daha sonra düzgün bir yara izi hâline gelecek.

Birkaç saat sonra gözlerimi açıyorum.

İlk fark ettiğim şey: Görebiliyorum! Kör değilim! Her kadranda, tüm görsel alanlarımda görebiliyorum; solda, sağda, yukarıda ve aşağıda. Görme duyumu sınamak için hasta odasında etrafa bakıyorum, parmaklarımı V şeklinde açıp beni muayene eden doktorların ameliyattan önce yaptıkları gibi dört görsel kadranda dolaştırıyorum. Hiç sorun yok! Parmaklarımı nereye götürürsem götüreyim, V'yi görebiliyorum! Kaybolan el yok, bulanık alan yok, anormal hiçbir şey yok. Tümör ve kanama oksipital korteksime kalıcı hasar vermemiş.

Nasıl da rahatlıyorum.... Tek bir ayrıntı haricinde.

Dr. Dunn bize tümörün metastatik melanom gibi göründüğünü söylüyor. Birkaç gün sonra kesin sonuçları laboratuvarından alınca emin olacağız. Bu arada tam da korktuğumuz gibi, büyük olasılıkla bu korkunç kanser türüyle yeni baştan mücadele etmem gerekeceği konusunda telaşa kapılmaktan başka bir şey yapamıyoruz.

Melanom, cilt kanserleri arasında en nadir görüneni, aynı zamanda en tehlikeli olanıdır; her yıl 130.000 kişiye melanom tanısı konmaktadır, bunların çoğu benim gibi açık tenlidir¹. Derinlerdeki cilt katmanlarını güneşin zararlı etkilerinden koruyan, melanin adı verilen koyu renkli bir pigment taşıyan deri hücreleri olan melanositlerden gelişir. Birçok melanom deri üzerinde melanositlerin zararsız birikimi olan ben şeklinde başlar, bu leke zamanla kanserli hâle gelebilir. Melanomun metastaz yapma (vücudun diğer yerlerine yayılma) eğilimi vardır, genellikle ciltte ilk olduğu yerden lenf bezlerine ve organlara, özellikle de akciğerlere, karaciğere ve beyne yayılır. Beyne yayıldığında neredeyse kesin olarak ölümle sonuçlanır.

Göründüğü kadarıyla, hakkımda ölüm cezası verilmişti.

Öleceğimden hepimiz eminiz. Yakınlarım, doktorlar ve ben kesinlikle öleceğimi biliyoruz. Bunu yüksek sesle dile getirmesek de bu korkunç gerçek aramızda öylece duruyor.

O gece, 29 Ocak Perşembe gecesı, ben hastanede kalırken bizimkiler yorgunluktan bitap düşmüş hâlde kız kardeşimin evine gidiyorlar. Yatakta uzanırken ağrı hissetmiyorum ama uyuyamıyorum da. Beynimde şişlik oluşmasın diye epey steroid yüklüyorlar ve bunun yan etkilerinden biri de uykusuzluk. Zerre uykum yok, zihnim dolup taşan anılarla patlayacak gibi.

Gecenin bu karanlığında, bana bakan yoğun bakım ünitesi hemşiresi yatağımın yanına bir sandalye çekip oturuyor. Pencerenin dı-

1 <https://www.aimatmelanoma.org/about-melanoma/melanma-stats-facts-and-figures/>.

şında kar yağdıkça, ağzımdan sözcükler dökülüyor. Daha önce hiç paylaşmadığım şeyleri, Polonya’da geride bıraktığımı düşündüğüm acı hikâyeleri anlatıyorum. Bütün gece konuşuyorum.

Ertesi sabah, Witek ve Cheyenne ilk gelenler. Hastanede kaldığım odanın sessizliğinde bu hikâyeleri onlarla da paylaşıyorum. Öleceğimden eminim ve geçmişimi bilmelerini istiyorum; bu onların da geçmişi. Özellikle Witek’in parlak bir bilgisayar bilimcisi olan babası Witold hakkında daha çok şey bilmesini istiyorum.

Aslında bu hikâyeleri anlatmamın bencilce bir nedeni de var: Vücudumda neler olup bittiğine dair korkumu ifade etmem, şu anda kendisini en acı verici şekilde tekrarlayan aile geçmişimizi dile getirmem gerek. Oğlum daha yedi yaşındayken, babası şimdi benim mustarip olduğum kanser türünden ölmüştü: Beyne metastaz yapan melanom.

Eşim bana kötü haberi verdiğinde Witek henüz yürümeye başlamış bir bebek, kız kardeşi Kasia ise beş yaşında bir çocuktü. Haziran 1980’de Polonya’nın Varşova kentinde sıcak ve güneşli bir gündü. Yirmi dokuz yaşında, genç bir eş ve anneydim; Witold yüzü kordudan buruşmuş hâlde eve girdiğinde yemek yapmak için sebzeleri doğruyordum.

Ağzından dökülen kelimeler o kadar korkunçtu ki anlamakta zorlanmıştım. O sabah erken saatlerde sırtındaki koyu renkli beni fark ettikten sonra bir dermatoloğa görünmek için yakınlardaki bir hastaneye gitmişti. Doktor daha ilk bakışta Witold’a melanom olduğunu açıklamıştı.

Witold, “Doktor öleceğimi söyledi,” demişti. “En iyi ihtimalle sekiz ay daha yaşarmışım.”

Çılgılık atmak istedim, ama hiç sesim çıkmadı. Nihayet, “O doktor yanılıyor olmalı!” diye bağırdım.

Tabii ya, doktor komünist Polonya'nın sağlık hizmet sistemindeki birçok berbat çalışandan biri olan şarlatanın tekiydi. Witold'a şöyle bir baksanız tamamen sağlıklı olduğunu anlardınız. Polonya'da neredeyse hiç kimsenin egzersiz için koşmadığı bir zamanda, ya-kışıklı, geniş omuzlu ve kaslı bir yüzücü ve koşucuydu. Güzeller güzeli iki çocuğu olan harika bir aileydik.

Polonya standartlarına göre hâli vakti yerinde ve başarılı sayılırdık. 1978-1979 akademik yılını, Witold'un Fulbright bursuyla gittiği Urbana-Champaign'daki Illinois Üniversitesi'nde geçirmiştik. Geleceğimiz için iddialı planlarımız vardı. Ancak bunların arasında kanser yoktu.

Ertesi sabah erkenden, Varşova'daki aynı hastaneye tekrar koştuk. Doktor, ilk teşhisini tekrar ederken resmî ve soğuktu: Witold aylar içinde ölecekti. "Tedavisi yok," dedi. "Kendinizi hazırlayın." O anda bayılacak gibi oldum. Bir hemşire avucumun içine bir di-azem tablet sıkıştırarak bizi kapıdan geçirdi.

"Bunu kimseye anlatmayacağız," diye fısıldadı Witold o gece yatağa uzanırken. O zamanlar Polonya'da kanserli olmak utanç verici bir şey olarak görülmekteydi. Aydın ve eğitimli arkadaşlarımız arasında bile, bir zayıflık ve kişinin yaşamı üzerinde kontrolü olmadığına bir işareti olarak görülüyordu. Kanser hakkında konuşmak tabuydu.

Birkaç gün sonra gittiğimiz bir onkolog Witold'ün melanomu olduğunu doğrulayarak acil cerrahi müdahale planladı. Birkaç hafta içinde melanom cerrahi olarak çıkarıldı ve eşime kemoterapi başlandı.

Varşova'da Wawelska Caddesi'ndeki Onkoloji Enstitüsü'ndeki infüzyon ünitesi korkutucu ve iç karartıcıydı. Daha da kötüsü, o zamanlar çoğu insan gibi biz de kemoterapi hakkında neredeyse hiçbir şey bilmiyorduk. Kimse bize ne olacağını ya da tedavinin neye

yarayacağını anlatmadı. Doktorlar ve diğer personel, hastalarla iletişim kurmuyor, aileler tamamen kendi hâllerine bırakılıyordu. İnternette önceki yıllarda, bilgi edinmek hiç de kolay değildi. Yine de durumumuzun korkunç olduğunu gayet iyi biliyordum. Kanser, özellikle melanom, ölümcül bir hastalık olarak kabul edilirdi. Çok az kişi bunu atlatıp yaşamına devam edebiliyordu.

Hastalığın tanısından sonra haftalar geçtiği hâlde Witold ölmedi. Ameliyattan ve birkaç kür kemoterapiden sonra normal hayatına döndü. Ben de kanser olduğunu bile hızla unutmaya başladım. Hatta bundan fazlasını yaparak hastalığını istemli şekilde bilincimden attım. Aklımın karanlık bir köşesine sürdüm, üstünü yüzeysel mutluluk katmanlarıyla örtüp votka ve eğlencelerle sımsıkı kapadım.

Yine de, bilinçaltıma ne kadar derine bastırılmış olsa da hastalığının kabusu geçmedi. Witold giderek daha fazla kendi içine kapandı ve hastalığının ciddiyetini yadsıdığımız ölçüde birbirimizden uzaklaştık. Korkmadığıma inanmaya çalışsam da çok korkuyordum. Korku, birbirimizden kopuşumuzu körükledi ve yollarımızı ayırdık.

1981'in sonuna geldiğimizde, Polonya'daki politik durum kötüleşen evliliğimin adeta bir aynası olmaya başlamıştı. O Aralık ayında, komünist hükümet ülke içindeki siyasi muhalefeti kırmak için Polonyalıların özgürlüğünü ciddi şekilde sınırlayarak ve ulusun zaten sendeleyeni ekonomisini iyice bozarak sıkıyönetim ilan etti. Varşova caddeleri tanklarla kapatıldı ve tam teçhizatlı Polonyalı askerler devriye gezmeye başladı. Dondurucu gecelerde karanlık kentte üstünkörü yaktıkları ateşlerle ısınmaya çalışıyorlardı. Bizim için yabancı bir dünyaydı, korkutucu, neredeyse bir savaş bölgesi. İnsanlar boş dükkânların önünde uzun kuyruklarda bekliyor, askerler kontrol noktalarında kimlik kontrolü yapıyor, halk tutuklanma korkusuyla sokağa çıkma yasağı başlamadan önce evlerine koşuyor, arkadaşlarımız hapse atılıyordu.

Mirek'e âşık olduğumda Witold ile olan evliliğimiz zaten bitmek üzereydi. Mirek'in kollarında kendimi hep böyle teselli ettim; onun istikrarlı varlığı tam olarak çocuklarımın ve benim ihtiyacımız olan şeydi. Witold onu aldatmamı çok güç kabullendi. Fransa'ya taşınarak hayatımızdan çıktı ve o zamanlar Batı ülkelerine gidip gelmek kolay olmadığı için iki yıl boyunca çocukları görmeye sadece birkaç kez geldi.

Bir keresinde evimden ayrılırken, Witold kapıda bana döndü ve harika bir anne olduğumu, her zaman koşulsuz olarak çocuklarımızın yanında duran bir güç olduğumu, onlara olan inancıma ve bağlılığıma gıpta ettiğini söyledi. Hüzünlü, sıcak ve alçakgönüllüydü. Onca yıldan sonra ilk kez dostça bir hoşça kal öpücüğü verdi.

O zaman bunların Witold'un bana söylediği son sözler olduğunu bilemezdim. Mayıs 1985'te, Varşova'ya yaptığı o ziyaretten birkaç ay sonra Fransa'nın Bordeaux kentinde bir hastanede öldü. Kanseri beynine metastaz yapmıştı. O zamanlar bu tür beyin kanserinin hiçbir tedavisi yoktu.

Ölüm haberini aldığımda, titrememe engel olamadım, çocuklara söylediğimde ağlamaya başladılar. Cenaze törenine katılmak için çok küçüktüler, ailem ve Witold'unkiler ile birlikte onları götürmemeye karar verdik ve ben yalnız gittim. Daha sonraları, lafı babalarının ölümüne getirmeye çalıştığımda bunun hakkında konuşmak istemediler. Yıllar boyunca, her birimiz kendi yolumuzda devam etmek için elimizden gelenin en iyisini yaptık. Fakat Witold'un ölümü bizi hâlâ etkiliyor, özellikle melanomun ailemiz için çok büyük bir anlamı var.

Ameliyatımdan üç gün sonra 1 Şubat 2015 Pazar günü, hastaneden çıkacak kadar iyileştim. Mirek ve ben kız kardeşimin evine gidiyoruz, doktorlarıma yakın bir yerde kalarak iyileşmeye devam ediyorum.

Beynimin şişmesini önlemek için hâlâ steroid yüklü vaziyette, kendimi sınırsız güçlere sahip bir süper kahraman gibi hissediyorum; bir dolu uyarıcı verilmiş vahşi bir kadın; kararlı, azimli, hırslı. Boston'dan NIMH'nin idari, klinik ve bilimsel direktörlerine bir dizi e-posta gönderip ben öldükten sonra bilmelerini istediğim her şeyi anlatıyorum. E-postalar akla yatkın geliyor ama o kadar çok e-posta yazmam gerekli ki; üstelik bunların hepsi uzun ve çok ayrıntılı; steroid yakıtlı manik enerjimin bir göstergesi.

Düşüncelerim sel gibi akıyor. Konuşmadan ve yazmadan durmıyorum. Hayatımla ilgili sayfalar dolusu şey yazıyorum. Bu hastalık beni öldürürse şu an ve geçmişte benimle ilgili olan her şeyin yok olmamasını sağlamalıyım. Hastalığın beni götürme olasılığı epey yüksek. Fiziksel zindeliğim, yaşamaya dair hevesim ve çevremdeki insanlara duyduğum derin sevgiye rağmen öleceğim; hem de muhtemelen pek yakında. Bunu ben de ailem de biliyoruz. Ironman için yapılan antrenmanlara elveda. İşte hayatım sona ermekte.

Ancak savaşmadan kendimi koyvermeyeceğim, üstelik garip bir şekilde oldukça iyimser hissediyorum. İlk kocamın melanom nedeniyle ölümünden beri bu korkunç hastalık ile ilgili yapılan en son araştırmaları yakından takip ettim. Her yeni tıbbi gelişme hakkında bir şeyler okuduğumda Witold aklıma geliyor ve merak ediyorum: *Bu tedaviyi alacak kadar uzun süre hayatta kalabilseydi ne olurdu? Bugün hâlâ yaşıyor olabilir miydi?* Bu alandaki şaşırtıcı ilerlemelerin onun için çok geç olduğunu düşünmek çok üzücü.

Kansere karşı savaşta en yeni ve en umut verici gelişme immünoterapi (bağışıklık tedavisi). Bu çığır açıcı tedavi, vücudun hastalıklarla savaşmak için kendi savunma mekanizmalarını kullanır, bağışıklık sistemini güçlendirerek kendisinden kaçacak olan kanser hücrelerini tanımasını ve yok etmesini sağlar. Son yıllarda araştırma kuruluşları, bilimsel dergiler, hatta gazete ve TV haber programları

bile immünoterapiyi belki de tüm tıp tarihinde kanser tedavisinin en heyecanlandırıcı ve cesaret verici ilerlemesi olarak görüyor.

2012 yılında boynumda melanom bulduklarında beni tedavi eden onkoloğum Dr. Hodi, kanser immünoterapisi alanında tanınmış bir uzman. Hâlâ laboratuvar sonuçlarını bekliyor olsak da Dr. Dunn'ın değerlendirmesine dayanarak Dr. Hodi'nin bende metastatik melanom bulunduğundan hiç şüphesi yok. Ameliyat sonrası iyileştikten ve radyoterapiye girdikten sonra yapılacak ek tedavi seçeneklerini tartışacağız. İmmünoterapi bunlar arasında olacak mı? Bu benim en çok merak ettiğim tedavi umudum ama aynı zamanda kesin yararının uzak bir ihtimal olduğunu da biliyorum. Bu noktada, 2015 yılında, beyin tümörlerinin tedavisinde immünoterapinin etkinliği hakkında kısıtlı sayıda araştırma mevcut ve en son bulunan ilaçlar henüz beyindeki metastatik melanomlar için uygulanmış değil. Bildiğim kadarıyla, benim gibi hastalar ölüme mahkûm.

Kolayca umutsuzluğa kapılabilirdim. Fakat yıllar önce, hiç beklenmedik bir kaynaktan önemli bir şey öğrenmiştim: Lance Armstrong. 2007 yılında babam kolorektal kanserden ölmek üzereydi, ben de onunla ilgilenmek için Amerika Birleşik Devletleri'nden Polonya'ya gidip geliyordum. Uzun süren uçak yolculuklarında sürekli kitap okuyordum. Bir gece, Armstrong'un kanserden kurtulmasıyla ilgili anılarını anlattığı *Yaşama Çevrilen Pedal, Bisikletin Değil, İnancın Öyküsü* kitabını da okumuştum.

O zamanlar, henüz kanserle mücadelelem başlamamış olsa da Armstrong'un kitabını sanki kendim kanserle savaşıyormuşçasına ağlayarak okumuştum. Kendimi rekabetçi ruhu ile özdeşleştirmiştim ve hastalığıyla mücadele edişinden çok etkilenmiştim; özellikle de hiç umut kalmadığında ve genç yaşta öleceğini öğrendiğinde. Bazı doktorlar ondan tamamıyla vazgeçtiğinde ve sağlık sigortası

veya tedaviyi ödeyebilecek parası yokken, Armstrong yakalandığı ve akciğerleriyle beynine metastaz yapan testis kanseri hakkında bilgi ediniyordu. Ardından metastatik testis kanserinin tedavisi konusunda Amerika'daki en iyi kurumu ve uzmanları buldu.

Armstrong, sizi en iyi savunacak kişinin yine kendiniz olduğunuzu söylüyordu ısrarla. Sadece doktorlarınıza, ailenize veya başka birine güvenmeniz doğru olmaz; ne kadar ağır hasta olsanız da, kendinizi bitkin hissetseniz de hastalıkla mücadelenizde ön cephede bulunması gereken kişi sizsiniz. Hastalığınızla ve size konan tanıyla ilgili olarak öğrenebileceğiniz her şeyi öğrenin, en iyi doktorları bulun, doktorlarınızın size hangi ilaçları ve tedavileri verdiklerini ve ne yapmaları gerektiğini kesin olarak öğrenin, hastalığınızla ilgili araştırma yapmayı ve sorular sormayı asla bırakmayın ve doktorların size söyledikleri şeyleri sürekli kontrol edin, kontrol edin, kontrol edin, ikinci ve üçüncü kişilerden fikirler alın. Bunların hepsi size bağlı çünkü sonuçta başka hiç kimse (sizi seven aileniz ya da hayatta kalmanızı isteyen doktorlarınız bile) sağlığınıza sorumlu değildir. Elbette bir destek ekibine ihtiyacınız var ama sonuçta bu yarış kendi başınıza koşuyorsunuz.

Bu sürecin bir yarışla karşılaştırılması boş bir benzetme değil. Üst düzey atletizm yarışmalarında, Armstrong'un yazdığı gibi, acı çekmek sürecin bir parçasıdır. Hem zihinsel hem de fiziksel olarak acıya yüksek tolerans göstermeniz, sizi bitiş çizgisine götürür. Bir maraton koşucusu ve triatlon katılımcısı olarak, sekiz yıl önce Armstrong'un kitabını okurken tam olarak ne demek istediğini anlamıştım. Şimdi ise hayatımın en yıldırıcı mücadelesiyle karşı karşıya kaldığımda, çok sevdiğim atletizm yarışmalarının, ileride olacaklara dayanabilmem ve belki de hayatta kalabilmem için en iyi hazırlık olduğunu biliyorum.

Ömür boyu sürececek bir yarışa hazırlanıyorum. Fiziksel acılara karşı dayanıklılığım oldukça yüksek ve ne olursa olsun asla

pes etmemeye idmanlıyım. Şu an en ölümcül hâlini almış olan bu hastalıkla bir kez daha yüz yüze geldiğimde, takındığım bu tutum (*bunu yapacağım, başaracağım* tavrı) yaşam çizgim hâline geldi. Aldığı mükemmel sağlık hizmeti ve gösterdiği sarsılmaz azim Armstrong'un hayatını kurtardı. Benimkini de kurtaracağını umuyorum. Burada bahisler çok ama çok yüksek. Kazanırsam ödülüm yaşamak olacak.

Hayatta kalma şansım zayıf gözüксе de ailem ve ben metastatik melanom hakkında bulabildiğimiz her şeyi öğrenmeye koyuluyoruz. Neyse ki biz bu proje için iyi donanıma sahibiz: Witek bir sinirbilimci, Kasia bir doktor, kız kardeşim Maria radyasyon onkolojisinde çalışan bir fizikçi ve Mirek parlak, mantıklı, soğukkanlı bir matematikçi. Hep beraber, metastatik melanomun mekanizmalarını ve şu an mevcut olan en iyi tedavileri inceliyoruz. Bu konuda yapılmış en son araştırmaları bulmak için tıbbi dergileri araştırıyoruz ve bir doktordan çıkıp diğerine gidiyoruz.

Tabii ki ölümümle ilgili düşüncelerden korkuyorum. Ama kendime depresyona girme izni vermiyorum. Yastığa sarılıp ağlamıyorum. Böyle davranmak, hayatta kalma şansım olacaksa ihtiyacım olan değerli enerjiyi tüketmekten başka işe yaramaz.

Mücadeleden kolayca vazgeçmemek ilk kez başıma gelen bir şey değil. Altı yıl evvel, meme kanseri için kemoterapiye başlamadan önce, bir tanıdığımız arayıp mastektominin korkunç derecede acı verici olacağını ve kemoterapinin beni hareket ettirmeyecek kadar hâlsiz bırakacağını söylemişti. Bana ihtiyacım olan bir hediye gönderdiğini de eklemişti. Birkaç gün sonra, kargoyla yumuşak, puantiyeli bir pijama takımı ile üzerinde “en iyi dileklerimle” yazan ve yatakta çok fazla zaman harcamak üzere hazırlanmamı öneren bir not geldi.

Hediye ve iyi dileklerden dolayı memnun olmakla birlikte, bunları gönderen tanıdığımızın çok yanıldığını da biliyordum.

Memem alındıktan sonra, yatakta iki ya da üç gün kaldım. Ama dördüncü gün, dışarı çıkıp yürüdüm, hayat meşgalesine geri dönme-ye istekliydim. Acılarımı ve rahatsızlıklarımı görmezden gelmeye ve iyileşmeye odaklanmaya karar vermiştim. Pijamalara bakmaya bile dayanamıyordum, bu nedenle onları başka birilerine verdim.

Bu olay, ailemizde bir şaka konusu oldu. Yeni teşhis konduğunda Mirek ve çocuklar “Sana puantiyeli pijamalar gönderelim mi?” diye sordular. *Mümkün değil*, diye düşündüm.

Kendim için üzölmeye hiç niyetim yok. Kendime acımam me-tanetimi yok eder ve enerjimi her şeyden daha fazla tüketir.

Yine de, işlerin ne kadar kötüye gittiğinin farkında değilim.

Mart ayının ortalarında, beyin ameliyatı olduktan yaklaşık bir bu-çuk ay sonra çekilen bir dizi MR beynimin bazı bölgelerinde yeni küçük lezyonlar (anormal doku alanları) oluştuğunu gösteriyor. Sadece MR’a bakarak anlamak zor olsa da, bunlar muhtemelen tümöre ait görüntüler.



Witek, ben, Kasia ve Jake, oksipital korteksimdeki tümörün alındığı beyin ameliyatından tam bir ay sonra Boston dışına kayak yapmaya gidiyoruz.

Brigham'daki radyasyon onkoloğum Dr. Aizer, tümörler için en iyi seçeneğin stereotaktik radyocerrahi (*stereotactic radiosurgery* - SRS) olduğunu düşünüyor. SRS, tümörleri kurutmak amacıyla her birine ayrı ayrı yüksek doz radyasyon verilmesine odaklanan bir tedavi türüdür. Başka bir yaklaşım, beynin bütününe biraz daha düşük dozda radyasyon aldığı tüm beyin radyoterapisidir. Ancak Dr. Aizer, tüm beyin radyoterapisinin melanom için en iyi seçenek olmadığını söylüyor, zira melanom gibi özellikle agresif olan kanser hücrelerini öldürmek için çok yüksek dozda radyasyon gerekiyor. Her neyse, ben de zaten yakıp yıkan bu tür bir yaklaşımı düşünmek istemiyorum. Radyasyon pek de öyle masum bir işlem değil ne de olsa; amacı hücreleri öldürmek ve bu konuda kanserli ile sağlıklı hücreler arasında ayrım yapmıyor. Tüm beynimin nöronları mahveden radyasyona maruz kaldığını düşünmek beni dehşete düşürüyor.

İlerlemiş beyin melanomu olan bazı hastalar ve birçok beyin tümörü için SRS uygun değildir; yüksek enerjili radyasyona ihtiyaç duyan çok fazla alan vardır. Bu durum beyin dokusunda tehlikeli hasarlara yol açabilir, bu da beni elbette çok endişelendiriyor. Neyse ki bu noktada, beynimde SRS hedefli yaklaşımın işe yarayabileceği kadar az sayıda tümör var. Ve böylece üzerinde başımı sabit tutmak için özel yapılmış yüz maskesi olan bir sedyeye kemerle bağlanıyorum, yok olup gideceklerini umarak beynimdeki birkaç küçük tümörü hassas, yüksek enerjili radyasyon ışınlarıyla yayılım ateşine tutuyoruz.

Ancak hedefe yönelik radyasyon tedavisi kalıcı bir çözüm değildir. Yeni tümörler oluşmaya devam ederse ki ediyorlar, beynim yakında ölümcül lezyonlarla kalbura dönecek. Doktorlar beyhude olduğu için radyasyon tedavisini durduracaklar; sonuçta beynin kalıcı hasar almaksızın radyasyona dayanabilmesinin de bir sınırı

var. Tümörler büyümeye devam edecek, beynime baskı yaparak sert kafatasımın içinde şişmesine neden olacak. Sonunda komaya gireceğim ve sonunda, şişlik kafatasımın altındaki beyin sapını iyice sıkıştırıp, nefes alma yetimi yok ettiğinde öleceğim.

Etkili bir şey yapmalıyım, hayatımı kurtarabilecek yeni bir şey bulmalıyım. Yeni geliştirilen, daha agresif bir tedavi yöntemi uygulanmazsa birkaç ay içinde ölmüş olacağım. Ben ve ailemizdeki herkes tıp dergilerinde yayımlanan her yeni çalışmayı bulup okumaya devam ediyor. Boston'daki melanom uzmanlarını, klinisyenleri ve araştırmacıları ziyaret ediyor, bilgi topluyor ve onların önerilerini inceliyoruz. Diğerlerinden gizli olarak Dana-Farber'daki melanom onkologum Dr. Hodi'nin bir tür olağanüstü yeni immünoterapi tedavisi önereceği umudunu da taşıyorum.

En son beyin ameliyatımdan kısa bir süre sonra gördüğüm Dr. Hodi'yi görmeye gittiğimizde, beynimde yeni tümörlerin olduğu haberi karşısında soğukkanlı davranıyor. Şu an immünoterapinin benim için doğru olacağından kuşku duyduğunu söylemesi beni hayal kırıklığına uğrattıyor. Doktorların immünoterapinin beyindeki ilerlemiş melanomun tedavisinde başarılı olup olmadığını henüz bilmediklerini söylüyor. Kendi araştırmalarımın öğrendiklerim bende de aynı şüpheyi uyandırmıştı. Ziyaretin sonunda Dr. Hodi, Boston'daki bir klinik araştırmaya katılma fırsatından bahsediyor. Ancak bu yola girip girmeyeceğime henüz net karar veremedim; evden epey uzak bir yerde yapılacak klinik bir araştırmaya katılmanın güçlüğü de cabası.

Bundan sonrasında ne yapacağımızı gerçekten bilmiyoruz. Bu yüzden araştırmalarımızı sürdürüyoruz. Massachusetts General Hastanesi'nde, bize bir buçuk saat boyunca melanom ile ilgili yeni tedavileri anlatan papyonlu, sıcakkanlı ve bilgili doktor Dr. Keith Flaherty'yi ziyaret ediyoruz. Dr. Flaherty sadece (kanseri hücre-

lerindeki belirli molekülleri hedef alan ve umut vaat eden bir tedavi yöntemi olan) hedefe yönelik tedavide değil, aynı zamanda melanomun özel mutasyonlarının tedavisinde de uzman bir hekim. Hedefe yönelik tedavi konusunda sahip olduğu deneyimine rağmen, önce immunoterapiyi denememi öneriyor. Ocak ayında beynimdeki tümörler saptandığı sırada, meme kanseri doktorumun da tavsiye ettiği ve alanında saygı duyulan bir onkolog olan Dr. Michael Atkins'in yönetiminde Georgetown'daki Lombardi Kapsamlı Kanser Merkezi'nde melanom kaynaklı beyin tümörlü hastalar için yapılması planlanan klinik immünoterapi araştırması hakkında bize bilgi veriyor.

"Dr Atkins çok iyidir; onunla çalıştım," diyor Dr. Flaherty bize. "Orada tedavi görmelisin. Zaten o bölgede yaşıyorsunuz, bu nedenle sizin için de çok uygun olacak ve Dr. Atkins gerçekten harika bir doktordur."

Hastalığımın gidişatının ne denli kötü olduğu göz önüne alındığında, ailem ve ben en iyi yaklaşımın melanoma elimizdeki bütün silahlarla saldırmak olduğu konusunda hemfikiriz: radyoterapi, immünoterapi ve belki de hedefe yönelik tedavi. Dr. Flaherty, "Eğer hepsini alacak olursanız, neyimiz var neyimiz yok, elimizdeki her şeyle savaşmış olacağız," diyor cesaret verici bir gülümsemeyle.

Mart ayının sonlarında, beyin ameliyatından yaklaşık iki ay sonra ve aldığım radyoterapi seanslarını takiben, Boston'ı nihayet terk edip Virginia'ya dönüyorum. Başımın arkasındaki kesi uzun bir yara izine dönüşmüş durumda, ameliyat için tıraş edilmiş olan saçlarım henüz uzamadığı için de bu iz dışarıdan rahatlıkla görülüyor.

Yeni beyaz bisikletim beni bekliyor. Garajın karanlık bir köşesinde öksüz kalmış, "*Madem ölecektin neden beni buraya getirdin?*" diye sorar gibi bana sitem ederek bakıyor. Yumuşak, beyaz gidonunu

okşuyorum ve tüm bu çile başladığından beri ilk kez ağlıyorum. “Söz veriyorum, seni süreceğim,” diye fısıldıyorum.

Ertesi gün, sözümü tutuyorum. Bisiklete binip mahallemün ses-siz sokaklarında yavaşça sürmeye başlıyorum, kısa süre önce dikiş atılmış ve sonrasında radyasyon uygulanmış başımı incitmemek için sürerken çok dikkat ediyorum.



Beyin ameliyatından yaklaşık iki ay sonra, Virginia, Annandale’de banliyö sokaklarında çekine çekine antrenman yapıyorum.

Doktorlar, radyoterapi sonrası başka bir tedaviye başlamadan önce birkaç hafta beklemem gerektiğini söylediler. Biz de fırsat bu fırsat deyip, Mart ayının sonunda, Mirek, Kasia, kız kardeşim Maria ve eşi Ryszard ile birlikte, ölüme ilişkin karanlık düşünce-

lerimizi unutmak ve birbirimizden güç almak için Hawaii'ye kaçıyoruz. Mirek, Kasia ve ben sönmüş yanardağların kıyısında iki yüz milden fazla bisiklet sürüyoruz. Görme duyum mükemmel, beynim her zaman olduğu gibi çalışıyor ve hastalığa ait herhangi bir semptomun bulunmaması bana daha iyi olacağıma dair umut veriyor. İçimi iyimserlik kaplıyor. Her gün birkaç mil koşmaya ve her zamankinden daha enerjik bir şekilde idman yapmaya başlıyorum. Açık okyanusta, yakında gerçekleşecek olan meşhur Lavaman Waikoloa Triatlon parkurunun bir bölümünde yüzüyorum. Bir hevesle lav yataklarında 5 kilometre yarışına bile girip, yaş grubumda dördüncü oluyorum. Hawaii bize son iki ay yaşadığımız karmaşadan sonra huzurlu bir soluk aldırıyor. Ancak aklımın bir köşesinde, Dr. Flaherty'nin önerisini sürekli evirip çeviriyorum. Georgetown'daki immünoterapi araştırmasının nasıl bir şey olduğunu ve eve döndüğümde kayıt yaptırabilirsem gerçekten işe yarayıp yaramayacağını düşünüyorum. Eğer umduğumuz gibi sonuç vermezse ne olacak? Daha uzun süre koşacak, bisiklet süreceğim miyim ve yüzebilecek miyim? Bu güzel yeri bir daha görebilecek miyim? Peki ya ailem? Yoksa bunu benimle geçirdikleri son mutlu zaman olarak mı hatırlayacaklar?

Hawaii'de her gece, beşimiz birden bungalovumuzun önündeki tropik bahçede uzanıyoruz, el ele tutuşup saatlerce ısıltılı kocaman gökyüzüne bakıyoruz. Ölmek istemiyorum. Bir ayağımı kaldırıp, baş parmağımla bir yıldıza sonra başka bir yıldıza sonra bir başkasına dokunuyorum; içimden dilek üstüne dilek tutuyorum. Çok geçmeden, beş çift ayak yıldızlar arasında dans ediyor, geldiğimiz ve döneceğimiz o muazzam sonsuzluğun üzerinde sekiyor. İşte beraberiz şimdi, birbirimize sımsıkı bağlıyız.

Nisan ayının başında Hawaii'den döndüğümüzde, yaşadığımız yerin yaklaşık 30 km uzağındaki Georgetown Tıp Fakültesinden

Dr. Atkins'i arıyorum. İki gün sonra Mirek ile onun yanına gidiyoruz.

Dr. Atkins, yakın zamanda altmış altı noktada gerçekleşecek olan ve Amerika Birleşik Devletleri ile Kanada'da yaşayan birkaç yüz kişiyi kapsayan klinik araştırmanın (CA209-218 çalışması olarak da biliniyor) protokolünden bahsediyor¹. Üç haftada bir, bağışıklık sistemimi güçlendirmek için kontrol noktası inhibitörleri olarak adlandırılan iki monoklonal antikor ilacın aynı anda damardan verileceğini anlatıyor. Bu ilaçların, kanser tarafından kandırılarak hastalıkla savaşması engellenen işlevsiz T hücrelerine, vücuda saldıran melanom hücrelerini nasıl tanıyacaklarını, bu hücrelere nasıl saldıracaklarını ve öldüreceklerini öğretmesi bekleniyor. İlerlemiş melanom tedavisinde kullanılan bu ilaçlar (ipilimumab ve nivolumab) 2011 ve 2014 yıllarında FDA tarafından ayrı ayrı onaylanarak çok kısa bir süre içinde, ölümcül bir hastalık olarak görülen bu kanserin tedavisinde devrime yol açtılar. İki ilacı birlikte uygulamak, onları tek tek kullanmaktan daha etkili; ancak birlikte kullanımın deride şiddetli döküntü, tiroid sorunları ve başka otoimmün reaksiyonlar gibi ciddi yan etkilere yol açma riski daha yüksek. Bu ilaçların kombinasyonu beyne metastaz yapmış olan melanomda denenmiş; ancak bu çalışmalar çok az vakada yürütülmüş ve birbirinden farklı sonuçlar elde edilmiş.

Dr. Atkins'in bizimle paylaştığı şeylerden bazıları artık biliniyor ama çoğuna aşına değiliz. Kanser tedavisinde yıllardır altın standart olan kemoterapinin en agresif kanserlerden biri olan melanomlara karşı etkili olmadığını anlatıyor bize. Dahası, kemoterapi, sağlıklı olanlar da dahil hızlı büyüyen tüm hücrelere ayırım gözetmeksizin

1 Expanded Access Program with Nivolumab in Combination with Ipilimumab in Patients with Tumors Unable to Be Removed by Surgery or Metastatic Melanoma, ClinicalTrials.gov identifier NCT02186249, <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT02186249?term=CA209-218&rank=1>.

saldırır; bu yüzden saç dökülmesinden enfeksiyonlar, nöropati, bulantı, kusma ve halsizliğe kadar birçok yan etkiye neden olur. Buna karşılık, immünoterapi ilaçları doğrudan hücreleri hedef almaz, bunun yerine hastanın bağışıklık sistemini tedavi eder, böylece bağışıklık sistemi tümör hücrelerini ayırt ederek onlara saldırır. İmmünoterapi de ciddi yan etkilere yol açabilir ama yine de melanom tedavisi için büyük umut vaat eden bir tedavi yöntemidir.

Beklediğim sihirli sözcükler geliyor: Dr. Atkins beni klinik araştırmaya katılmaya davet ediyor. Bu muazzam bir haber. Klinik araştırmalara sınırlı sayıda hasta alınır. *Kobay olacağım ya da daha iyisi deney faresi*, diye düşünüyorum gülümseyerek.

Çok değil, daha birkaç saat önce Mirek ile tüm bu kâbus ile duvara tosladığımızı, beklemekten başka yapacak bir şeyin kalmadığını düşünüyorduk. Şimdi ise birdenbire duvarda bir delik açıldı ve diğer tarafta bizi neyin beklediğini bilmeden içinden geçmeye hazırız. Dr. Atkins'e teşekkür ediyor, kendimizi bilinmeyen için hazırlıyoruz.

“İşe yarayabilir,” diyor Dr. Atkins umutla. “Kesinlikle, daha önce işe yaradığını gördüm.”

Bize verdiği güvene sarılıyoruz. Öyle kendinden emin ki.

İki hafta sonra, 16 Nisan'dan başlayarak üç haftada bir olmak üzere dört kür tedavi göreceğim. Fakat önce acil ve önemli bir diş sorunu olmadığından emin olmak için diş doktorundan randevu almam ve ayrıca bir dizi kan tahlili yaptırmam gerek. En önemlisi, radyoterapi uygulanmış olanların dışında yeni beyin tümörlerinin oluşmadığından emin olmak için de bir beyin MR'ı daha çektiğim lazım. Beynimde yeni tümörler varsa klinik çalışmaya katılamam; en azından şu an için.

Bu klinik araştırma, halen aktif ve tedavi edilmemiş beyin tümörü bulunan hastalar için değil, diyor Dr. Atkins. Daha fazlasını

açıklamıyor ancak daha sonra bilimsel literatürü okurken, henüz radyoterapi görmemiş, yani aktif olan tümörlerin olmamasının şart olduğunu öğreniyorum. İmmünoterapiye maruz kalan aktif beyin tümörleri iltihaplanarak ölümcül olabilen ciddi beyin şişmesine neden olabilirler. Klinik araştırmanın aktif beyin tümörlerinin immünoterapiye nasıl tepki vereceği hakkında çok fazla şeyin bilinmediği bu erken safhasında, bu tedaviyi büyümekte olan tümörleri olan hastalarda denemek çok tehlikeli.

Eve gidiyoruz, sevinçli ve umutluyuz. Yapılmakta olan süpermarket inşaatının önünden geçerken, tamamlandığını görmek için nasıl da sabırsızlandığımı fark ediyorum. Beynimle sessiz bir anlaşmaya varıyorum; hayatta kalma konusunda belki de tek şansım olan immünoterapi infüzyonları başlayana dek yeni tümörleri uzak tutması için beynime yalvarıyorum.

Yeni tümör olmasın, lütfen olmasın, diyorum beynime. Tek umudumuz bu immünoterapi.

• • •

Bir hafta sonra, klinik araştırmanın başlamasından birkaç gün önce, şimdiye kadar girdiğim en önemli MR tetkiki için bir ceset gibi uzanıyorum. Sonucun nasıl çıkacağı konusunda epey endişeliyim; yaşam için elimdeki son şansın kaçıp gitmesi beni dehşete düşürüyor.

Ertesi gün isteyken bir telefon geliyor. Dr. Atkin'in hemşiresi arıyor.

“MR’da ne çıkmış? Yeni tümör var mı? Her şey iyi mi?” diye soruyorum.

“Evet, her şey yolunda,” diyor. Ses tonu, düşündüğümde daha az heyecanlı. “16 Nisan’da görüşürüz,” diyor.

Mest olmuş durumdayım.

Araştırmaya katılmadan önce tüm vücut BT taramasından geçiyorum ve akciğerimde üç küçük tümörün olduğu görülüyor. Ama bu bizde paniğe neden olmuyor. Metastatik melanomda vücudun çeşitli yerinde tümörlerin ortaya çıkması beklenen bir şey; zira kan dolaşımında bulunan melanom hücreleri sıklıkla diğer organları istila eder. Bu akciğer tümörleri, beyin tümörlerinden daha az tehlikeli ve tedavisi daha kolay; immünoterapi muhtemelen onları yok edecektir. Başlangıçta tedaviye bağlı olarak biraz büyüseler de beyinde bulunan iltihaplı tümörlerle aynı tahribata yol açmazlar; bu yüzden akciğer tümörleri klinik araştırmaya kabul edilmeme engel değil. Mirek ile bu haberi aldığımız için çok mutluyuz.

Ancak Lance Armstrong'un tavsiyesi geliyor birden aklıma. Yeni MR sonucu ile ilgili olarak ikinci bir görüş almaya karar veriyorum. Boston'daki radyasyon onkoloğu olan Dr. Aizer ile gerçekten iyi bir bağ kurduk, onu seviyorum. Ona bir e-posta atıyorum, Hawaii'ye yaptığımız son geziden bahsediyorum, klinik immünoterapi denemesine katılmak üzere olduğumu ve çekilen beyin MR'ımı gözden geçirip geçiremeyeceğini soruyorum.

Bana e-posta ile geri dönüş yapıyor ve fiziksel olarak aktif olduğum için sevindiğini yazıyor. "Keşke hastalarım sizin rutin olarak yaptığınız aktivitenin onda birini yapabilselerdi," diyor. Kombine ilaç immünoterapisinin "harika bir başlangıç planı gibi görüldüğünü" düşündüğünü de belirtiyor. MR ve gelecekteki taramalarımı incelemekten mutluluk duyacağını söylüyor. Ona kargo ile beyin MR'ımın bir CD'sini gönderiyorum.

Birkaç gün sonra, 15 Nisan Çarşamba günü, araştırma öncesi yapılacak olan son kan tahlili için sabahın erken saatlerinde hastaneye gidiyorum. Her şey yolundaysa, ki öyle olacağından emi-

nim, yarın için planlanan ilk immünoterapi infüzyonu için engeli aşmış olacağım.

Sabah 06:22’de Dr. Aizer’den bir e-posta geliyor.

Merhaba, Dr. Lipska, Bugün benimle telefonda görüşebilmek için vaktiniz var mı? Sizinle bazı şeyleri konuşmak istiyorum. En iyi dileklerle, Ayal

Bu tür bir e-posta hayra alamet değil. Ona telefon etmek için dışarı çıkıyorum. Kiraz ağaçları hepten çiçeğe bürünmüş, beyaz bulutlar mavi gökyüzünde yuvarlanıyor, saat o kadar erken ki güneş çimenlerin üzerinde henüz uzun gölgeler oluşturuyor. Soğuktan titriyorum, endişe içindeyim.

“Dr Lipska, Çok üzgünüm,” diyor. “Beyninizde yeni tümörler görüyorum. Çok küçükler ama immünoterapiden önce bunlara radyoterapi uygulanması gerekli.”

Söylediklerine inanamıyorum.

“Hayır, yapamam, bekleyemem!” diye ısrar ediyorum. “Yarın ilk infüzyonum yapılacak! Radyoterapiye zaman yok, gitmezsem beni klinik çalışmadan çıkarırlar! Dr. Atkins iyi olduğumu söyledi. MR’da hiçbir şey görmedi. Siz gördüğünüzden emin misiniz?”

“Tümörler çok küçük, kolayca gözden kaçabilirler ancak kesinlikle varlar,” diyor. “Bir tanesi, sizin de çok iyi bildiğiniz gibi, zekâ ve bilişsel işlevleriniz için tehlikeli olabilecek ön kortekse yerleşmiş. İmmünoterapiye başlamadan önce onları mutlaka tedavi ettirmelisiniz Dr. Lipska.”

“Yapamam!” diye yineliyorum. “Beni klinik çalışma protokolünden atarlar!”

Yarım saat boyunca beni radyoterapi almaya ikna etmeye çalışıyor. Ön korteksteki tümörün özellikle sorunlu olabileceğini

tekrarlıyor. Radyoterapi yapılmazsa bu tümör neredeyse kesinlikle büyüyecek ve immünoterapi uygulandığında, iltihaplanıp beynimin kontrolsüz şekilde şişmesine de neden olabilir. Bu da düşünme, anımsama, duyguları ifade etme ve dili anlama gibi zihnimin en yüksek işlevlerine ciddi şekilde zarar vermeye başlayabilir. Kısacası, beni insan yapan her şeyi yok edebilir. Beynimde çok fazla şişmeye neden olursa beni öldürebilir bile.

“Tabii ki, diğer bir olasılık da tüm tümörlerin immünoterapi ilaçları ile yok edilmesi, değil mi? Siz de böyle düşünmüyor musunuz Dr. Aizer?” diye soruyorum.

“Belki,” diye yanıtıyor ve ne kadar üzgün olduğunu yineliyor. Ona teşekkür ediyorum ve görüşmeyi sonlandırıyoruz.

Cep telefonunun kararmış ekranına bakakalıyorum.

Eyvah. Ben bittim.

Her iki durumda da ölüyorum. Georgetown’daki araştırmacılara Dr. Aizer’in MR’da ne bulduğunu söylersem, kurtuluş için tek şansım olan infüzyonu vermeyi reddedecekler. Onlara hiçbir şey söylemezsem de bu yeni tümörlere immünoterapi uygulanması beni öldürebilir.

Şimdi ne yapacağım?

Dr. Atkins’in raporunda yeni tümörün olmadığı belirtiliyor. Hemşiresi de bana MR’ın temiz olduğunu söylemişti. Beni tedavi için onayladılar! MR’ımı yanlış mı okudu? Radyoloji, kesin bir bilimden ziyade bir sanattır ve Dr. Atkins’in tümörleri görmemiş olması da mümkün. Zaten Dr. Aizer de çok küçük olduklarını söyledi.

Ya da belki Dr. Aizer yanılıyor. Belki de gördüğü şey tümör değil, başka bir şey, radyoterapidenden kalan bir yara izi, ya da bir artefakt olabilir mi?

Bilmiyorum.

Tedaviyi erteleyebilirim. Dr.Aizer'in ısrar ettiği gibi yeni tümörler için radyoterapiye girebilir ve protokolün gerektirdiği şekilde radyoterapiden sonra 2 hafta bekleyip yeni bir MR çektirebilirim. Eğer sonuç temiz çıkarsa belki o zaman immünoterapiye başlayabilirim, tabii klinik araştırmada bana hâlâ yer varsa. Ancak yeni tümörler ortaya çıkmaya devam ederse bu sonsuz bir döngüye yol açacaktır: MR'da yeni bir tümör görülecek, radyoterapi uygulanacak, sonrasında başka bir yeni tümörün bulunacağı yeni bir MR'a girip yine radyoterapi göreceğim, bu böyle sürüp gidecek. Her biri için radyoterapi almayı sürdüremem; geriye beynim kalmaz. Bu arada, klinik çalışmanın dışında tutulmaya devam edeceğim. Çalışmaya dahil olmak için çok sıkı bir takvim söz konusu ve kuşkusuz benim yerime geçmeye istekli çaresiz daha nice insan var.

Bu benim son şansım.

Yarın klinik çalışmaya katılmam gerek.

Peki ne yapacağım?

Gökyüzü masmavi. Nasıl da muhteşem bir gün.

Hayır. Şüpheyi yer yok. Araştırmaya katılacağım. Bu benim tek umudum.

Yeni tümörler ile ilgili olarak kimseye bir şey söylemeyeceğim. Dr. Atkins'e Dr. Aizer'in anlattıklarını söylemiyorum ve Mirek'e, Kasia'ya, Witek'e veya kız kardeşime de. Bu kararı kendim için, kendi kendime alıyorum. Hiçbir şey bu klinik çalışmaya girmemi engelleyemez. Bunu denemeden ölmektense tüm riskleri göze almayı tercih ederim.

O gece evde Mirek'e hiçbir şeyden bahsetmiyorum. Kasia aradığında, sakince ona ertesi günü ipe çektiğimi söylüyorum. İkilemim veya yaptığım seçim hakkında hiçbir şey paylaşmıyorum.

Ertesi sabah Mirek ile birlikte hastaneye gidip paravanlarla ayrılmış ayrı hasta bölmeleri olan büyük bir oda olan infüzyon birimine

girdiğimde stratejik sessizliğimi sürdürüyorum. Girişimi yaptıktan ve yerime oturduktan sonra, Dr. Atkins gülümseyen hemşireleriyle birlikte içeri giriyor ve beni selamlıyor.

“Hazır mısınız?” diye soruyor.

Bu işi iptal edemem, son şansım bu.

“Her şey yolunda, değil mi?” diye soruyorum.

“Tabii ki,” diyor.

“Tedavi sırasında beyin taramaları yapacak mısınız? Yeni tümör oluşmuş mu diye bakmak için?”

“Hayır, onlara üç ay daha ihtiyacımız olmayacak,” diyor. “Tedavi işe yarayacak.”

Onun gitmesini izliyorum. Paraşütün açılacağını umarak uçaktan karanlık geceye atlayan bir paraşütçü gibi hissediyorum kendimi.

Atlıyorum.

Arkası yatan bir koltukta oturur vaziyetteyim; hemşire ilaçlar için kolumda bir damar yolu açıyor.

Başımı sandalyenin arkasına yaslayıp gözlerimi kapatıyorum.

Belki bu işlem beni öldürecek. Ama bu tedaviyi almazsam da kesinlikle öleceğim. Dr. Atkins işe yarayacağına inanıyor. Ben de bu immünoterapiye ona güvendiğimden daha fazla güveniyorum.

Yaşayacağım, diyorum kendi kendime. Yaşayacağım.

Eve dönerken arabada Mirek’e sırrımı anlatıyorum. “Dr. Aizer dün beynimde üç yeni tümör buldu, ama bunu Dr. Atkins’e söylemedim,” diyorum. “Hiçbir şey beni bu klinik çalışmaya katılmaktan alıkoyamaz.”

Mirek’in gülümsemesi tereddütlü ama başıyla beni onaylıyor. “Anlıyorum,” diyor. Kasia’yı arayıp ona da söylüyorum. Onun da Mirek gibi kararımı onaylaması beni şaşırtıyor.

“Benim yürekli annem,” diyor bana Lehçe.

Birkaç gün sonra, Kasia ve ben Dr. Aizer ile telefonda konferans görüşmesi yapıyoruz. Beynimde büyüyen üç yeni tümörle immünoterapiye devam etmenin tehlikeli olabileceğini yineliyor. Ona üç ay boyunca beyin taraması yaptırılmayacağını söylediğimde, daha da endişeleniyor. Ancak Kasia ile birlikte kararımın arkasında duruyoruz. Dinliyoruz, ama endişelerini duymak istemiyoruz. O zamanlar bilmiyorum ama telefonu kapattıktan sonra, Dr. Aizer, kız kardeşimin Brigham'daki ofisine girip benim için çok endişelendiğini söylüyor. Kardeşim de onu dinliyor ama kararımdan dönmeyeceğimi biliyor. Dr. Aizer'le olan bu konuşmasını ben tedavimi tamamladıktan epey sonra anlatıyor.

İlk infüzyondan üç hafta sonra, 5 Mayıs'ta ikincisi için hastaneye gidiyorum. Mirek ile eski, sıkışık kompleksin kapalı otoparkında park yeri bulabilmek için erkenden kalkıp Georgetown Hastanesi'ne doğru yola koyuluyoruz. Lombardi kanser merkezine giden, koridorlardan oluşmuş labirentin içinde ilerleyerek, hastane personelinin yol tarifleri için bir işaret noktası olarak kullandığı papa portresinin yanından geçiyoruz. ("İnfüzyon merkezine ulaşmak için papadan sonra dümdüz devam edin," diyorlar ya da "Eğer bir MR için buradaysanız papadan sağa dönün," diye tarif ediyorlar.)

Her zamanki gibi, Lombardi'deki bekleme odası hastalarla dolu; bazıları kemoterapiden dolayı saçsız kalmış, bazıları tekerlekli sandalyede oturuyor, bazıları ise bastonla aksayarak yürümekte. Fakat çoğu sağlıklı ve normal görünüyor. Teknisyenler kanımı alıyor ve laboratuvar sonuçlarını bekliyoruz. Birkaç saat sonra, o gün bir infüzyon almak için yeterince iyi olup olmadığımı belirlemek amacıyla kan tahlillerini değerlendiren doktoru görüyoruz. Kendimi piyangoyu kazanıp kazanmadığını öğrenmek için bekleyen biri gibi hissediyorum. Daha önce olduğu gibi, kan tahlilindeki bir

anormallikten veya saklı kalmış başka bir nedenden dolayı reddedileceğimi saplantı hâline getirmiş durumdayım.

Neyse ki korktuğum gerçekleşmiyor. Fiziksel olarak güçlü ve her şeye rağmen iyimser bir şekilde, önemli bir problem yaşamadan ikinci immünoterapi kürüne geçiyorum. Artık klinik araştırmanın on iki haftasını yarılardım ve kendimi oldukça iyi hissediyorum. Her serum damlasında vücudumdaki her bir melanom hücresine saldırmak ve onu alt etmek üzere bağışıklık sistemime ait orduyu yönlendiren yeni güçlendirilmiş T hücrelerini gözümün önüne getiriyorum. Bu tedavinin işe yaramasını sağlayacağım, tüm kanser hücrelerinin ölmesini sağlayacağım. Hepsi ölmeli.

Umut ve enerji doluyum. Neredeyse her gün birkaç kilometre koşuyorum ya da yürüyorum. Neredeyse her gün işe gidiyorum ve görevlerimi sorunsuz bir şekilde yerine getiriyorum. Vücudumdaki her kemikle, beynimdeki her nöronla, iyileşmekte olduğuma inanıyorum.

Ve sonra... Her şey bozuluyor.

Nasıl olduğunu anlamadığım bir şekilde hem de.

İşler Çığırından Çıkıyor

İkinci infüzyondan bir süre sonra bedenim bana ihanet etmeye başlıyor.

Bağıışıklık sistemim ilaçlar yüzünden her yerde tehlike algılamak üzere değişime uğradığı için, ilk infüzyondan bu yana sürekli alarm veriyor. Şimdi, ikinci kürden sonra, sadece beynimdeki tümörlere değil, vücudumdaki sağlıklı dokulara da saldırıya başlıyor. Bu otoimmün reaksiyon cildimde, tiroid bezlerinde ve hormonların böbrek üstü bezleri de dahil olmak üzere vücudun diğer bezlerine akışını kontrol eden ve beynin en iç kısmında yer alan küçük bir yapı olan hipofiz bezinde enflamasyona (yangıya) neden oluyor. Kısa süre sonra tiroid bezlerim çalışmıyor, dışarıdan tiroid hormonlarını almam gerekiyor. Ayrıca, ciltteki kızarıklıkları engellemek ve böbrek üstü bezlerimin üretimini durdurduğu doğal steroidlerin yerine koymak için ilaç şeklinde prednizon¹ almaya başlıyorum, çünkü onlar olmadığında ciddi yorgunluk, kas zayıflığı ve kilo kaybı yaşayacağım.

Beni en çok cildim rahatsız ediyor. Kafa derimden ayağıma kadar, özellikle sırtım ve kalçamın üzeri kırmızı, kaşıntılı bir döküntüyle kaplı. Uyumakta zorlanıyorum ve sürekli kaşınıyorum. Bedenimin her tarafına rahatlatıcı steroid kremler sürüyorum,

1 Kortizon etkisi gösteren sentetik bir kortikosteroid ilaç. – ç.n.

bunun bir süre yararı olsa da kaşıntı kısa süre sonra geri geliyor ve tekrar kaşınmaya başlıyorum. Bir tek ılık suyla duş yaparken rahatlıyorum.

Ayrıca artık görmezden gelemediğim bir başka yan etki daha söz konusu.

“Gerçekten şu kolumu göstermemiz gerek,” diyorum Mirek’e. “Baksana nasıl şişmiş. Çok rahatsızlık veriyor.”

Bundan altı yıl önce sol memem alınırken, sol koltuk altındaki lenf bezlerinin de neredeyse tamamı çıkarılmıştı. Lenf bezleri olmadan, lenf sıvısı doğru şekilde akamadığı için koldaki dokularda birikerek lenfödem adı verilen şişliğe neden olur. Şişmiş kolum bana yüzde yüz sağlıklı olmadığımı hatırlatmaktaydı, bu yüzden son yıllarda onu görmezden geliyor, verdiği rahatsızlık ve şişkinliğe katlanmaya çalışıyordum. Ancak şimdi immünoterapi, lenfödemi şiddetlendiriyor ki bu olmasını beklediğim bir yan etki. Her ne kadar kolumdaki bu şişmeyi hayatımı kurtarabilecek tedavinin nispeten selim tabiatlı bir sonucu olarak görsem de son zamanlarda gerçekten canımı acıtıyor. Artık bu konuda daha fazla ihmalkâr davranamam.

Muayene randevusu almak için yakınlardaki Inova Fairfax Hastanesi’ndeki fizik tedavi bölümünü arıyorum. Haziran ortasına dek randevular dolu, bu da haftalar sonrası demek. Bu kadar geç bir zamana randevu vermelerine şaşıyorum ve canım sıkılıyor; birkaç haftanın hızla geçeceğine kendimi ikna etmeye çalışıyorum. Ama bir yandan da kolum gerçekten acıyor.

Kafamı biraz dağıtmak için New Haven’a gidip kızımı ve ailesini görmeye karar veriyorum. Bir aydır birbirimizi görmüyoruz; onları özlüyorum, halen hayattayken onlarla geçirebildiğim kadar fazla zaman geçirmek istiyorum. Üçüncü infüzyonum bir hafta sonra, 26 Mayıs’ta yapılacak. Hemen ertesi gün kuzeye giden trende olacağım.

27 Mayıs günü, hava sıcak ve nemli, kısa sürede kuzeydoğu eyaletlerini boğacak olan acımasız bir yazın tadı var. Sol kolum şiş ve ağrıyor, tüm vücudumu saran kızarıklık beni deli ediyor. Yine de, fiziksel rahatsızlığım, kızımı, damadımı ve torunlarımı görme düşüncesinin verdiği neşeyle gölgede kalıyor. Bir an bile gezimi iptal etmeyi düşünmüyorum.

Öğle saatlerinde Mirek beni Washington, D.C.'deki Union İstasyonu'na bırakıyor ve New Haven'a giden Amtrak trenine biniyorum. Birkaç eşyayı koyduğum küçük bir valizle trene atlayıp cep telefonlarının ve yüksek sesle konuşmanın yasaklandığı sessiz vagona geçiyorum. Yanı boş bir pencere kenarı buluyorum ve yumuşak koltuğa gömülüyorum, çantamdan çekip aldığım bir kitapla yalnızlığın tadını çıkarıyorum.

Tren, önce Maryland, sonrasında New Jersey'den geçerek boğuk bir sesle süzülüyor. Sonra, ıssızlığın ortasında, gıcırdayarak duruyor. Pencereden boş tarlaları, yeşil ve geniş otlakları ve manzaraya serpiştirilmiş birkaç ağaç görüyorum. Çevrede istasyon falan yok, bir ev bile görünmüyor.

Kısa bir süre sonra trenin ışıkları sönüyor ve klimalar duruyor. Tüm elektrikler kesiliyor.

Sessizce bekliyoruz, az önce zevk aldığım sessizlik. Ama artık öyle değil. Bu sessizlik sinir bozucu, amaçtan yoksun.

Şişmiş kolumu pencerenin dar kenarına yerleştiriyorum. Pencere kenarı çok yüksekte, kolumu daha da rahatsız ediyor. Koltuğun yanındaki kol dayama yeri de işe yaramıyor; çok alçakta. Kolum ağrıyor, elim şişmiş. Parmaklarıma ve avucumun içine bakıyorum, o kadar şiş ve hassaslar ki patlayacakmış gibi görünüyorlar.

Fizik tedaviciyi neden daha önce aramadım sanki?

Kitabıma odaklanmaya, sabırlı olmaya ve rahatlamaya çalışıyorum ama boşuna. Sıkıntım devam ediyor ve trenin rötarı da giderek

artıyor; dakikalar ilerliyor ve biz hâlâ hareket etmiyoruz. Hiçbir anons yapılmıyor, vagondaki hiç kimse ne olduğunu bilmiyor gibi görünüyor. Nihayet, yarım saatten fazla bir süre sonra, hoparlörden çatlak bir ses duyuluyor.

“Raylarda bir sorun var. Düşen bir ağaç yolu kapamış,” diye duyuru yapılıyor. “Bir bakım ekibinin ulaşmasını ve ağacı kaldırmasını bekliyoruz. Sonrasında tekrar yola devam edeceğiz.”

Daha fazla zaman geçiyor ve hâlâ hiçbir şey olmuyor. Vagon sıcak ve susadım. Cildim yanıyormuş gibi hissediyorum. Kolumdaki zonklayan ağrının yanı sıra başımda da ağrı belirliyor; kafamın içini dolduran, hafif ama rahatsız edici bir baş ağrısı.

İki saat sonra hareket ediyoruz. Ama şimdi de öncekinden daha yavaş bir hızla gidiyoruz. Neredeyse hiç hareket etmiyormuşuz gibi eziyetli bir yolculuk.

Sessiz vagondan hızla çıkıp, vagonlar arası bölmeye geçiyorum ve burnumdan soluyarak Kasia’yı arıyorum.

“İnanılmaz! Bu Amtrak ne berbat bir şeymiş!” diye Lehçe tıslıyorum “Hiçbir açıklama yapmadan, aç susuz, insanları nasıl böyle bekletebilirler? Tam manasıyla sorumsuzluk!”

Kasia sabırla dinliyor ve beni görmek için sabırsızlandığını söylüyor. Canım kızımın sesi maalesef beni sakinleştirmiyor.

Normalde beş saatlik New Haven yolculuğu yedi saat sürüyor. Tren istasyona girdiğinde, memnuniyetsizliğimi yüksek sesle etrafımdaki herkesle paylaşıyorum. “Beş saat bile çok uzun aslında!” diyorum cüretkâr bir sesle. “Ülkemizdeki altyapı acınacak durumda. Avrupa’da, bu mesafede bir yolculuk çok daha kısa sürüyor.” Yorgunum, sıcak basmış ve bu baş ağrısı mahvediyor beni.

İstasyonda bir taksi çeviriyorum; on beş dakika içinde, Kasia ve Jake’in evine varıyoruz.

Evin kapısından girdiğimde Lucian ve Sebastian kucağıma öyle kuvvetli atlıyorlar ki neredeyse yere düşüyorum. “Babka! Babka!” diye bir ağızdan çığlıklar atıyorlar. “Seni seviyorum, seni çok seviyorum! Seni çok özledim!” Ketçap lekeli yüzlerini öpüyor, sımsıkı sarılıyorum onlara, hiç bırakmak istemiyorum.

Kasia beni karşılamak için mutfaktan dışarı koşuyor. “Anneciğim!” diye haykırıyor. “Ne iyi ettin de geldin!”

Beni öpüyor, ona da sımsıkı sarılıyorum. Kızımın sıcaklığını hissetmek, onu özlediğimi ve onunla birlikte olduğum için çok mutlu olduğumu bilmesini istiyorum. Güzel, minik bir kız iken, şimdi zeki ve olağanüstü bir şekilde kendini ailesine ve zorlu mesleğine adayan muhteşem, olgun bir kadına dönüştü. Ona, daha önce birçok kez yaptığım gibi, kendisiyle ne kadar gurur duyduğumu, onu bu denli güzel ve başarılı bir şekilde görmekten ne kadar memnun olduğumu söylemek istiyorum.

Ama ağzımdan dökülenler bunlar değil.

“Amtrak *berbat!*” Ağzımdan çıkan ilk söz bu oluyor.

Biraz şaşırmışa benziyor.

“Sana bu tren yolculuğunun ne kadar sürdüğünü anlatamam,” diyorum. “Bir daha asla bu trene binmem!”

“Anneciğim, gir içeri, otur. Biraz rahatlayalım sonra...”

“İnsanları trende bu kadar uzun süre tutmak tam bir sorumsuzluk. Berbat bir yolculuktu.”

Kızımın bana bakakaldığını, bunu kafama takmamam için yalvardığını görüyorum ama benim buna hiç niyetim yok. Haksızlığa uğradım ve onun bana duygudaş olmasını istiyorum. “Mazeret yok,” diye devam ediyorum. “Zengin ve teknolojik olarak gelişmiş olan bu ülkede, trenlerin bu kadar kötü durumda olması utanç verici. Avrupa’daki trenler çok daha hızlı. Bunca saattir trende tıklıp kaldığıma inanabiliyor musun?”

Sebastian ve Lucian elime sarılıyorlar, beni bir oyuna çekmeye çalışıyorlar. Ama ben oğlanların da yaşadıklarını anlamalarını istiyorum. *Rezil* bir yolculuktu.

“Amtrak rezalet!” diyorum yeniden. Tekrar tekrar. Lucian ve Sebastian attığım tirattan sıkılıp azgın oyunlarına devam etmek için çılglık atarak ve gülere odalarına koşuyorlar.

“Tamam anneciğim, bu kadar tren muhabbeti yeter,” diyerek Kasia araya giriyor. “Şimdi buradasın. Sana ne getireyim? Uzanmak ister misin?”

Yeter mi? diye düşünüyorum. *Canım çok sıkıldı!* “Tren korkunçtu...”

“Hadi başka şeylerden bahsedelim,” diyor kibarca.

“Neden fikrimi ifade edemiyorum?” diye sert bir şekilde karşılık veriyorum.

Kasia feveranımı yumuşatmaya çalışıyor. Çocuklara bakıp akşam yemeğini hazırlamaya başlıyor. Ama devam edemem. Kasia tadımı kaçırıyor. Çocuklardan rahatsız oluyorum, her şey rahatsız etmeye başlıyor. Birdenbire çok ama çok yorgun hissediyorum kendimi. Bu baş ağrısı da bir türlü dinmiyor.

New Haven’da planlandığı gibi iki gün kalıyorum. Fakat orada geçirdiğim süre ne benim için ne de ailem için olması gerektiği kadar canlandırıcı olmuyor.

Tren yolculuğum hakkında konuşmayı bir türlü bırakamıyorum. Kasia ve Jake ile birlikteyken, hatta merhaba demek ve bana iyi dileklerini iletmek için arkadaşları uğradığında bile sürekli konuyu açıyorum. Kibarca dinliyorlar ama yüzlerindeki ifadeden *Neden bu hikayeyi anlatıp duruyorsun? Nedir bu kadar büyük mesele?* diye düşündüklerini anlayabiliyorum.

Ama bence *büyük* bir mesele bu. Çok önemli bir mesele. Bunu anlayamıyorlarsa sorun onlarda.

Amtrak berbat! Aynı nakarat, yuvarlak bir parkur üzerinde dönen oyuncak bir tren gibi zihnimin içinde dolanıp duruyor. *Amtrak berbat!* Bunu yanımda beni dinleyen herkese tekrar tekrar yüksek sesle söylüyorum.

Duyduğum öfkenin tek nedeni Amtrak değil. Öğle yemeğimiz Kasia'nın söylediğinden beş dakika gecikse bile sinirlenmeye başlıyorum. Çocukların gürültüsüne katlanamıyorum. Ailemin yaptığı her şeyi sinir bozucu buluyorum ve bunu onlara söylüyorum.

Ziyaretimin ikinci gününde, öğleden sonra, Sebastian koşarak ve yüksek sesle gülerek geliyor, bu arada bana çarpıyor. Beni sinir ediyor. "Sessiz ol!" diyorum. "Kes artık şunu! Yeter!"

Neredeyse ağlayacak gibi duruyor. "Çok kötüsün!" diyor bana. "Ah, hadi ama! O kadar da hassas olma! Eleştiriye tahammülün yok mu senin?"

Gözyaşları içinde odadan kaçıyor. Kasia mutfaktan içeri geliyor. "Gerçekten anne" diyor. "Kaba davranıyorsun. Sanki sen değilsin."

Kulaklarıma inanamıyorum.

Onun tarafını mı tutuyor? Ben miyim kaba olan? Ciddi mi?

Sırtımı dönüyorum. Hiçbiriyle konuşmak istemiyorum. Misafir odasına gidip kapıyı kapatıyorum.

Kasia niye bana çıkışıyor ki? Karanlık yatak odasında uzandığım yerde şiş kolumu ovarken düşünüyorum: Bana daha iyi davranmaları gerek.

Bu ziyaretin gidişatı karşısında şaşırıp kalan tek kişi ben değilim. Çok sonraları öğreneceğim gibi, bu baharın son günlerinden birinde, üst katta tıkılıp kalmışken alt kattaki mutfakta Jake ve Kasia, fısıltıyla benim hakkımda konuşuyorlar, ne dediklerini işitemiyorum. İkisi de, her zaman çok sevdiğim Sebastian'ı sert bir şekilde terslememe şaşırmış durumdalar. Aklımdan geçeni açık açık

söylemekten hiç çekinmesem de aileme karşı refleks olarak sıcak ve sevecenimdir. Şimdi ise uzak ve aşırı kaygılı olduğumu düşünüyorlar. Tren yolculuğu konusunda bu denli takıntılı olmam da kafalarını karıştırıyor. Ne olup bittiğini anlayamıyorlar.

Kasia'ya göre bu, deneysel tedavinin getirdiği endişe ve kendi ölümümle yüzleşmemin verdiği korkuya bağlı. Belki moralim bozuk, diye düşünüyor. Ama Jake bundan pek emin değil. Daha önce de ölüme yaklaştığımı hatırlatıyor ama bu konuda her zaman açık ve hassastım, onlarla korku ve duygularımı paylaştırdım. Bunun tatsız bir mesele olduğu konusunda hemfikirler.

Onlar garip davrandığımı bariz şekilde fark etseler de ben davranışlarımın olağandışı olduğunu göremiyorum. Bu tuhaflığımın neden olduğu karışıklığı ve acıyı da göremiyorum. Üst kattaki misafir odasında, kendi dünyamdayım, bana yapılan kötü muamele ve hantal Amerikan demiryolu sisteminin beceriksizliğine takılmış durumdayım.

Nesi var bu insanların? Kasia eskisi gibi sıcak değil. Çocuklar çok gürültü yapıyor, şımartılmışlar. Amtrak berbat!

Başım yine ağrıyor. Sıcaklık bunaltıcı.

İmmünoterapinin kaşıntı ve diğer yan etkileri ile karşılaştırıldığında, başımdaki ağrı basit bir rahatsızlık gibi geliyor. Yine de emin olmak için dün Georgetown'daki hemşireyi aradım. Bu ağrıyı hafif ve aralıklı olarak tanımladığımda, endişelenecek bir şey olmadığına karar verdik ama benden baş ağrısını takip etmemi istedi. Kesinlikle ben, Kasia veya doktorlarım için alarm zilleri çaldıracak kadar şiddetli veya ani bir baş ağrısı değil. Çok daha kötüsüne dayandım, sanırım ve bunu bir uyarı işareti olarak göremiyorum.

Ben de çevremdeki insanlar da farkında olmasak bile, beynimin derinliklerinde büyük çaplı bir savaş patlak vermiş durumda. Işınlanan tümörler ölü hücreleri dökerek atık ve nekrotik (ölü) doku oluşturur. Bu eski tümörler ayrıca, Dr. Aizer'in klinik çalışmaya girmeden hemen önce bulduğu üç yeni tümör gibi immünoterapi ile de saldırı altında. Ocak ile Nisan ayları arasında bulunan altı tümördeki kanser hücreleri modifiye T hücrelerim tarafından ölümcül şekilde yaralanmış vaziyette; minik cesetler gibiler. Bunların daha küçük parçacıklara bölünerek beynimden kan ve lenf sistemleri yoluyla çıkarılması gerek. Tüm beynimde dokular metastazlar ve radyasyon ile immünoterapinin çifte saldırısı nedeniyle enflamasyona uğramış ve şişmiş durumda. Dahası, normalde dolaşımdaki toksinlerin ve diğer maddelerin beyne girmesini önleyen kan-beyin bariyerim, immünoterapiden dolayı bozulmuş ve küçük damarlar ile kılcal damarlardan sıvı sızmakta. Sıvılar beynimde toplanarak beyin dokusunu tahriş ediyor ve damarsal ödem denilen bir durum ortaya çıkmasına neden oluyor.

Bunların hepsi beynime zarar veriyor, davranışlarım da aileme zarar veriyor. Yaşamak için ağır bir bedel ödeyebileceğimi bilme- me rağmen, bu bedelin ne kadar yüksek olacağı hakkında hiçbir fikrim yoktu. Beynim (özellikle Dr. Aizer'in yüksek bilişsel işlevleri kontrol ettiği için endişelendiği ön lobum) ölümcül bir savaş alanına dönmüş durumda.

Ve artık hayatım ciddi tehlike altında. Sert kemiklerden oluşan kafatası esnek değildir; beyindeki basıncı rahatlatmak için dışarı doğru genişleyemez. Beyin şişerken, gidebileceği tek bir yer vardır: Foramen magnum, yani kafatasının tabanındaki beyin sapının aşağıdaki omuriliğe bağlandığı delik. Beynin en ilkel kısmı olan beyin sapı solunum, kalp atışı ve tansiyon gibi temel işlevleri kontrol eder. Beyin sapı şişmeden dolayı sıkışırsa veya başka şekil-

de hasar görürse, kalbi ve solunumu durdurarak (kardiyopulmoner arrest) ölüme yol açabilir.

Ön lobumun saldırı altında olduğunu ve bunun da kişiliğime etki ettiğini fark etseydim belki de on dokuzuncu yüzyılın ortalarında korkunç bir yaralanma geçiren bir demiryolu işçisi olan ünlü Phineas Gage vakasıyla bazı paralellikler kurabilirdim. Gage'in kişisel trajedisi, beyin araştırmalarında bir dönüm noktası oldu. Elindeki uzun bir demir çubukla bir kayanın içine patlayıcı toz sıkıştırmaya çalışırken aniden oluşan patlamayla demir çubuk Gage'in kafasını bir cirit gibi delip geçer¹. Sol yanağından giren çubuk beyninin sol tarafından geçip, beynin ön lobunun çoğunu silip süpürür ve sonra kafatasının tepesinden çıkarak Gage'in durduğu yerden yaklaşık yirmi dört metre kadar ilerisine gider. İnanılmaz bir şekilde, yirmi beş yaşındaki genç adam hayatta kalır ve kafasında kocaman bir delikle on bir yıl daha yaşar ama kişiliğinde çarpıcı değişiklikler oluşur. Bir zamanlar herkes tarafından sevilen adam sürekli küfretmeye başlar, kendisine verilen en basit işleri yerine getiremez ve kendisinden başka kimseyi önemsemediği gibi görünür. Davranışları o kadar kötüleşir ki işinden kovulur ve sonrasında oradan oraya dolaşıp duran biri hâline gelir. Nihayetinde, geçirdiği beyin yaralanmasına bağlı olması muhtemel bir dizi sara nöbetinin ardından ölür.

Gage'in başına gelen bu talihsiz olay, o zamanlar pek farkına varılmasa da bize ön lob ile zihin arasındaki bağlantı konusunda çok önemli bir şey öğretti. Bilim insanları, Gage'in kazada tahrip olan beyin bölümlerinin kişiliğini kontrol etmekten sorumlu olduğunu ileri sürdüler; ancak şimdi gerçeğin daha karmaşık oldu-

1 "Phineas Gage: Neuroscience's Most Famous Patient," Smithsonian.com, <http://www.smithsonianmag.com/history/phineas-gage-neurosciences-most-famous-patient-11390067/>.

ğunu biliyoruz. Kişiliklerimizin temelini oluşturan duygular, bir zamanlar sanıldığıının aksine tek bir beyin bölgesinde yer almaz, daha ziyade tam olarak anlamadığımız karmaşık bir ağda tüm beyne dağılmış hâldedir.

Yine de, ön lobun kişiliğin ifade edilme biçimlerine karmaşık bir şekilde bağlı olduğu barizdir. Gage gibi kafa travması, benim gibi kanser veya Alzheimer hastalarında olduğu gibi bir nörodejeneratif hastalık sonucu ön lobları hasar görmüş olan insanların kişilikleri genellikle önemli değişikliklere uğrar. Bazı vakalarda, bu değişim gerçekten tuhaftır, kişinin eylemlerinin sonuçlarını düşünmesini veya bunlarla ilgili endişe duymasını engelleyerek belirgin bir disinhibisyona¹ yol açabilir. Daha aşırı örnekler arasında yüksek sesle ve sürekli küfür etmek veya cinsel açıdan uygunsuz davranışlar göstermek sayılabilir.

Alzheimer'den şizofreniye, bipolar bozukluktan depresyona kadar çoğu zihinsel hastalık, bir insanın duygularında ve dolayısıyla kişiliğinde bir çeşit değişikliği de barındırır. Ancak kişi, özellikle kısa bir süre içinde önemli kişilik değişiklikleri sergiliyorsa bunun suçlusu beynin ön lobundaki bir tümör veya yaralanma gibi bir sorun olabilir.

Baş ağrılarım gibi, kişiliğimin değişmesi de beynimin içinde ciddi bir şeylerin döndüğünü göstermekte. Bir kavanozun içine sıkıştırılmış jöle gibi şişlikten dolayı yerinden oynatılan ön korteks, eyleme geçmeden önce durup düşünmemi söyleyen denetleyici işlevini yerine getiremiyor. Bir anlamda, beynimin bu çok önemli kısmı, kendi kendini kontrol etmeyi ya da hassas sosyal durumlarda yolunu nasıl bulacağını henüz öğrenmemiş küçük bir çocuğun beyninden pek de farklı değil.

1 Beyin korteksi tarafından sağlanan, normal kontrolün azalması ya da kaybolması. Disinhibisyonda duygular ya da eylemler kontrol edilemez veya dizginlenemez. -ç.n.

Bu olup bitenlerden hiç haberim yok. Ters giden bir şey fark ettiğimde bunun nedenini strese bağlıyorum; havanın sıcak olmasına, zahmetli yolculuğa, torunlarımın çok hareketli oluşuna ve çıkardığı gürültüye. İhtiyacım olan tek şey evime ve onlarınkinden daha telaşsız olan düzenli hayatıma geri dönmek. Huzur ve sakinlik istiyorum. Mirek'i özlüyorum ve onunla evde olmak için sabırsızlanıyorum.

Sebastian'a patladığım günün ertesinde, 29 Mayıs'ta New Haven'dan ayrılıyorum. Sarsılmış kızım ve torunlarım bana tren istasyonuna kadar eşlik ediyor. Onlara veda öpücüğü veriyorum, hepsini özle-yeceğimi biliyorum ama eve dönmeyi de iple çekiyorum.

Dönüş yolculuğum sorunsuz geçiyor. Mirek beni Union İstasyonu'nda karşılıyor. Uzaktan, arabasını kolayca görebiliyorum, tepesinde bisikletlerimiz için portbagaj bulunan yeşil bir Volkswagen Passat.

Ben trenden inerken, Mirek'in yüzü ışıldıyor. "Seni gördüğüme çok sevindim," diyor beni öpmek için eğilirken. "Seni özledim."

Öpücüğüne karşılık vermiyorum. "Çok yorgunum," diyerek huysuzlanıyorum. "Eve gitmek istiyorum."

Acıyla karışık bir şaşkınlık içinde bana bakıyor. "Kötü bir şey mi oldu?" diye soruyor. "Eminim harika bir zaman geçirmişsindir, öyle değil mi?"

"Neden şimdi bana bu soruları soruyorsun? Yorgunum!"

Sessizliğe gömülüyor ama ben peşini bırakmıyorum. "Bana hep çok soru soruyorsun," diye tıslıyorum. "Neyin var senin?"

Gözleri parlıyor. Gözyaşı mı bunlar? Umrumda değil.

Mirek daha fazla bir şey söylemiyor. Hiç konuşmadan eve gidiyoruz.

Zehir

Haziran geldiğinde, artık normal hayatım olan rutinime geri dönüyorum: Tam zamanlı çalışmaya devam etmeme rağmen, hiç bitmeyen bir doktor ve tıbbi randevular silsilesi. İşyerinde, çalışanlarımın basit hatalarını çok rahatsız edici buluyorum. Normalde bu küçük kusurlara göz yumarken, artık sık sık eleştirmeye başlıyorum.

Tabii ki rahatsız edici şeyler bulurum, diye söyleniyorum kendi kendime. Hasta olmaktan bıktım. Cildimdeki kızarıklıklardan, şişmiş kolumdan bıktım. Her şeyden bıktım artık. Baş ağrım da bir gelip bir gitmeyi sürdürüyor.

Lenfödem için fizik tedavi randevusunun vakti geldiğinde, gitmek istemiyorum. Kolum hâlâ rahatsız olsa da başka bir hastane, başka bir tedavi fikrinden nefret ediyorum. Bu tıbbi randevular, hasta olduğumun acımasız hatırlatıcıları benim için. Üstelik bu ziyaret, umutlu hissetmeye çalıştığım şu sıralarda özellikle bezdirici. Melanom, aldığım bu fevkalade, yeni tedavi karşısında gerileyecek. *Eminim* bundan.

Ama ben her zaman sözümün arkasında duran bir kadınıym, bu yüzden son dakikada iptal etmek yerine randevuya gidiyorum. Arabayla evden hastaneye ara sokaklardan gitmek kısa sürüyor; hastaneden çıktıktan sonra doğrudan işe gideceğim.

Bu hastaneyi iyi biliyorum. Mirek, Witek ile son otuz yıldır çeşitli küçük ameliyatlar için defalarca buraya gelmişliğimiz var. Fakat bugün otoparka girerken doğru yerde olup olmadığımdan emin değilim.

Her şey tamamen yabancı görünüyor. Otopark alanının böyle olduğunu hatırlamıyorum.

Değiştirdiler mi?

Arabamla kocaman, çok katlı otoparka giriyorum. Birinci katta hiç boş yer yok, bu nedenle göge doğru sürmeye devam ediyorum. Sonsuz gibi görünen spiralin içinde arabamla döne döne tırmanıyorum; yine de hiç boş park yeri bulamıyorum.

Böyle böyle otoparkın en tepesine çıkıyorum. Bir anda güneş ışığından gözlerim kamaşıyor. Park ederken kendi kendime “Geri döndüğümde, bu sıcakta arabanın içi dayanılmaz olacak,” diyorum.

Merdivenlerden aşağıya iniyorum, iniyorum, iniyorum, otoparkın birinci katına dek. Oraya ulaştığımdaysa hastanenin girişini bulamıyorum.

Burasını da mı değiştirdiler?

Bir dakika kadar dolanıp nihayet ön kapıyı keşfediyorum ama içeriye girdiğimde de kendimi her yöne giden, içinde kim bilir nereye açılan kapıların dizili olduğu kafa karıştırıcı upuzun koridorlardan oluşan bir labirentte buluyorum.

Yine kayboldum. Buradaki her şeyi değiştirmişler mi?

İçimi öfke kemiriyor. “Neden buraya geldim ki? Bu çok aptalca,” diye homurdanıyorum. “Fizik tedavi nerede? Hastaların gidecekleri yeri bulmaları neden bu kadar zor?”

Birkaç kişiden yol tarifini rica ediyorum ama ne kadar yardım etmeye çalışsalar da fizik tedavi bölümünü bulamıyorum.

Bunu bana yaptıklarına inanamıyorum! Hastayım ben, beni bunca zahmete nasıl sokarlar?

Her nasılsa, sonunda FTR (Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon) bölümünün hasta kabul alanına denk geliyorum. Öfkeden köpürüyorum.

Giriş işlemlerimi yaptıktan sonra bekleme alanında oturuyorum; ancak yeri bulduğum zamanki rahatlama hızla kayboluyor. Karşımdaki koltukta oturan küçük bir çocuk bir yandan öksürürken diğer yandan ağlıyor. Kendisini oradan çıkartması için babasının başının etini yiyor.

Çocuğa sinirlenerek bakıyorum. *Neden hasta bir çocuğın bu odaya girmesine izin veriyorlar sanki? Ben ağır hastayım. Onun gibi enfeksiyonlu birinin yanında olmam çok riskli!*

Çocuk ağlamaya devam ettikçe tiksintim artıyor.

Fizik tedavi yetişkinler için değil mi? Hasta çocukların ayrı bir kliniği olmalı. Bunlar ayrı bölümde tutulmalı! Hastalığımı bana bulaştıracak!

Küçük çocuktan nefret ediyorum. Babasından nefret ediyorum. Bu yerden nefret ediyorum.

Bu işkence uzun süre devam ediyor, nihayet hastane çalışanı bir kadın bekleme odasına girip adımı sesleniyor. “Ben Theresa,” diyor gülümseyerek. “Tanıştığımıza memnun oldum.”

Nasıl da gergin, sahte bir gülümseme. Çok samimiyetsiz. Neyin peşinde? Bu kadına dikkat etsem iyi olur.

Beni muayene odasına götürüp bir koltuğa oturtuyor, sonra kolumu muayene etmeye başlıyor.

“Lenfödem epey ilerlemiş” diyor. “Çok gecikmişsiniz. Bu şişlik kalıcı olabilir. Daha kötüye gitmemesi için ne yapmamız gerektiğini anlatacağım ancak söylediklerime çok dikkat etmeniz gerekiyor. Aksi takdirde sağlığınız için tehlikeli olabilir. Kolunuz enfeksiyonlara yatkın olacak.”

Neden homurdanıp duruyor? Burası çok kasvetli, sıkıcı, berbat bir yer.

Akşam yemeğinde ne yiyeceğimizi düşünmeye başlıyorum. *Mirek marketten somon aldı mı? Unuttuğuna bahse girerim. Ondan yapmasını istediğim her şeyi unutuyor. Hep unutuyor...*

Hemşirenin sesi bir an için düşüncelerimi dağıtıyor. “Size kol bandajının nasıl yapılacağını göstereyim,” diyor. “Bu bandajı bir iki ay takmalısınız. Bu çok önemli, anlıyor musunuz?”

Saat kaç? Eve gitmem gerek. Hele bir de Mirek alışveriş yapmayı unutmuşsa. Akşam yemeğini hazırlamalıyım.

Gözlerimin içine bakarak “Bunu *gerçekten* yapmanız gerek,” diyor kesin bir şekilde.

Dinliyormuş gibi yapıyorum.

Bilekten koltuk altına dek uzanan ten rengi bir tüpü göstererek “Bandajı çıkardıktan sonra, buna benzer bir sıkıştırma manşonu kullanacaksınız,” diyor. “Kolunuzun sıkışması ve böylece lenf sıvısının toplanmasını önlemek için geceleri başka bir manşet takmanız gerekecek.”

Manşete bakıyorum. Çirkin ve aptalca bir şey.

“Dalga mı geçiyorsunuz?” diyerek dudağımı büküyorum “Gerçekten bu saçma şeyi giymemi bekliyor musunuz? Bir ortaçağ işkence aleti gibi bir şey bu.”

Hiç tepki vermiyor.

Kim olduğunu sanıyor da orada öyle kibirli kibirli oturuyor? “Ben büyük sorumlulukları olan çalışan bir kadını,” diye devam ediyorum. “Bu gülünç bandajları ve manşonları nasıl takarım? Bütün gün evde oturan birisi için iyi olabilirler ama benim için değil. Ben ciddi bir yerde çalışıyorum. Büyük bir departmanı idare ediyorum. Bana verebileceğiniz bundan daha iyi bir şey olmalı mutlaka.”

Sessizce beni izlemeye devam ediyor.

Ondan daha iyi biliyorum bu işleri. “Neden sadece koluma masaj yapıp bu işi halletmiyoruz,” diye öneriyorum.

“Masaj sadece bu sıkıştırma manşetleri ile birlikte işe yarayacaktır,” diyor. Bu ciddi bir durum. Acilen müdahale edilmesi ve tedavinin sürdürülmesi gerek.”

Tavrı hiç hoşuma gitmiyor. Kibirli şey. Suratında o sahte gülümseme yi gördüğüm an bunu anlamıştım. “Koluma hiçbir şey takmayacağım,” diyorum. “Unutun gitsin.”

“Düzenli olarak buraya gelip görünmeniz gerek,” diye ısrar ediyor. “Ve benimle tartışmayı bırakmalısınız.”

“Devamlı buraya gelmek mi?” Gülmeye başlıyorum. “Bu zırvallıklar için hiç zamanım yok!”

Ayağa kalkıp ayıplayıcı bir bakış fırlatıyorum, sonra birdenbire dönerek hızla kapıyı açıyor ve bekleme odasından geçip koridora çıkarken bağıryorum: “Bu nasıl bir saçmalık?”

Nasıl da zaman kaybıydı! Asla geri gelmeyeceğim. Berbat! Ne yaptıklarını kesinlikle bilmiyorlar.

Otoparkta merdivenleri buluyorum ve doğrudan güneş ışığına doğru, en üst kata çıkıyorum. Arabama binip uzun, dönemeçli yoldan inerek otoparktan çıkıyorum. Sonunda işe doğru yola koyulabilirim. Bu saçmalıkları arkamda bırakmaya ve günüme bir şey olmamış gibi devam etmeye kararlıyım.

Günün bu saatinde otoyoldaki trafik yoğunluğu rahatlamış.

Tabii ki otoyolda araba yok, herkes işinin başında! Bu salak hastanede bir saatten fazla zaman geçirmeseydim ben de işimde gücümde olurdum.

Arabayla Beltway’den Bethesda’daki büyük NIMH kampüsüne gitmek kısa ve kolay bir sürüş mesafesidir. Bu dünyadaki en büyük biyomedikal kurumdur; neredeyse yirmi bir bin resmî görevli, eskiden özel mülkiyete ait yüzlerce dönümlük arazi üzerinde kurulmuş düzinelerce binada çalışmaktadır.

Bu anlamsız fizik tedavi randevusundan dolayı bitap düşmüş olsam da beyin bankasının tüm bölümlerini yöneterek uzun bir iş günü geçiriyorum. İşe gelir gelmez soru bombardımanına tutuluyorum. Teknisyenlerden biri aday bir beyin ile ilgili sorular sorup o beyni kabul edip etmeyeceğimizi soruyor; tam o ayrıldığı anda başka bir

teknisyen benzer bir soruyla içeri giriyor. O gittikten sonra, elimizdeki beyin örneklerinden bazılarını almaya istekli araştırmacılardan gelen bir sürü e-postayı yanıtlıyorum, daha sonra sakladığımız doku örnekleri hakkındaki en son verileri gözden geçiriyorum.

Çalışanlarımı kontrol etmek için yerimden kalkıp laboratuvara yönelirken her defasında asistanımın masasında duran bir kase çikolatanın yanından geçiyorum. Masasında hep şekerleme bulundurulur, bense her zaman bu tür şeylerden kaçınıyorum. Sağlıksız yemek yemeyi sevmiyorum, özellikle de tatlıları. Ama dün, çikolatalar o kadar güzel görünüyordu ki onları gün boyunca yiyip durdum. Kendime engel olamıyordum. Bugün de aynı şekilde; oradan her geçişimde bir tane daha alıp ağzıma atıyorum. Şekerlemelerin tadı hiç böylesine karşı konulmaz olmamıştı benim için.

Fizik tedavi randevusundan birkaç gün sonra akşamın erken saatlerinde mutfaktayım, sebze kesiyor ve eti az yağda pişirmek için dilimliyorum. Şaraptan bir yudum alıp rahatlamaya çalışırken ön kapının çaldığını duyuyorum. Mirek üst katta çalışma odasında çalışıyor, bu yüzden kapıya ben bakıyorum.

Yüzünde kocaman bir gülümsemeyle otuz yaşlarında bir adam kapının önündeki basamaklarda duruyor.

“Merhaba, Bayan Lipska!” diyor canlı bir şekilde.

Ne kadar garip, beni tanıyormuş gibi davranıyor! Bu adamı daha önce hiç görmedim. Ne istiyor? Ters giden bir şey var, bunu hissedebiliyorum. Tehlikeli bir şey.

Davetimi beklemeden içeri girecekmiş gibi yapıp ileri doğru adım atıyor.

Kapının önüne geçip önünü kesiyorum.

“Ben John,” diyor. “Böcek önleme şirketinden.” Elini uzatıyor. Tokalaşmıyorum.

“Kim?” diye soruyorum sertçe.

“John. Size böcek ilaçlama hizmeti sunuyoruz, hatırladınız mı?”

Kesinlikle bir şeylerin peşinde.

“Yirmi yılı aşkın bir süredir size termit kontrol hizmeti veriyoruz,” diyor daha yavaş bir şekilde konuşarak.

Sesinin tonu değişti, durumu fark ettiğimi anladı.

“Bu gelişimi önceden planlamıştık,” diye devam ediyor. “Kontrolümü yapabilir miyim lütfen?”

“Kontrol? Sahi mi?” Kinayemin belli olduğundan eminim.

“Bugün niye geldin buraya? Asıl niyetin ne?”

Kafası karışmış hâlde bana bakıyor.

“Ne yaptığını sanıyorsun sen?” diye yeniden soruyorum.

Termitler hakkında konuşmaya başlıyor. Bu bana aniden bir şeyleri hatırlatıyor.

“Karıncalar!” diye bağıriyorum. “Evin her yerinde karınca var!”

Hızla mutfığa giriyorum. “Gel bak! Buraya, buraya da bak!”

Birkaç minik karıncanın duvarın kenarı boyunca verandaya açılan arka kapıya doğru yürüdüğü pencere pervazını gösteriyorum.

“Karıncalar! Görüyor musun? Ayrıca bodrum duvarındaki lekeleri kesinlikle görmelisin. Küf olabilir.” Ağzımdan sözcükler sağanak gibi yağıyor. “Git bak, çabuk!”

Merdivenlerden bodrum katına koşarak iniyor. Ondaki kurtulduğum için tam rahatlamışken birkaç dakika sonra geri dönüyor, başka bir şeyler hakkında konuşuyor. Duyduğum tek kelime *kimyasallar*.

Kimyasal sprey sıkacakmış.

“Kimyasallar mı?” Biri beni dürtmüş gibi zıplıyorum. “Ne demek *kimyasallar*?”

Korkmuş gibi görünüyor.

Biliyordum. İşte yakaladım onu.

“Kimyasallarımız karıncalara ve mantarlara karşı çok etkili” diyor ancak konuşması tereddütlü ve muğlak.

Ah işte! Foyası çıktı.

“Termitler için başka bir spreyimiz var.” Duraklıyor ve sonra ekliyor: “Endişelenmeyin. Hiçbiri insan sağlığına zararlı değil.”

“Kimyasallar mı zararsız?” diye bağıryorum. “Kimyasallar zehirdir! Bunu bilmiyor musun? Onların güvenli olduğunu nasıl söyleyebilirsin?”

“Şey, müşterinin güvenliği bizim için en önemli...”

“Öyleyse söyle bana, bu kimyasalların içinde ne var?” diye soruyorum. “Hangi bileşikleri kullanıyorsunuz?”

Bana boş boş bakıyor.

İşte şimdi köşe ye sıkıştı! “Hiçbir fikrin yok, değil mi? Zararsızmış ha! Ben bir kimyagerim! Beni kandıramazsın. Küçük torunlarım var benim! Onları zehirlemeye mi çalışıyorsun? Hepimizi zehirlemeye mi geldin? Planın bu mu? Tüm kimyasallar zehirlidir. Bu evde herhangi bir kimyasal madde kullanmanı yasaklıyorum.”

Biri arkamdan yaklaşıyor. Mirek’in merdivenlerden indiğini fark ediyorum.

“Merhaba, nasılsınız?” diyor Mirek genç adama doğrudan.

Mirek neden onu bu kadar samimi bir şekilde selamlıyor? Bu yabancı bizi zehirlemeye çalışıyor!

Mirek bana dönerek “Endişelenme, bugün hiçbir şey yapmayacak,” diyor sakın bir şekilde. “Sadece kontrol edecek. Burada, evrakları imzalayacağım.” Mirek, genç adamın mutfaktaki orta tezgâha yerleştirdiği bazı belgelere dönüyor.

“Asla olmaz!” diye bağıryorum, kendimi tezgâh ile Mirek’in arasına atarak. Genç adama doğru eğilerek haykırıyorum: “Kovuldun!”

Yüzü şaşkınlıktan donup kalıyor. Mirek daha bir şey söylemeden devam ediyorum. “Artık bizim için çalışmanı istemediğim gibi,

yöneticini de arayıp ona *tam* bir beceriksiz olduğunu söyleyeceğim. Kendi kullandığın spreyn kimyasal içeriğini nasıl bilmezsin?”

İnanılmaz! Ne aptal adam!

Kızgınlıkla dönüp hışımla dışarı çıkıyorum, Mirek ile yabancı adamı mutfakta yalnız bırakıyorum.

Normal davranışlarda gözlenen bu tür değişiklikler genellikle bir kişinin beyninde ciddi bir şeylerin olduğunu gösterir. Duygusal tepkilerimin aşırı oluşu (öfke, şüphe, sabırsızlık) beynimin ön lobunda felaket derecesinde değişikliklerin meydana geldiğini gösteriyor. Ancak bu uyarı işaretlerini fark edemiyorum bile. Akıl hastalıkları konusunda bir uzman olarak, tuhaf davrandığımı çoğu insandan daha çabuk görebilmeliyim. Ama yapamıyorum. Henüz bilmesem de kafamın içindeki altı tümör ve bunların etrafındaki şişlik, beynin kendisi üzerine düşünmesine olanak sağlayan ön korteksin çalışmasını engelliyor. Çelişkili bir şekilde, ön korteksimin bozulduğunu anlayabilmem için yine ona ihtiyacım var.

Kendi beynimdeki bozukluğu anlamada yaşadığım yetersizlik, zihinsel bozukluğu olan kişilerde sıklıkla gözlenen bir durumdur. Anosognozi veya kişinin vücudundaki fonksiyon bozukluklarını anlayamaması olarak bilinen bu durum, birçok nörolojik ve psikiyatrik hastalığın bir özelliğidir. Anosognoziden hangi beyin bölgelerinin yetersizliğinin sorumlu olduğu konusunda çok az şey bilinmekte ama bazı araştırmacılar beynin sağ ve sol yarımkürelerini ayıran orta hatta görülen fonksiyon bozukluğuyla ilgili olabileceğini öne sürmekteler¹. Sağ yarımküredeki bir hasar da bunda rol oynayabilir².

1 Michele L. Ries ve ark., “Anosognosia in Mild Cognitive Impairment: Relationship to Activation of Cortical Midline Structures Involved in Self-Appraisal”, *Journal of the International Neuropsychology Society* 13, no. 3 (Mayıs 2007): s. 450-61.

2 Mental Illness Policy, <https://mentallillnesspolicy.org/medical/anosognosia-studies.html>.

Şizofreni ve bipolar bozuklukta, birinin durumuna ilişkin bir içgörü eksikliği, başlangıçta görüldüğü gibi inkâr veya baş etme mekanizmasından ziyade hastalığın bir tezahürü olarak düşünülmektedir. Şizofreni hastalarının yaklaşık yüzde 50'si ve bipolar bozukluğu olanların yüzde 40'ı hasta olduklarını anlayamazlar, bu yüzden hastalıkları hakkında gerçek bir farkındalığa sahip olmazlar ve kendilerine konan teşhisi kabul etmezler¹ Sanrı ya da hezeyan yaşadıklarında bunları beyinlerindeki bir sorunun belirtisi olarak görmezler; gaipten sesler duymak ya da Tanrı olduklarına inanmak gibi en çarpıcı belirtiler bile gerçeklikten ayırt edilemez. İçgörü yetersizliğinden mustarip olan şizofreni ve bipolar bozukluğu olan kişiler hasta olduklarına inanmadıkları için psikiyatrik tedaviye de genellikle büyük direnç gösterirler². Reçete edilen ilaçları almazlar veya davranışsal terapilere katılmazlar³. Günümüzde bu tür bir içgörü eksikliği için herhangi bir tedavi yok.

Tıpkı şizofreni hastaları gibi ben de *kendimle* ilgili ciddi bir sorunun olduğunu düşünmüyorum. Zihinsel olarak kesinlikle iyiyim. Herhangi bir şey varsa da bunu sadece stresli ya da yorgun oluşuma veya tıbbi bir kurumun kötü tasarımıyla oluşu, hastane bekleme odasında bir çocuğun feci şekilde ciyaklaması, evimin kapısında garip, ısrarcı bir adamın ortaya çıkması gibi stres kaynağı olan şeylere bağlıyorum. Bu noktaları birleştirmiyorum veya sorunun başka bir yerlerde değil de kafamda olduğunu görmüyorum. Bu olaylara verdiğim tepkilerin, beynimdeki tümörlerle ya da gördüğüm kanser tedavisiyle ilgili olabileceğini hiç düşünmüyorum. Etrafımdaki kişiler de düşünmüyor. O sırada beynimin içinde ne olduğunu gösterecek olan bir MR da çektiirmiyorum.

1 Mental Illness Policy, <https://mentalillnesspolicy.org/medical/anosognosia-studies.html>.

2 Rachel Aviv, "God Knows Where I Am", *New Yorker*, 30 Mayıs 2011.

3 C. Arango ve X. Amador, "Lessons Learned About Poor Insight", *Schizophrenia Bulletin* 37, no. 1 (1 Ocak 2011): s. 27-28.

Ve böylece, kafam giderek daha fazla karışıyor, beynim kafamda olanlarla etrafımda olanlar arasındaki boşlukları komplo teorileri ile dolduruyor. Evde ailemden, işyerinde meslektaşlarımdan giderek daha fazla şüpheleniyorum. Kimsenin en basit işlerde bile performansından hoşnut kalmıyorum. İnsanların, özellikle ailemin bana karşı kumpas kurduklarından eminim.

Kasia artık beni sevmiyor. Mirek'in de artık benden hoşlandığını sanmıyorum. Neden benim hakkımda konuşup duruyorlar? Benden bir şeyler sakladıklarını hissediyorum. Ama ne? Ne saklıyorlar?

Bazen paranoya seviyesine kadar varan şüphe duyguları Alzheimer hastalığı dahil birçok akıl hastalığının belirtisi olabilir. Alzheimer'lı hastalar, hayat arkadaşlarını kendilerini aldatmakla veya bakıcılarını eşyalarını çalmakla, onlara zarar vermeye çalışmakla ya da öldürmeyi istemekle bile suçlayabilirler. Sinirbilimciler, paranoya ile ilgili beyin ağlarını veya bölümlerini tam olarak anlamıyor olsalar da bazı vakalarda bu durum temporal lob (şakak lobu) hasarına bağlanmaktadır.

Beynimdeki hengâme, davranışlarımdaki aşırı tepkilerden sorumlu olabilir, ancak duygularımın tamamen yersiz olmadığı da doğru. Şüphelenmek için iyi nedenlerim var; sonuçta, endişeli ailem davranışlarım hakkında konuşuyor. Onları dehşete düşüren şey, en nahoş özelliklerimin (düzenli olma gereksinimim, işlerimi kendi bildiğim gibi yapma konusundaki ısrarım) gün geçtikçe daha abartılı hâle gelmesi. En kötü hâlime dönüşüyorum: Empati duygumu yitirdim, empati her zaman güçlü bir yönümdü oysa. Bir zamanlar iş ile ilgili sıkıntıları ya da çocuklarla olan zorluklarını anlatırken Kasia'yı telefonda sabırla dinlerken, şimdi onun konuşmasını kesiyorum. Bana en yakın olanlarla, özellikle de bana daima ilgili gösteren kocamla olan duygusal bağlantımı kaybediyorum.

Bazı insanlar çok bencilken neden bazı insanlar kolayca empati kurabilir? İnsan davranışı hakkındaki pek çok şey gibi, bunu da kesin olarak bilmiyoruz. Empati, diğer karmaşık davranışlara benzer şekilde, beynin izole edilmiş bir bölgesinde yer almaz, daha çok birçok beyin bölgesi arasındaki geniş bir bağlantı ağı tarafından düzenlenir. Empati kurmada muhtemelen, karmaşık pek çok genetik ve çevresel faktör görev alıyor: her beynin yapılandırılış şekli, iç bağlantılarının nasıl kurulduğu, bir insanın nasıl, nerede ve hangi kültürde yetiştiği gibi. Her bireyin kişiliği beynin işlevini etkileyen sayısız faktör arasındaki karmaşık etkileşimlerin bir sonucudur.

Bununla birlikte, bazı bilim insanları, bazı beyin bölgelerinin empatiyle ilgisinin diğerlerinden daha fazla olabileceğini düşünüyorlar. Bu bölgeler arasında frontal korteks, temporal lob ve frontal ile temporal loblar arasında yerleşmiş kortikal bir bölge olan insula bulunur. Eğer bu doğruysa empati kaybının neden ilerleyen ve nihayetinde ölümcül olan nörodejeneratif hastalığın yol açtığı frontotemporal demans (FTD) olarak adlandırılan bir tür bunamanın ana belirtisi olduğunu açıklayabilir¹.

Demans, günlük yaşamı etkileyebilecek kadar ciddi olan ve en az on iki ay süren, hafıza kaybı ile sosyal ve bilişsel yeteneklerde bozulma gibi belirli alanlarda zihinsel gerileme anlamına gelen yaygın bir terimdir. Demansın en sık rastlanan nedeni Alzheimer olup, tüm bunama vakalarının yüzde 60 ila 80'ini oluşturur ve bellekte, dilde veya yürütücü işlevlerde kusurlarla kendini gösterir². Başka bazı nörodejeneratif hastalıklar, felç, travmatik beyin hasa-

1 Nadene Dermody ve ark., "Uncovering the Neural Bases of Cognitive and Affective Empathy Deficits in Alzheimer's Disease and the Behavioral-Variant of Frontotemporal Dementia", *Journal of Alzheimer's Disease* 53, no. 3 (2016): s. 801-16.

2 2015 Alzheimer's Disease Facts and Figures, Alzheimer's Association, https://www.alz.org/facts/downloads/facts_figures_2015.pdf.

rı ile sifiliz (frengi) ve HIV gibi enfeksiyonlar da demansa neden olabilir. Dünya Sağlık Örgütü, dünya çapında yaklaşık kırk yedi milyon insanın bunamanın herhangi bir çeşidine yakalandığını tahmin etmektedir. Ayrıca, her yıl yaklaşık on milyon yeni olguya bunama tanısı konmaktadır¹.

Bendeki belirtiler henüz çok yeni ve gelip gidici olduğu için, bunama kriterlerine uymuyor. Ancak New Haven gezisi sırasında deneyimlemeye başladığım bazı kişilik değişimleri, adından da anlaşılacağı gibi frontal ve temporal lobları etkileyen fronto-temporal demans vakalarında görülenlere benziyor. FTD tipik olarak Alzheimer'den daha genç yaştaki insanlarda görülür; vakaların yüzde 60'ı orta yaştaki, yani kırk beş ila altmış dört yaş arasındaki kişilerdir². Bu demans türünde frontal lob söz konusu olduğu için hastalar sıklıkla disinhibisyon gösterirler ve muhakeme yetilerini kaybederler. Maalesef FTD'nin bazen orta yaşta kriz hastalığı olarak adlandırıldığı olur. Bazı hastalar cinsel olarak uygunsuz davranışlar sergileyebilir; bazıları hummalı şekilde alışverişe dalar, maddi olarak sorumsuz davranırlar veya başkalarının bıraktığı abur cubur artıklarını yerler. İdleri dürtülerini ve arzularını dizginleyecek süpregonun bulunmadığı bir amok koşusundaymış gibi davranabilirler. FTD'li insanlar genellikle empati duymazlar, üstelik yanlış bir şey yapmadıklarından emindirler³. Bu içgörü eksikliği, FTD ile hayatımın çoğunu incelemekle geçirdiğim hastalık olan şizofreni gibi birçok zihinsel bozukluk için temel kriterdir⁴.

1 Dünya Sağlık Örgütü, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>.

2 Association for Frontotemporal Degeneration, <https://www.theaftd.org/understandingftd/ftd-overview>.

3 Dermody ve ark., "Uncovering the Neural Bases".

4 K. P. Rankin ve ark., "Self-Awareness and Personality Change in Dementia", *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry* 76, no. 5 (2005): s. 632-39, <http://jnnp.bmj.com/content/76/5/632.short>.

Bende frontotemporal demans veya şizofreni olmamasına rağmen, beynimdeki şişme zihinsel hastalığı olan biri gibi davranmama yol açıyor; bedenimin içinde buradayım ancak her zaman zihnimin içinde değilim. Çevremdeki insanlar beni tanıyamıyorlar. Neden bu kadar garip davranabildiğimi anlamakta zorlanıyorlar. Bense onların bu kaygılarından bihaberim.

Etrafımdaki dünya gittikçe daha da tuhaflaşmakta ve kafa karışıklığım sık sık öfkeye dönüşüyor.

Herkesin yaptığı sıradan şeyler beni çok rahatsız ediyor. Rahatsız etmenin de ötesinde aslında; beni çileden çıkartıyor!

İşyerindeki herkesin derdi ne? Neden işleri doğru şekilde yapamıyorlar? Hatalarını düzeltmek neden hep bana düşüyor? Mirek de aynı. Her şeyi yanlış yapıyor. Onu ne kadar uyarsam da her şeyi mahvediyor. İnanamıyorum!

Şikâyetlerimin sonu gelmiyor. “Neden oraya değil de buraya peçete koydun? Böyle olur mu hiç!” diyorum Mirek’e akşam yemeği hazırlarken. Ya da “Neden hâlâ oturuyorsun? *Şu anda* yardımına ihtiyacım olduğunu görmüyor musun?”

Onu her haşladığımda nazıkçe sakinleşmemi istiyor. Bundan nefret ediyorum; çok aptalca ve pısrıkca. Bu beni daha da sinirlendiriyor.

Mirek neden böyle sünepe? Ona ne oldu?

Mirek sağlığımdan dolayı çok endişeli, her zaman bir şeye ihtiyacım olup olmadığını soruyor, koşmak ya da bisiklet sürmek gibi yapmaktan keyif aldığım şeyleri yapmam için beni teşvik ediyor. Tüm bunlar beni sinir ediyor. Gittikçe onunla göz teması kurmaktan daha çok kaçınıyorum. Bunun onu nasıl etkilediği umurumda değil. Ne düşündüğü veya ne hissettiği de umurumda değil. İşyerinde veya gün içinde başka yerlerde neler yaşadığı umurumda değil. Odaklanmam gereken daha önemli şeyler var.

Kahvaltıda ne yiyeceğim? Masanın düzeni tamam mı? İşte, Mirek şimdi de çatalları bulamayacağım bir yere koymuş! Bunu bana neden yapar ki? Tuz nerede? Akşam yemeği için ne hazırlayacağımı unuttum. Hayatta hatırlayamıyorum. Bu beni çok rahatsız ediyor. Mirek nerede?

Bir anda kabaran öfkem ve bencilliğimden dolayı rahatsız olan aile fertleri çok tedirgin. Ve bana duyurmadan endişelerini sessizce paylaşıyorlar. Çok daha sonra öğreneceğim üzere, Mirek yukarı kattaki çalışma odasında telefonda Kasia ile konuşuyor ve ona çok zor biri hâline geldiğimi, bu yüzden gerçekten çok zorlandığımı anlatıyor. Kasia babasının ağlamamak için kendini tuttuğunu hissedebiliyor.

Ben her zaman tanıdıkları kadın değilim artık, hepsi bu konuda hemfikir. Öfkeli, aşırı eleştirel, bencil biri oldum. Temel özelliklerim aslında büyük ölçüde aynı fakat genelde aşırıya kaçmış bir şekilde. Kendimin abartılı bir karikatürü gibiyim.

Ancak davranışlarım sağlığımla ilgili ciddi uyarılar gönderecek kadar tuhaf değil. Her zaman aklımdan geçeni söyleyen biri idim, ailedeki herkesten daha çok; buna alışkınlar. Örneğin, böcek ilacı içindeki kimyasallar hakkındaki endişelerim mantıksız değildi, bunu kabul ediyorlar; sonuçta kimyasallar elbette tehlikeli olabilir, bu yüzden haşere kontrolü için gelen adamı haşlamam tamamen yersiz sayılmaz.

Böylece korkunç davranışlarım pek de engel görmeden sürüyor. Ben de ters giden bir şeyler olduğunu fark etmiyorum. Düzgün bir şekilde çalışmayan bir beyinle, sadece kendi ihtiyaçlarıma odaklanıyorum ve bir şeylerin benim için ciddi bir şekilde yanlış gittiğine dair işaretlere karşı tamamen körüm.

Her şeyden daha çok umursadığım tek şey var: Dördüncü ve son serumu almak. Hastaneye tek başıma gitmem gerekse bile bu tedaviyi bitireceğim. Oraya gitmek için otuz kilometre yürümek, infüzyon ünitesine sürünerek girmek ve serumu kendim bağlamak zorunda kalsam bile. Yapacağım bunu. Neye mal olursa olsun yapacağım.

Kayıp

İşyerinde, tıpkı hastalığımın tanısı konmadan önce olduğu gibi uzun saatler çalışıyorum. Hiçbir şey olmamış gibi davranıyorum. Enstitünün sürekli genişleyen beyin bankası için ayrıntılı planlar yapıyor, bilimsel makaleleri inceliyor ve çok sayıda çalışanı yönetiyorum. Ölüm sonrası beyin toplamaya ve bilim camiasından daha fazla insanın beyin bankamız hakkında bilgi edinmesiyle artan talebi desteklemek için ülke genelinde meslektaşlarla bilimsel işbirlikleri kurmaya devam ediyoruz. Üstlerime tamamen normale döndüğüm konusunda güvence veriyor ve yazdığım e-postaların konu satırına *Kendimi iyi hissediyorum!* gibi neşeli cümleler ekliyorum.

Gerçekten de kendimi iyi hissediyorum! Bu ölümcül kanserden kurtulma konusunda iyimserliğimi koruyorum. Artık immünoterapiye başlamadan önce olduğum kadar güçlü olmasam da normal bir iş günü için hâlâ enerjim var ve gerektiğinde bir proje veya toplantı için büyük enerji patlamaları gösterebiliyorum. Beynimdeki tümörler dışında, gayet iyi olduğuma inanıyorum.

Ama tabii ki aslında iyi değilim.

Giderek artan bir şekilde, bazı görevleri yerine getirmek için mücadele veriyorum ve yaptığım işe odaklanmakta zorlanıyorum. Okuma özellikle kafa karıştırıcı. İşimin bir kısmını çalışanlarıma devretmeye ve e-postalarımı büyük harflerle yazmaya başladım; bağırmanın dijital şekli, daha önce hiç yapmadığım bir şey. Bir keresinde, önde gelen

bir akademik dergiye gönderilecek bir makalenin düzeltmelerini her zamanki gibi kendim yapmak yerine, patavatsız bir notla beraber bir e-postayla doktorasını bitirmiş kişiye iletiyorum hemen: LÜTFEN BUNU YAPIN. Bir diğerinde, profesyonel konferans organizatörlerine e-posta gönderip benim için otel rezervasyonu yapmalarını istiyorum:

Teşekkürler. Bunlar benim için çok özel koşullar, ölümcül bir hastalıkla uğraşmaktayım. Bir devlet çalışanı olarak seyahat onayını beklemeliyim ve yalnızca hükümetin blrledgi ücreti ödeyebilirim.

Otel için. Bir kaç hafta önce konaklama talebinde bulundum, fekat cvap alamadım. Lütfen yardım edin! Teşekkürler. Barbarag

Bana göre bu e-postada yanlış bir şey yok, üstelik kimse de bana bu konuda hiçbir şey söylemiyor.

Ayrıca, diğer insanların ne düşündüğünü giderek daha az umursadığının ve uygunsuz davranışlarıma ket vurmadığının da farkında değilim. Örneğin, Haziran ayında, duş alırken evdeki banyo pencesindeki perdeleri kapatmayı bırakmaya başlıyorum. Diğer insanların beni banyo yaparken görebileceklerini umursamıyorum. Perdeyi çekmek uzun iş, hem neden güzelim park manzarasını kapatayım ki?

İşte Haziran ayında protez göğsümü takmadan, koşuya çıkmam ve üzerime damlayan saç boyasıyla, o tuhaf hâlimle eve döndüğümde Mirek'i şaşkınlığa uğratışım tam o sıralara rastlıyor. Bana bu görünüşüm hiç de ters gelmiyor.

O sıralar neler olduğunun farkında değilim ancak bu kendini kontrol ve muhakeme eksikliği bunama, inme, sakatlanma, beyinde şişlik veya başka pek çok sorun nedeniyle ön loblarında sorun olan kişilerde yaygındır. Ön loblar bize davranışlarımızın sonucunu tahmin edebilme ve olumsuz sonuçlanması beklenen eylemlerden kaçınma becerisini

sağlar. Her birimiz her gün binlerce muhakeme yaparız ve bunların çoğunda hiç düşünmek zorunda kalmayız. Bir insan şu anda benim yaptığım gibi, aniden normal sosyal kuralları çiğnemeye başladığında, bu ön lobun düzgün çalışmadığını gösteren önemli bir işarettir.

Düzgün çalışan bir ön lobum olmayınca, beynim dizginlerinden kurtulmuş, dörtlüye koşan bir at gibi. Giderek daha abartılı bir şekilde, aklıma eseni istediğim zaman yapıveriyorum. Ters giden hiçbir şeyi fark etmiyorum; fark ettiğimde de umrumda olmuyor.

Haziran ayının ortasında, sıcak ve nemli bir günde, yoğun trafikte araba kullanmaktan kaçınmak için sabahın erken saatlerinde işe gidiyorum çünkü artık araba sürmek benim için giderek kafa karıştırıcı bir hâl aldı. Öğleden sonra yorgunluktan bitap düşünüyorum. Doktor randevularında geçirdiğim ve bağışıklık tedavisi ilaçlarımı almak için serum bağlanan kayıp saatleri telafi etmek için bütün gün hiç ara vermeden çalışıyorum.

Dışarıya bakıyorum ve NIH kampüsünün yüksek binalarının tepelerinde toplanan ağır, kara bulutlar görüyorum. Yağmurun yağması yakın. Bu hava yüzünden canım sıkılıyor, çok ama çok yorgunum.

Çıkmam gerek, hemen şimdi çıkmam gerek.

Ofisimden kaçır gibi çıkıp, arabamı her zaman park ettiğim çok katlı otoparka gidiyorum ve arabamı hep koyduğum yere yöneliyorum. İşe geldiğimde “benim” park yerim genellikle boş olur çünkü her zaman erken gelirim, kimi zaman otoparkta hiç araba olmaz. Bu otopark çalıştığım binaya en yakın olanı değil, ancak sabahları işe başlamadan ve günün sonunda eve dönerken kısa bir yürüyüş yapmayı seviyorum.

Yıllar evvel arabamı park etmek için bu çirkin beton yapılara pek ihtiyacım olmazdı. Havanın uygun olduğu zamanlar, işe gidip gelmek için Potomac Nehri boyunca ağaçların sıralandığı huzurlu bir yol üzerinde tek yönde yaklaşık otuz iki kilometre bisiklete binerdim.

Ama artık bunu yapmıyorum. Beyin ameliyatından ve immünoterapiden beri, aynı enerjim ve dayanıklılığım kalmadı, bu yüzden ne kadar nefret etsem de işe arabayla gidiyorum. Kendimi potansiyelim altına inmiş hissediyorum. Ama en azından ofiste bir günün sonunda rahatlamak ve gevşemek için keyifli bir yürüyüş yapabiliyorum.

On dakika sonra otoparka varıyorum. Ama gümüş renkli Toyota RAV4'ümü her zamanki park yerimde göremiyorum.

Tuhaf. Bugün farklı bir yere park ettiğimi hatırlamıyorum. Her zamanki gibi erken gelmiştim, öyle değil mi?

Bir koridordan diğerine aranıp duruyorum. Otopark dolu ama benim Toyota yok. Her katı arıyorum, ileri geri gidip arabalara birer birer bakıyorum. Endişelenmeye başlıyorum, kısa süre sonra bu endişe giderek yoğunlaşıyor.

Arabam çalınmış!

Ya da belki sadece... Bilmiyorum. Yeni bir yere park ettim ve hatırlamıyor muyum acaba?

Çantamdan arabanın anahtarını çıkarıyorum. Alarm düğmesine basıp bir *bip* sesi duyuyorum. Uzaklardan geliyor. Sese doğru yürüyorum, ara sıra düğmeye tekrar basarak sesin geldiği yeri bulmaya çalışıyorum.

Ne oluyor? Bu çok saçma!

Geçtiğim yerleri takip ederek başladığım noktaya geri dönüyorum. Tekrar anahtarındaki düğmeye basıyorum. Bip sesini bir kez daha duyuyorum. Fakat sese doğru yürüdüğümde, artık duyamıyorum. Aynı şeyi tekrar tekrar yapıp duruyorum: düğmeye bas, bip sesi, sonrasında hiçbir şey. Arabamın yerini bulamıyorum.

Kafam allak bullak. Ne olduğunu anlayamıyorum. Dünyayı anlayamıyorum. Dünya bana oyun oynuyor, garip ve acımasız bir oyun.

Bana doğru gelen bir kadın görüyorum. Ona yaklaşmadan önce bir an tereddüt ediyorum. Arabamı bulamadığımı söylemek ne ka-

dar utanç verici bir durum! Ama başka seçeneğim yok. Bu karanlık alanda dolaşmaktan yoruldum. Eve gitmek istiyorum.

“Arabamı bulmama yardım eder misiniz?” diye soruyorum. “Nereye park ettiğimi bulamıyorum.”

Şaşırmış görünüyor ama yardım edeceğini söylüyor. Anahtarımı alıyor, düğmeye basıyor ve bip sesini duyuyoruz. “Üst kata çıkan koridorda olmalı,” diyor. “Oraya, katlar arasındaki boşluğa bakın.”

Kadının işaret ettiği tarafta gümüş Toyota’mı görüyorum. Birinci ve ikinci katlar arasındaki rampa üzerinde görünüyor. Oraya nasıl geldiği hakkında hiçbir fikrim yok. Anahtarlarımı kadının elinden kapıp rampadaki arabama doğru koşuyorum. Sanki bana göz kırparak sesleniyormuş gibi flaş lambaları yanıp sönüyor: *Tamamdır!*

Rahatlıyorum ama kafam hâlâ karışık.

Arabam niye buraya park edilmiş? Buraya park ettiğimi hatırlamıyorum. Acaba biri onu buraya getirmiş olabilir mi? Niye böyle bir şey yaptınlar ki?

Kafamın karışıklığı, Toyota’ma bindiğimde daha da artıyor. Bu arabayı üç yıldır sürüyorum fakat koltuğa oturup emniyet kemerimi tutturmaya çalıştığımda onu bulamıyorum. Her zaman yaptığım gibi, ellerimi uzatıyorum ama beklediğim yerde emniyet kemeri yok. Bunun yerine, elim kapıdan dışarı sarkıp havaya çarpıyor.

Tekrar deniyorum. Aynı şey oluyor. Tutacak, kavrayacak bir şey yok. Emniyet kemeri falan yok.

Neden yapmaya çalıştığım her şeyde böylesine zorlanıyorum?

Etrafımdaki her şeyde bir tuhaflık, bir acayiplik var. Arabalar bunlar içinde en aldatıcı olanı. Artık onlarla ilişkili en basit şeylerin bile nasıl yapılacağını bilemiyorum. Etrafıma bakıyorum ve hala emniyet kemerini bulamıyorum. Bunun yerine, kapımın tamamen açık olduğunu fark ediyorum.

Kapı açık olmamalı, biliyorum. Fakat bunun kayıp emniyet kemeriyle ne ilgisi olduğunu hatırlayamıyorum. Bir süre öylece oturuyorum, sonrasında sinirlenip kapıyı çarparak kapatıyorum

Bu sesle dünyam normale dönüyor. Sihir gibi. Sağ elimi kapalı kapının içine doğru kaydırıyorum ve emniyet kemerini kolayca buluyorum. Ona ulaşıyorum; normal yerinde, tam orada, arabanın içindeki bağlantı yerinden sarkıyor. Kendime doğru çekip göğsümün üzerinden geçiriyorum, tokayı kilitleme mekanizmasına geçirip tıklıyorum.

Oh nihayet! Oldu işte. Artık gidebilirim.

Motoru çalıştırıp geri geri çıkmaya çalışıyorum. Ama sıkışıp kalıyorum. Bir şey arabayı tutuyor. Hareket edemiyorum. Gaz pedalına daha fazla basıyorum ve metalin bir şeye sürtmesinden kaynaklanan o feci sesi duyuyorum. Frene basıp sol tarafıma bakıyorum. Her nasılsa, yanımda park etmiş küçük bir kamyonun altına sıkışmış durumdayım. Tekerlerden biri veya aracımın bir kısmı kamyonetin altında kalmış gibi görünüyor ama oraya nasıl ve neden geldiğini bilmiyorum.

Bu sefer ileri gitmeye çalıştığım da sürtünme sesi artıyor. Vitesi geri alıyorum, aynı şey oluyor. Çaresizlik içinde, gaz pedalına sert bir şekilde basıp korkunç çarpma ve sürtme, bir şeyleri kırıp dökme seslerine aldırmadan sonunda kendimi tuzaktan kurtarıyorum. Uzaklaşırken arabamın sol tarafının çökmüş olduğunu görüyorum. Ama kamyonete verdiğim hasara bakmıyorum. Umurumda değil. Basıp uzaklaşacağım buradan.

Çıkışa doğru yöneliyorum. Bu mesafeden çıkış açıkça görülebiliyor, bu yüzden o yöne sürüyorum. Çıkış yolu dar ve hafif kavisli olmasına rağmen, şimdiye dek bana hiçbir sıkıntı yaşatmamıştı. Yüzlerce ve yüzlerce kez kolayca geçtiğim bir yer. Bugün ise bana çok daha dar, neredeyse tanınmaz görünüyor. Yavaşlıyorum, daraltılmış çıkıştan kıl payı geçmeye çalışıyorum. Ama araba bir türlü buraya sığmıyor.

Bu yollara ne yapıyorlar? Her şeyi değiştiriyorlar, bu aptal kampüste sürekli inşaat var! Neden çıkışı değiştirdiler ki?

Yüksek bir kaldırımın kenarına çıkar çıkmaz gürültülü bir sürtünme ve çarpma sesi duyuyorum.

Otopark görevlisi kulübesinden hızla çıkıyor. “Ne yapıyorsunuz hanımefendi?” diye bağırıyor.

“Sence ne yapıyorum?” diye homurdanıyorum, giderek sinirlerim tepeme çıkıyor.

“Sadece buradan çıkmaya çalışıyorum, bu saçma sapan otoparktan çıkıp evime gitmeye çalışıyorum!”

Arabamın önünde durup tekerleklerimi kurtarabilmem için elleriyle bana işaret ediyor, hareketlerimi yönlendiriyor. Zira tekerlerden biri kaldırım kenarında sıkışmış durumda. Nihayet arabayı kurtarıyorum. Öfkeyle gazlıyorum.

Dünyanın bana karşı komplo kurduğuna dair bir huzursuzluk var içimde. Tam o sırada bunu onaylarcasına, eve dönüşte gök yarıp sağanak başlıyor.

Kuzey Virginia’da yılın bu zamanında, genellikle çok yağmur yağar, neredeyse tropik yağmurlar gibi aniden sağanak başlar. Bu tür havalarda görüş mesafesi çok azalır; dünya gri, sisli ve şekilsiz bir su perdesinin arkasına saklanır. Güneşin batmasına daha birkaç saat olsa da hava karanlık ve yağmurdan başka bir şey göremiyorum. Arabamın ön kaportasının silüetini bile seçemiyorum. Evler, otoyolun kenar korkulukları, hatta diğer arabalar, hepsi yağmurda sürüklenip gidiyor sanki. Arabayı hiçbir yeri görmeden sürüyorum.

Ev oralarda bir yerlerde, ormanda sessiz bir sokağa bakan saklı bir vaha. Benim kuytu sığınağım. Bir an önce evime varmalıyım. O zaman rahat edeceğim ama neredeyse daha 30 kilometre yolum var. Tıraşın yoğun olduğu dört şeritli bir yola doğru dönüş yapıyorum. Arabalar yanımdan alışılmadık derecede yüksek hızlarda vızıldayarak geçiyorlar.

Böylesine tehlikeli bir hızda nereye gidiyorlar?

Doğru çıkışa yanaşıyorum, Maryland ve Virginia'nın banliyölerinde dolaşan çevre yoluna katılıyorum. Oradan sonrası artık kolay. Bu yolu sayısız kez geçtim. Ama bugün farklı görünüyor.

Nerede olduğumu neden çözemiyorum? Yağmurdan dolayı mı bu kadar zorlanıyorum?

Little River Batı gişelerinden çıkmam gerek. Ama gişeleri görmüyorum.

Otobandan fark etmeden çıkmış olabilir miyim? Neden hatırlamıyorum?

Kayıp mı oldum? Bilmiyorum. Nerede olduğum hakkında hiçbir fikrim yok. Ama artık otoyolda olmadığımı görüyorum. Arabayı sürmeye devam ediyorum. Mahallemin tanıdık sokakları ve evleri yerine büyük bir alışveriş merkezini geçiyorum. Gri binalar, geniş otopark alanları, karanlık otopark girişleri.

Ne işim var benim burada? Daha önce hiç görmediğim bu kasvetli alışveriş merkezine nasıl girdim?

Zamanda yolculuk yapmış veya başka bir gerçekliğe sıçramış gibi hissediyorum kendimi. Çok tuhaf bu. Ama pek endişelenmiyorum, korkmuyorum da. Fırtınada gizemli bir şekilde bir yerden hiç ummadığı bir yere taşınan film karakteri gibiyim. Hiçbir şey görüldüğü gibi değil. Hiçbir şey olması gerektiği gibi gitmiyor.

Eve gitmek istiyorum ama ne yapacağımı bilemiyorum. Yolun kenarında durup arabamı geniş bir otoparka çekiyorum. Cep telefonumu beceriksizce kurcalıyorum. Telefonda beni eve yönlendirecek bir uygulamanın bulunduğunu biliyorum ama hangisi olduğunu hatırlayamıyorum. Ekrandaki birçok simgeye bakıyorum ama hiçbiri tanıdık gelmiyor. Birkaç düğmeye rastgele basıyorum, ama hiçbiri işe yaramıyor. Uzun bir süre sonra Waze¹ ikonunu görüp bastığımda, bana gideceğim yolu tarif ediyor, böylece arabayı tekrar sürmeye başlıyorum.

1 GPS destekli bir navigasyon yazılımı. – ç.n.

Sonunda tüm blok boyunca uzanan bir binanın da bulunduğu büyük bir inşaat şantiyesinden geçiyorum. Bina parlak ve yeni görünüyor, neredeyse bitmiş gibi. Kocaman bir afişte Giant süpermarketin yakında burada açılacağı ilan ediliyor.

Giant mı! Ne güzel! Keşke yakınımızda da büyük, yeni bir süpermarket yapılsa!

Hey! Dur bir dakika, bu bizim mahallede! Mahalleme gelmişim işte! Bu Giant, bizim süpermarket!

Mutluluğum çabucak sönüyor. Tamam, bu bizim mahallenin yeni marketi olacak. Ama *benim* işime yarayacak mı? Açıldığını görecektir kadar yaşayacak mıyım?

Şimdi evin önündeyim. Buraya nasıl geldiğimi anlamadım bile.

Beynimin normal şekilde çalışması giderek zorlaşıyor. İstemli, sıralı hareketleri yaparken giderek daha fazla çaba harcıyorum. Daha önce birçok kez yaptığım basit şeyleri artık yapamıyorum veya bunları aklımda sistemli bir şekilde düzenleyemiyorum. Tek tek düşündüğümde, her adım çok tanıdık geliyor ama bir araya geldiklerinde, çalıştığım laboratuvarlarda yaptığım karmaşık deneyler kadar zorluyorlar beni. Emniyet kemeri takmadan araba süremediğimi biliyorum ve emniyet kemerinin yerini hayal meyal hatırlıyorum. Ne var ki emniyet kemerini takmak için yapılması gereken temel adımları uygulayamıyorum; kaldı ki bu birkaç gün öncesine kadar otomatik olarak yaptığım bir şeydi.

Beynimin neresi bozuk? Prefrontal korteksim ile hipokampusum arasındaki iletişimde bir bozukluk olabilir; bu da nahoş bir biçimde aklıma şizofreniyi araştırırken farelerde yıkıma uğrattığım prefrontal kortikal bağlantıları getiriyor. Belki de sorunlarım yoğunlaştıkça bazı nöropsikolojik testler yapılmış olsaydı beynimin normal çalışmayan bölgelerini belirlemek mümkün olabilirdi. Ancak kimse beni davranışsal bozuklukların belirli öğelerini saptamak amacıyla

dikkatlice tasarlanmış kontrollü çalışmalarla fareleri araştırdığım gibi incelemiyor. Beyin hasarlı kemirgenlerimle bazı benzerlikler paylaşıyorum: Şirin mahallemde labirente benzer sokaklarında yolumu bulamıyorum ve labirentin sonunda beni bekleyen yiyecek veya güvenlik gibi hoş ödüllere bir türlü ulaşamıyorum.

Bazı yönlerden, yaşadığım zorluklar dispraksisi olan insanlara benzeyen. Disprakside motor becerilerde, motor bellekte ve koordineli hareketleri gerçekleştirme becerisinde kayıp söz konusudur. Dispraksi gelişimsel bir bozukluk sonucu ortaya çıkabilir; aktör Daniel Radcliffe, onunla mücadelesi konusunda oldukça dürüst davranmıştır. Dispraksi, Alzheimer hastalığı olan insanlar arasında da oldukça yaygındır ve belirtiler ilerleyebilir: İlk önce, hastalar karmaşık motor becerileri sergilemede güçlük yaşarlar, daha sonrasında diş fırçalamak gibi basit şeyleri dahi yapamazlar. Sonunda, bazıları yutkunmayı bile başaramazlar.

Bu tür zorluklar parietal korteks hasarı bulunan kişilerde de yaygındır. Parietal lob aynı zamanda matematiksel okuma ve işlem yapma becerisiyle de ilgilidir; dispraksi sıklıkla disleksi ve diskalküli (yakında benim de başıma gelecek olan aritmetik hesap yapmada güçlük çekme durumu) ile birlikte görülür. Bu o zamanlar aklımıza gelseydi, beynimdeki sorunun bizim sandığımızdan daha geniş bir alana yayılmış olduğunu anlayabilirdik.

Dispraksi yanı sıra, bulunduğum konumu hatırlamamı ve yönümü bulmamı zorlaştıran görsel-mekânsal bellek kaybından da mustaribim. Bu sorunlar gelişimsel topografik oryantasyon bozukluğu (*developmental topographical disorientation* - DTD) olarak adlandırılan bir hastalığa sahip insanlarda görülenlere benziyor.¹ DTD'li kişiler hayatlarında

1 G. Iaria ve ark., "Developmental Topographical Disorientation and Decreased Hippocampal Functional Connectivity", *Hippocampus* 24, no. 11 (Kasım 2014): s. 1364-74, doi: 10.1002/hipo.22317.

çok erken yaşlardan (belki de doğumdan) itibaren, çok aşına oldukları ortamları bile tanıyamazlar. Benim neredeyse otuz yıldır yaşadığım bir yerde eve dönüş yolunu bulamamam gibi, DTD'li kişiler de aynı yoldan ne kadar çok geçmiş olurlarsa olsunlar yollarını bulamazlar. Bu durum benim için kısa ve geçiciydi; onlar içinse kalıcıdır.

Mekânsal oryantasyon (yön belirleme), beynin birden fazla bölgesini ve farklı alanlarda yer alan nöronlar arasındaki bir bağlantı ağını içerir. Bununla birlikte, iki bölge mekânsal bellek için çok önemlidir: Prefrontal korteks ve hipokampus. DTD'de vakalarında, MR taramalarının bu nadir nörolojik bozukluğu inceleyen nörobilimcilere gösterdiği gibi, ters giden şey bu iki bölge arasındaki bağlantı olabilir.

Benim başıma gelen de bu mu? Muhtemelen. Prefrontal korteksimin çalışmasında bir bozukluk olduğu belli, dolaylı da olsa en önemli hedefi olan hipokampus gibi diğer beyin bölgeleriyle etkili bir şekilde bağlantı kuramıyor olabilir. Beynimdeki bu iki bölge arasındaki iletişim eksikliği, onlarca yıldır yaşadığım bir mahalleden geçerken bile nerede olduğumu anlayamamamın nedeni olabilir.

Davranışlarımdaki değişim yakınlarım ve meslektaşlarımla için beynimin ciddi şekilde hastalanmış olduğundan şüphe edecekleri kadar belirgin değil. Öncelikle, aileme karşılaştığım her sorunla ilgili her şeyi anlatmıyorum. Onlara arabayı bir yerlere çarptığımı bile söylemiyorum. Davranış şeklimdeki gidiş gelişler çoğu kez geçirmekte olduğum korkunç hastalık, gördüğüm zorlu tedavi ve ailem ile işime karşı olan sorumluluklarım nedeniyle üzerime binen strese bağlanıyor.

Ne olursa olsun, beynimde olan bitenlerle ilgili olarak ailemin, doktorlarımla ve benim öğrenmek üzere olduğumuz şok edici gerçek düşünüldüğünde, durumu yine de çok iyi idare ediyorum.

Cehennem

Bu baş ağrısı beni öldürüyor.

Sersemletici ve gök gürültüsü gibi zonklayan baş ağrısı, sadece başımı değil tüm varlığımı mahvediyor. Yatak odamdaki saat gece yarısını gösteriyor. Uyanık şekilde yatağımda uzanıyorum.

Vücudumun derinliklerinde bir yerlerde yaklaşan bir fırtına hissediyorum. Birdenbire, şimşekler çakıyor. Midem ters yüz oluyor, mide bulantısı bastırıyor ve yatağımdan fırlayıp, kendimi tuvalete atıyorum; başımı klozetin içine uzatıp şiddetle kusuyorum. Baş ağrısı patlak verdiği anda kafam ikiye bölünmüş gibi oluyor, sonra yavaş yavaş düzeliyor. Kendimi daha iyi hissediyorum ama o kadar zayıf düşünüyorum ki ayağa kalkamıyorum. Tuvaletin önünde diz çökmüş vaziyette, su içinde girdapla dönen tuhaf plastik parçalarına bakıyorum.

Dehşete kapılıyorum. Kustuğum tüm bu plastiklerin görünüşü gerçeküstü bir şey.

Neden plastikle doldurulmuş bir pizza yapmışlar? Zehir bu. Bizi zehirliyorlar!

Dün gece, 16 Haziran'da, son infüzyonumu, geçeceğime yemin ettiğim bir bitiş çizgisini kutladık. Çok sevinçli ama çok da yorgundum. Sanki okul birincisi olarak üniversiteden yeni mezun olmuş veya maratonu birinci bitirmiş gibiydim. İmmünoterapi ile

işim bitti! Bu tedavinin zorluklarına (vücudumu kaplayan kaşıntılı döküntüler, mide bağırsak sorunları, tiroid fonksiyonunun kaybı) dayanabilmeyi umduğum on iki hafta sonra, nihayet bitti. Son hastane ziyareti en uzunuydu, altı saatten fazla bir süre kan tahlillerini beklemek, doktoru beklemek ve şeffaf plastik serum poşetlerindeki ilaçların yavaş yavaş damarlarıma girişini beklemek. Sonrasında Mirek ve ben o kadar yorulmuştuk ki akşam yemeği yapmayı bile gözüm almadı. Hastaneden eve giderken nadiren yaptığımız bir şey yaptık: Mahallemizdeki bir restorana uğrayıp eve götürmek üzere pizza aldık.

Restorana pek gitmeyiz, eve paket servis istemek de pek yaptığımız bir şey değildir. İkimiz de benim pişirdiğim yemekleri tercih ederiz, yemek pişirmek hayattaki en büyük zevklerimden biri. Amerika'da, önceden tahmin edemeyeceğim kadar çok malzeme seçeneği sayesinde, olabildiğince sık yemek yapma özgürlüğünü tattım. Günüm nasıl geçerse geçsin, meme kanseri için kemo yaptırıyor olsam da veya mastektomi ya da beyin ameliyatından sonra nekahat dönemindeyken bile yemeklerimizi yıllarca ben yaptım. Yarışa girdiğim her maraton ve triatlondan sonra eve yorgun dönssem de akşam yemeğimizi etrafa mutluluk saçarak hazırladım. Yaptığım yemekler genellikle basit ve sağlıklı şeylerdir: Wog tavada sotelenmiş sebzeli ve rendelenmiş parmesanlı makarna; fırında pişmiş balık, fırınlanmış patates ve roka salatası; bezelye, domates ve soğan ile wog tavada sotelenmiş bol acı kırmızı biber baharatlı tavuk. Mirek ile geniş yemek odamızda oturup, bir kadeh (daha sık olarak bir şişe) şarabın keyfini çıkararak ağaçlara bakmayı seviyoruz. Günümüzün nasıl geçtiğini birbirimize anlatırız, bir koşu yarışını yeniden yaşarız; Kasia, Witek ya da Maria ile o gün konuştuklarımızdan bahsederiz. Bu anlar rahatlamak ve muhabbet etmek için en güzel zamanımız. Akşam yemeklerimiz en az iki saat

sürer. Yemeğin sonunda demli, sıcak çay içeriz. Şimdi, tuvaletteki plastik parçalara baktıkça, bu ritüelimizi yerine getiremediğimiz için hüznü duyuyorum.

Restoran pizzayı plastikle doldurmuş! Plastik torba parçaları! Pizzanın daha büyük görünmesi, böylece daha fazla para kazanabilmek için! Bilmeliydim bunu! Peynir çok beyazdı, tuhaf bir beyazlığı vardı, gerçek yiyecek olamayacak kadar buruşuk bir dokuya sahipti. Tadı gerçek, gevrek bir pizza gibi değildi. Pizzanın tabanı garip bir çeşit sıvıya batırılmıştı. Ve üstü! Sakız gibi, yenilemeyecek plastikle kaplı!

Öfkeden köpürüyorum. Resmen zehirlendik!

“Mirek! Uyan!” Yatak odasına hızla dalıyorum. “Pizza! Zehirliydi! Plastikten yapılmış!”

Yatakta doğruluyor ve beni sakinleştirmeye çalışıyor.

“Zehirli değil,” diyor yumuşak bir şekilde. “Pek iyi değildi ama içinde plastik ya da benzeri bir şey yoktu.”

“Hayır, dinle beni,” diyorum. “Hepsini kustum. Pizza plastikten yapılmış! Tuvalette yüzerken gördüm hepsini. Peynir plastikti, pizzanın hamuru plastikti.”

“Ama ben hastalanmadım,” diyor sakin bir şekilde. “Kusmanın sebebi çünkü infüzyon olmasın?”

“Bana inanmıyor musun?” Daha fazla telaşlanıyorum. “Gördüm. Plastiği gördüm. Bizi zehirlediler!”

Nazikçe sırtımı sıvazlıyor, biraz su isteyip istemediğimi soruyor. “Gel biraz uzan, uyumaya çalış,” diyor. “Kendini daha iyi hissedeceksin.”

O restoranda bir daha asla yemek yemeyeceğimizi söylüyorum. Mirek “tamam” diyor. Uykuya daldığında yanına uzanıyorum, olanca kızgınlığımla ve şüphelerimle.

Niçin Mirek olan biteni göremiyor? Neden pizzacıyı savunuyor?

Sabah olunca, Kasia'yı arayıp ona sokağın aşağısındaki pizzacının bizi plastikle zehirlemeye çalıştığını anlatıyorum.

“Anne,” diyor ihtiyatlı bir şekilde. “Bence Dr. Atkins’i veya hemşirelerinden birini arasan iyi olacak.” Sesindeki endişeyi duyabiliyorum. “Ne olur onları arayiver.”

“Sorun bende değil! Sorun pizzacı!” *Neden Kasia bana inanmıyor?*

“Anne? Lütfen doktorunu arar mısınız?” diyor ısrarla.

“Hayır, hayır, ben iyiyim,” diyorum. “Sadece berbat bir pizzaydı. Takma kafana, geçti gitti.”

Çarşamba ve perşembe günlerini sabah arabayla işe gidip beyin bankasında olaysız bir şekilde geçiriyorum. Perşembe günü işten sonra mahalledeki havuzda yüzmeye gidiyorum, sonra markete gidip yiyecek alışverişi yapıyorum. Alışveriş sonrası eve geldiğimde Mirek’e kendimi çok iyi hissettiğimi söylüyorum. Ancak yemekten sonra bilgisayar başında oturup hayat hikâyemi yazmaya devam ederken Mirek, klavyede yazmayla ilgili sorun yaşadığımı fark ediyor. Bilgisayarda yazı yazarken ne denli mücadele ettiğimin farkına varmadığımı da görüyor; yazdığım bazı sözcüklerin birbirinin içine geçtiğini fark etmiyorum. Mirek bana hiçbir şey söylemeden üst kata çıkıp Kasia’yı arıyor. Pizza olayından ve o gece yaşadığım çok şiddetli baş ağrısından bahsediyorlar. Davranışlarım hakkında çok endişeliler.

Ertesi sabah, Cuma günü, Kasia beni arıyor.

Kasia, “Gerçekten, Dr. Atkins ile iletişime geçmen gerektiğini düşünüyorum,” diyor. “Ona göndermen için sana bir e-posta yollayacağım. Bunu hemşirelerine de iletebilirsin.”

Birkaç dakika sonra Kasia’nın göndermemi istediği notu alıyorum:

Ben kendimi iyi hissetsem de kızım size bazı şeyleri anlatmamı istedi. Araba sürüşümde ve belki de düşünmemde (hafif unutkanlık, dönemeçleri kaçırmak gibi) küçük değişikliklerden

endişe duyuyor. Bunlar yaşadığım strese, moralimin bozuk olmasına ya da başka bir şeye bağlı olabilir. Baş ağrılarımın devam etmesi, özellikle geçen gün yaşadığım şiddetli baş ağrısı göz önüne alındığında, beyin lezyonlarının etrafında şişme veya enflamasyon olmasından endişe duyuyor. Bunu Dr. Atkins'e danışıp ne düşündüğünü öğrenebilir misiniz? Çok teşekkürler.

Çok öfkeliyim. Kendi kızım bana ihanet ediyor.

Kasia çok akıllı bir doktor ve benimle ilgili olarak çok üzgün olduğunu ve endişelendiğini biliyorum. Ama şu an histerik ve mantıksız davranıyor. Ve gerçekten sınırlarını aşıyor! Sanki *benim* bir şeyim varmış gibi!

Benim aklım yerinde ve ondan çok daha fazla yaşam deneyimine sahibim. Ailedeki herkes, yalnızca kendimle ilgili olarak değil, hepimizin sağlığına ilişkin sezgilerime ve muhakememe saygı duyar. Kasia deneyimli bir doktor olabilir ancak kendini iyi hissetmediği zaman *beni* arar. Çocukları hastalandığında *beni* arar, sadece endişelerini paylaşmak ve rahatlamak için değil. Her zaman tavsiyemi ister. *Anne, sence bu durum ciddi mi? Çocuk doktoru çağırmalı mıyım? Ya ateşi daha da çıkarsa? Ya şu olursa? Ya bu olursa?...* Ona her zaman ben olsaydım ne yapacağımı söylerim ve çoğu zaman tavsiyelerime uyar. Sonuçta hâlâ onun akıllı, güvenilir annesiyim. Peki neden bana böyle davranıyor?

Kasia'ya hemen bir e-posta yazıyorum:

Gönderdiğin yazıyı iletmeyeceğim, belki doktoru ararım ama lütfen bana ne yapacağımı söyleme. Anneciğin kendi kaderinden sorumlu ve uygun olduğunu düşündüğü şeyi yapar. Endişeli olduğunu biliyorum, bu çok dokunaklı ama lütfen kararlarımı bana bırak. Ben iyiyim!!!

Kasia hemen cevap yazıyor:

Anneciğim!!!! Tamam!!!! Kararlarına saygı duyuyorum, nasıl istiyorsan öyle yap.

Doktoru aramıyorum. Bir süre sonra, Kasia beni arayıp kendisinin hastaneyle iletişim kurmasını teklif ediyor. Ne sebeple olduğumu bilmiyorum ama itiraz etmiyorum. Bir saat sonra, Dr. Atkins'in hemşiresi telefonla arıyor, Kasia'nın e-postasını aldığını ve derhal hastaneye gelmemi istediğini söylüyor. Bir saat sonrasına acil MR çekimi ayarlamış.

“Hadi gidip MR yaptıralım,” diyor Mirek. Beni zorlamasa da konuşma şeklinde beni şüphelendiren bir şeyler var.

Kasia neden bana komplo kuruyor? Mirek de onun tarafında! Hepsi bana karşı!

Hâlâ kızgınım ama gitmeyi kabul ediyorum. Araba anahtarlarımı alıp dışarı çıkıyorum.

“Yolu bulmada biraz sorun yaşıyorsun. İstersen arabayı ben süreyim, sen keyfine bak,” diyor Mirek.

“Her zaman araba kullanıyorum!” diye cevabı yapıştırıyorum ve sürücü koltuğuna oturuyorum. Gönülsüzce boyun eğiyor.

Ancak otoyola çıkar çıkmaz bağırmaya başlıyor: “Dikkat et! Dikkaat!”

Neler oluyor?

“Şeridinde değilsin!” diye çılgık atıyor. “Orta şeritte kal! Oh hayır, yine şeridi geçtin! Kenara çek arabayı, kenara çek!”

“Ben iyiyim!” diye ısrar ediyorum. “Senin oturduğun yerden farklı görünüyor. Neden sürekli beni eleştiriyorsun? Biraz sussan olmaz mı?”

Ama arkamızdaki arabalar korna çalmaya başlıyor, tam o sırada solumdaki kamyonu vurmak üzere olduğumu fark ediyorum. Son

anda keskin bir hareketle direksiyonu kırıyorum. Mirek ellerini kafasına götürüyor.

“Tamam, kes şunu,” diyorum. “Hiçbir şey olmadı. O kadar büyütülecek bir şey değil. Abartma.”

Daha fazla sorun yaşamadan, Georgetown MR merkezine kaydımızı yaptırıyoruz. Bir hemşire kontrast sıvısının enjekte edilmesi için kolumdaki bir damara kanül yerleştiriyor. Dar bir sedyenin üzerine uzanıyorum ve bir teknisyen beni daracık bir tünele benzeyen güçlü mıknatısa doğru kaydırıyor. Başım plastik bir sepet içinde, vücudum beyaz battaniyelere sarılıyken bir mummyya benziyorum.

Manyetik alan, mıknatısın içindeki göremediğim titreşimli bobinlerden gelen yüksek seslerin eşliğinde bir çalışıp bir kapanırken, öylece hareketsiz yatıyorum. Tünelin içinde hiçbir şey göremiyorum, şaşkın beynimdeki karmakarışık düşüncelerle baş başayım. MR makinesinin değişken ritimler ve perdelerle sürekli tekrarlanan *tak-tak-tak* sesi tuhaf bir şekilde rahatlatıcı geliyor. Yalnızlığı severim. Kendimi keyifli ve güvende, bu daracık alanda mutlu bir şekilde kozama gömülmüş gibi hissediyorum. Beni dış dünyanın hiç kesilmeyen uyarılarından koruyor.

Bir saat sonra MR sona eriyor. Giyinip beni koridorda beklemekte olan Mirek’i buluyorum.

“Tamamdır,” diyorum. “Hadi eve gidelim.”

Otoparka ulaşmadan önce, Mirek’in cep telefonu çalışıyor.

“Ne? Nasıl?” diyor. “Ha, peki, hemen oraya geliyoruz.”

Bana dönüp ve “Hemen acil servise gitmemiz gerek,” diyor.

“Neden? Ne oluyor?”

“Hemşire beynini çok şiştiğini söyledi,” diye açıklıyor Mirek.

Yürürken baş ağrımın, inatçı ve yoğun bir şekilde yeniden başladığını fark ediyorum.

Acil serviste beni çabucak arka odaya götürüp tansiyonumu ölçüyorlar. Çok yüksek çıkıyor. Beni, travma ve acil servis gürültüsünün ortasında bir bölmeye götürüyorlar, bir perdenin arkasındaki yatağa uzanıyorum. Bulduğum bölmenin dışındaki insanlar oradan oraya koşturup bağılıyor, ağlıyor ve çılgılık atıyorlar. İşte, beynimdeki kanayan tümörü keşfetmelerinden beş ay sonra tekrar buradayım.

Ama artık hiç mi hiç endişelenmiyorum. Aslında, neden burada olduğumuzu tam olarak anlamış değilim. Mirek'in gözleri üzgün, yüzü sıkıntılı ama niçin üzüldüğünü anlayamıyorum. Onu neşelendirmeye, şaka yapmaya çalışıyorum. Ancak ifadesi değişmiyor. Sadece elimi tutup bana bakıyor.

Bir süre sonra, onkologum Dr. Atkins yanında iki hemşireyle birlikte odama giriyor. Bana bir tür hata yapıldığını düşündürtecek denli üzgün bakıyorlar. Benim için endişeleniyor olamazlar. Neden olsunlar ki?

“MR'da beyninde yeni tümörler görünüyor,” diyor Dr. Atkins. “Immunoterapi işe yaramadı. Çok üzgünüm.”

Teker teker hepsinin yüzüne bakıyorum. Mirek hüznü. Dr. Atkins beni yarı yolda bırakmış gibi hayal kırıklığına uğramış görünüyor.

Zavallı doktorum. Hiç anlamıyor - Halbuki benim bir şeyim yok!

Dr. Atkins konuşmasını sürdürüyor: “Beyin dokusunda şişlik ve ciddi inflamasyon da var. Şişliği azaltmak için hemen yüksek dozda steroid vermeye başlayacağız ve seni hastaneye yatırıyorum.”

Of, Dr. Atkins— Onun için çok üzülüyorum. Onu biraz teselli edeyim.

“Yo, yo, bir dakika bekleyin,” diyorum. “Steroid istemiyorum. Okuduğum kadarıyla, steroidler bağışıklık gücümü azaltarak tedavime olumsuz etki yapacak. Üstelik immünoterapinin işe yaradığını biliyorum. Bunu biliyorum. Beynimdeki bu enflamasyondan dolayı üzgünüm ama bunun olabileceğini biliyorsunuz. İyileşme öncesinde

immünoterapi ile ilgili sıkıntılar hep vardır. Endişelenmeyin lütfen. İyi olacağım.”

Önce Dr. Atkins’e, sonra gözleri yaşla dolu Mirek’e bakıyorum. İki hemşire de ağlamak üzereymiş gibi görünüyor.

Bütün bu yaygara sebepsiz yere! Onlara neler olduğunu açıklamama izin verin, bu belki onları sakinleştirir.

“Bu tedavi başladığında tümörler genellikle ilk başta büyür,” diyorum. “Bunu hatırlıyorum, yemin ederim, birkaç hafta önce okuduğum birkaç bilimsel yayından biliyorum. MR’da gördüğünüz tümörler gerçekte olduklarından daha büyük görünebilir çünkü T hücrelerim melanom hücrelerine karşı savaşıyor ve onları öldürüyor. Gördüğünüz şey beynimdeki bu dramatik savaşın kanıtı. Bu çirkin savaş alanını temizlemek için vücuduma zaman vermeliyiz. Sadece beklemek zorundayız. Güven bana.”

Ama Dr. Atkins başını sallıyor. Hepsi bana bakıyor, parlayan gözler ve ciddi yüzlerle önümden geçiyorlar. Kendi aralarında konuşuyorlar, beni pek dinlemiyorlar. Yatağımın üzerine eğilip yüzümü inceliyorlar ve endişeleniyorlar.

Onlar için çok üzülüyorum. Keşke haklı olduğumu anlayabilselerdi.

Mirek, Kasia’nın New Haven’dan yolda çıktığını, birkaç saat sonra geleceğini, beni aldıkları odada buluşacağımızı söylüyor. Onu göreceğim için çok sevinçliyim. “Kasia, canım benim, onca zahmete katlanmasaydın! Ben gerçekten iyiyim,” diye onu rahatlatıyorum. Ağlamaya başlıyor. Jake ve diğer çocuklarla birlikte çıkacağı İtalya tatilini iptal etmiş; oysa bir yıldır planladıkları bir şeydi. Bizimle birlikte olduğu için mutluyum ama tatili iptal etmesine ve duygularının boşalmasına hayret ediyorum.

“Boş yere heyecanlanıyorsun,” diyorum ona. “Ben iyiyim! Ben iyiyim!”

Neredeyse gece oluyor ve Kasia yatağıma iliřiyor, tıpkı Ocak ayında olduđu gibi, řimdi de yorgun ve üzgün. Ona bu kadar yakın olmak iyi hissettiriyor ama hâlâ durumun ciddiyetini anlamıyorum. Onu ve Mirek ile Dr. Atkins'i bu kadar endiřelenmeleri için bir neden olmadıđına nasıl ikna edeceđimi bilmiyorum.

Birka saat sonra Mirek ve Kasia sabah tekrar döneceklerini söyleyerek eve dönüyorlar. "Elbette!" diyorum neřeyle. "İyi olacađım. Gerçekten hiçbir řeye ihtiyacım yok. Endiřelenmeyin ve acele etmeyin, sabah güzelce bisiklete binin." Burada diř fıram yok, hatta temiz kıyafet bile getirmediim ama kendimi gayet iyi ve keyifli hissediyorum. Bař ađrım geti. Birka saat sonra, onlara üzerimde hastane giysileriyle, yatađımda gülümserken ektiđim bir özekim fotođraf gönderiyorum.



Georgetown Hastanesinden kocama ve kızıma gönderdiđim özekim.

Ancak gecem huzurlu geçmiyor. Hastanelerde geceler asla iyi geçmez; çok fazla koşuşturma, gürültü, parlak ışıklar ve bipleyen makineler vardır. Şafak sökerken tansiyonumu ve nabzımı ölçen ve serumlarımı değiştiren hemşire uyandırıyor beni. Uyandırıldığım için çok kızgınım ve açım, çok ama çok açım.

“Kahvaltı ne zaman veriliyor?” diye soruyorum.

“Az sonra,” diyor hemşire.

“Ama ben açım!” diyorum. *Açım ben. Hemen bir şeyler yemek istiyorum.* Tek düşündüğüm bu.

Saat yedi, kahvaltım hâlâ gelmedi. Sekiz, dokuz oldu hâlâ yok. Öfkeden kuduruyorum. Hemşire tekrar görüldüğünde, üzerine atlıyorum.

“Kahvaltının bu saate kadar getirilmemiş olması nasıl mümkün olabilir?” diye çıkışıyorum. “Burası ne korkunç bir hastane. Sigortam burası için günde yüzlerce dolar ödüyor. Berbat! Kahvaltının kendisi muhtemelen yüz dolara mal olacak ve hâlâ gelmedi!”

Odaya gelen herkese aynı şikâyeti tekrar ediyorum. Saat ona geliyor ve hâlâ kahvaltı yok. Kasia ile Mirek de yok ortalarda. Sonunda telefonla aradıklarında, yiyecek bir şeyler alıp gelmedikleri için onlara kızgın olduğumu söylüyorum. Telefonu kapattıktan sonra serum askısını sürükleyerek hemşire bankosuna gidiyorum ve yemeğimi istiyorum. Hemşire yeni bir hasta olduğum için kahvaltımın gelmesinin normalden daha uzun sürdüğünü açıklıyor. Kıyameti koparıyorum, koridorda bir doktoru durdurup tiradımı ısrarla tekrar ediyorum: “Kahvaltım gelmedi! Bu ne rezalet, bu ne sorumsuzluk. Sigortam bunun parasını ödüyor!”

Kimse gazabımdan kaçamıyor, ne hemşireler ne diğer hastalar. Hepsinin kahvaltı hikâyemi duyması gerek ve ben de duyduklarından eminim.

Nihayet, saat on buçukta hastane personeli kahvaltımı getiriyor, tam da Mirek ile Kasia sabahları en sevdiğim yiyecekler olan meyve ve fındıklı yulaf lapası ile geldikleri sırada. İlk önce hastane yemeklerini yiyorum, sonra ailemin getirdiklerini. Ama mutsuzluğum devam ediyor. Geciken kahvaltının öyküsünü Kasia ve Mirek'e tekrar tekrar anlatıp duruyorum. Odaya giren her hemşire ve doktor bu adaletsizliğin hikâyesi ile karşılaşılıyor. Bana baş ağrılarımı ve diğer tıbbi yakınmalarımı sormaya çalışıyorlar. Ama onlara yemeğimin geciktiğini anlatmak istiyorum. Üstelik hâlâ açım! Bana biraz daha yemek getiremezler mi?

Kızımın bozulduğunu görüyorum. Bana durmamı söylüyor. "Anne, ciddi bir şekilde hasta olduğunu anlamıyor musun?" diyor gözleri dolarak. "Beyninde yeni tümörler oluşmuş. Hayatın tehlikedeyken neden kahvaltı ve yemek gibi önemsiz şeylere takılıp kalıyorsun?"

Duyduğuma inanamıyorum. "Kahvaltı önemsiz mi?" diye karşılık veriyorum. "Elbette önemli! *Benim* için önemli."

Kasia odadan çıkıyor. Onu kapının hemen dışında, beni muayene etmeye gelen doktorla konuştuğunu duyabiliyorum. Odaya tekrar girdiğinde ağlıyor. Duygusal tepkisi kafamı karıştırıyor.

"Neden tümörler ve bunun gibi üzücü şeyler hakkında konuşmak istiyorsun?" diyorum. "Amaç ne? Bu konuda ne yapabilirim? Aşırı tepki veriyorsun."

"Çok hastasın anneciğim," diye karşılık veriyor. "Anlamıyor musun?"

"Panik yapıyorsun. Sakin ol!" diyor ve sonra ekliyorum, "Bütün dünya bana karşı!"

"Seni tanıyamıyorum artık! Hayatım boyunca bildiğim, tanıdığım annem değilsin!" Hıçkırarak ağlamaya devam ediyor.

Sessizce uzaklara bakıyorum.

Artık kimse beni sevmiyor. Bu kahvaltı rezaletiyle ilgili olarak benimle aynı fikirde olmamalarına inanamıyorum. Saat on buçukta kahvaltı mı olurmuş? O kadar parayı ne için ödüyoruz?

Hastanede, bir yandan ailemden evden daha fazla yiyecek getirmelerini isterken, bir yandan da yemek tepsilerindeki her şeyi silip süpürmeye devam ediyorum. Özellikle hastanede verdikleri krakerlere bayılıyorum. Hepsini yalayıp yutuyor, daha fazlasını istiyorum. Her şey çok lezzetli.

Ertesi gün, 21 Haziran Pazar günü, öğleden sonra beni taburcu ediyorlar. Ağızdan yüksek dozlarda steroid almaya devam edeceğim. Durumumla ilgili ayrıntıları öğrenmek ve seçenekleri tartışmak için birkaç gün içinde Dr. Atkins ile bir randevum var. O zamana kadar sadece bekliyoruz. Ailede hiç kimse daha ileri tedavi olasılığından bahsetmiyor. Ölüm aramızda bir hayalet gibi dolaşmakta.

Eve gittiğimizde hâlâ çok açım ve akşam yemeğini hazırlamakta ısrar ediyorum. Ama yemek yapmaya çalışırken kafam karışıyor. Tencere, tava veya ihtiyacım olan herhangi bir şeyi bulamıyorum. Mirek kaldığım yerden devam ettirmeyi önerdiğinde beni yalnız bırakmasını söylüyorum. Kasia da bana yardım etmeye çalışıyor ama çabalarını o denli eleştiriyorum ki geri çekiliyor. Üçümüz neredeyse tam bir sessizlik içinde akşam yemeği yiyoruz.

Sonraki birkaç gün boyunca yemek hazırlamak bana daha da zor gelmeye başlıyor. Sadece Mirek ile ikimiz için kullandığım tariflerdeki ölçülerin Kasia da eklendiğinde nasıl ayarlanacağı hakkında hiçbir fikrim yok. En basit tariflerde bile malzemelerin oranlarını unutuyorum: Makarna için ne kadar su kaynatılacağını, o miktardaki suya ne kadar tuz ekleyeceğimi. Planlama kabiliyetimi tamamen kaybediyorum; yemeğin uygun bir şekilde zamanlanması için hangi yemeklerin önce pişirilmesi gerektiğini, hatta hangi tarife hangi malzemelerin ne zaman konulacağını bile çıkaramaz

oluyorum. Polonya'dan gelen mayayı kullanarak, yıllardır her hafta yaptığım ekmeği bile pişiremiyorum. Ne kadar denersem deneyeyim, nasıl yapacağımı hatırlayamıyorum.

Ancak o sırada ne kadar ümitsizliğe kapılsam da tüm bunların ne anlama gelebileceğini düşünmüyorum. Daha birkaç hafta öncesinde bu işleri becerebildiğimi bile anımsamıyor gibiyim. Beynimdeki ciddi problemler ile en sevdiğim yemekleri pişirememem arasındaki bağlantıyı kuramıyorum.

Mutfakta iş yapmak için epey mücadele etmem gerekse de yemeğe olan tutkum devam ediyor. Haziran ayının ortasından Temmuz ayının başına dek geçen sürede 10 kilo alacağım ve bu beni hiç rahatsız etmeyecek. Ocak ayında beyin ameliyatından çıktığımda çok zayıftım; 53 kilo geliyordum ki bu benim yetişkinlikteki en zayıf hâlimdi. Ancak yakında 63 kilo olacağım ve bence bu 1,67m olan boyuma göre oldukça fazla. Umurumda değil. Steroidler sıklıkla kilo alınmasına neden olur ancak bu bendeki sorunun yalnızca bir kısmı. Yemek yemekten kendimi alamıyorum. Acıkmakla ilgili bir şey değil bu, yiyecekler o denli güzel görünüyor ki onları lüpletmem gerek! Neden olmasın?

Şekerin sağlık üzerindeki etkilerinden dolayı kaygılanan Kasia, oburluğumu dizginlememi öneriyor kibarca. Bir endokrinolog olarak, özellikle steroid kullandığım için endişeli; steroidler, çok fazla şeker alımıyla birlikte hiperglisemiye yol açabilir.

“Anne lütfen,” diyor Kasia. “Dondurmanın hepsini yiyecek değilsin herhalde, değil mi?”

“Beni rahat bırak,” diye karşılık veriyorum. “Bana ne yiyeceğimi söyleyemezsin. Bu beni ilgilendirir, seni değil.”

O zamanlar hiçbirimiz fark etmesek de yemeğe olan takıntım frontal lobda görülen sorunların klasik bir belirtisidir, benim durumumda steroidlerin de iştahı artırıcı etkisi bunu pekiştirmiş

oldu. Frontotemporal demansı olan kişiler yemek yeme dürtüsü engellenmediği için genellikle çok hızlı bir şekilde kilo alırlar. Ön korteks normal olarak çalışırken insanlar arzularını yerine getirmenin artılarını ve eksilerini tartma yeteneğine sahiptir. Fakat bu işlev susturulduğunda veya ortadan kalktığında, istedikleri her şeyi sonuçları hakkında hiç bir kaygı duymadan yerine getirme dürtüsü duyarlar.

Tatlıları çok seviyorum, hepsini yiyeceğim. Nokta!

24 Haziran Çarşamba günü, Kasia ve Mirek ile birlikte sırada yapılacak olan işlemleri öğrenmek için Dr. Atkins'in ofisine gidiyoruz. Neler söyleyeceğini merak ediyorum. Steroidler bana öylesine enerji veriyor, kendimi öylesine iyi hissediyorum ki yeni tümör oluşsun oluşmasın, düzeliyorum.

Geldiğimizi haber verirken resepsiyoniste gülümsüyorum. Ama Kasia ile Mirek'in hiç keyfi yok. Dr. Atkins'in asistanı bizi içeri alana kadar bekleme odasında ciddi bir ifadeyle oturuyorlar.

"Merhaba!" diyorum asistana neşeyle. "Sizi tekrar görmek ne güzel!"

Bizi muayene odasına götürürken bana hüzünlü bir şekilde kısacık gülümsüyor.

Dr. Atkins içeri girdiğinde, suratı asık. Bizden oturmamızı istiyor. Hemşirelerden üçü, Kellie, Bridget ve Dorothy, yanında dikiliyorlar, hepsi çok üzgün görünüyor.

"Tünaydın!" diyorum neşeyle, havayı hafifletmeye çalışıyorum. "Vereceğiniz haber ne kadar kötü olabilir ki?"

"Bildiğin gibi," diyor Atkins, "beyninde yeni tümörler oluştu..."

"Tamam işte, bununla başa çıkmak zorundayız," diye kesiyorum sözünü. "Daha önce de yeni tümörler çıkmıştı. Sonunda küçülüp gidecekler, inanın bana."

Kapıya en yakın olan hemşire Bridget, kendini daha fazla tutamayıp ağlamaya başlıyor. Yüzünü çevirip yanaklarından akan gözyaşlarını siliyor.

“Gerçekten, sorun yok!” diyorum. “Size söylüyorum...”

Dr. Atkins, “Beyninde en az on sekiz tümör var gibi görünüyor,” diyor.

Kasia’nın nefesi daralıyor.

Dr. Atkins, “Bildiğin gibi, klinik araştırmaya katıldığında beyninde üç tümör vardı,” diyor. “Son MR’dan beri beyninde on beş yeni tümör daha oluştu.”

“*On sekiz mi?*” diyor Kasia güçlkle. Mirek yanımda, gerilmiş vaziyette ama hiçbir şey söylemiyor.

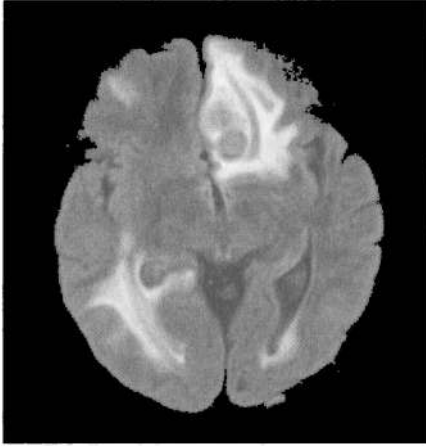
“Ah, bence durum böyle değil,” diyorum. “Gördüğün şey başka bir şey, belki iltihaplanma veya bir tür...”

Dr. Atkins araya girip bize yan odada yapılan tarama tetkiklerini göstermeyi teklif ediyor. Kasia onunla birlikte dışarı çıkıyor ama ben gitmiyorum, Mirek de benimle kalıyor. Döndüklerinde Kasia’nın gözleri nemli.

Taramalarda beynimde küçük ancak belirgin siyah noktaların dağıldığını anlatıyor bize Dr. Atkins; kuru üzüm büyüklüğünde on sekizden fazla leke. En büyük tümörler beynimin ön ve yan loblarında, bazıları da şakak ve arka loblar ile beynin tabanındaki hareketi koordine etmeye yardımcı bir grup yapı olan bazal ganglionlarda pusuya yatmış durumdalar. Daha sonra, Kasia bana görüntülerde beynimin bir topak üzümlü kek hamuru gibi görüldüğünü söyleyecek.

Dr. Atkins, en büyük tümörün ön lobumda olduğunu söylüyor. Büyüklüğü bir badem kadar.

“Neden bu kadar tuhaf davrandığın belli oldu,” diyor Kasia sakın bir şekilde.



19 Haziran’da yapılan beyin taramasında Dr. Atkins yeni tümörler ve yaygın bir şişme gördü. Beyaz alanlar şişmeyi gösteriyor; tümörler daire şeklinde yumrular. Bunların en belirginini, resmin üst tarafında, ön lobumda net bir şekilde duruyor.

“Aman, Kasia. O kadar da garip davranmıyordum!” diye yanıtlıyorum.

Dr. Atkins Kasia’ya başını sallayarak devam ediyor. “Ve taramalarda bir sürü bulanık, beyazımsı alan görülüyor, bu da beyninin büyük bir bölümünün epey şişmiş olduğu anlamına geliyor.”

“Anne, seni seviyorum,” diyor Kasia Lehçe.

“Fakat kullandığım steroidler bu şişliği durduracak! Kendimi şimdiden daha iyi hissediyorum!” diyorum yüzümde kocaman bir gülücükle.

Gözlerini bana dikmiş olan Mirek’e bakıyorum. Hemşirelere bakıyorum, hepsinin gözleri yine yaşıyor.

Neden hepsi bu kadar karamsar? Aşırı tepki veriyorlar. Bu kadar gamlı baykuş olmanın lüzumu yok.

“İmmunoterapi işe yaramadığı için üzgünüm,” diyor Dr. Atkins bir kez daha. “İşe yarayacağından öyle umutluydum ki.”

Diğerleri konuşmuyor. Odaya bir ağırlık çöküyor. Ama pes etmeyeceğim.

“Peki tamam, şimdi ne yapacağız?” diye soruyorum.

“Tümörler için radyoterapi yapacağız,” diyor. “Radyasyon onkoloğumuz Dr. Sean Collins, kısa süre içinde sizinle iletişime geçecek.”

Ama radyasyonun tam iyileşme sağlamadığını hepimiz biliyoruz.

“Peki sonra?” diye soruyorum. “Ya işe yaramazsa?”

Dr. Atkins tereddüt ediyor.

“Lütfen bana açıkça söyleyin,” diyorum. “Sırada ne var?”

Sorumu konuşmakta olduğumuz şeyin kendi ölümümle hiçbir ilgisi yokmuş gibi, bir kavanozdaki bir örnek hakkında soru soran bir bilim insanı gibi tarafsız bir şekilde dile getiriyorum.

Dr. Atkins, “Şişlik arttıkça ve beynine daha fazla baskı uyguladıkça muhtemelen komaya gireceksin,” diyor.

Koma? Komaya girmek beni korkutmaz ki. Rahatlatıcı bir şeye benziyor, uyku gibi.

“Daha sonra?”

“Sonrası... ölüm,” diyor sakın bir şekilde.

“Tamam,” diyorum. “Bu arada ne yapmam gerekiyor? Nasıl hazırlanmalıyım?” Bunu sanki verandaya katlanır cam balkon taktırma konusunda tavsiye almak istiyormuşum gibi doğal bir şekilde soruyorum.

Nasıl cevap vereceğinden emin değilmiş gibi görünüyor. Sonunda, “En kötüsüne hazırlanmanın zamanı geldi,” diyor. “Şahsi işlerini bir düzene sokmak gerek.”

Odadaki herkes tekrar gözyaşlarına boğuluyor.

Benimse içimden hiç ağlamak gelmiyor.

“Tamam.” diyorum başımı sallayarak. “Eylem planı yapmayı severim. İşlerimi düzene sokacağım.” Sonra birdenbire, aslında buna ihtiyacım olmadığının farkına varıyorum; aylar önce, beyin kan-

seri teşhisi konusunda bürokratik işleri halletmiştim. Tamamen hazır olduğum gerçeği bana yepyeni bir huzur ve memnuniyet duygusu veriyor.

Odada benden başka herkes yıkıma uğramış durumda..

Hepsi çok üzgün. Ama ben iyiyim. Görecekler, iyiyim.

Ölümlle ilgili başka tek bir sözcük daha konuşmuyoruz. Arabayla eve dönerken, Kasia, Mirek ve ben de fazla konuşmuyoruz.

Yolcu koltuğuna oturuyorum, bilimsel literatürde immünoterapi ile ilgili okuduklarımı aklımdan geçiyorum. Beynimdeki bu şişliğin, bu yeni tümörlerin, başarılı bir tedavi şeklinde sonuçlanacak olan bir süreçte geçici bir aşama olduğuna inanıyorum. Araştırmanın bazı olgular ile ilgili olarak anlattıklarını hatırlıyorum: Tümörler şişer, sonra büzüşür ve yok olur. Tedavimle ilgili okuduklarımı anımsama yeteneğim hiç bozulmamış, bu iyimser kalmamı sağlıyor.

Şizofreni konusundaki uzun deneyimlerim sayesinde, beyinde oluşan sorunların kişide muhakeme bozukluklarına ve kendi zihinsel eksikliklerini anlama yetisinin kaybolmasına yol açtığını biliyorum. Fakat şu anda, yıllardır edindiğim mesleki uzmanlığım, olayları olduğu gibi görmeme yardımcı olmuyor: Aklımı yitirmekteyim, yaşamımı da.

Birkaç gün sonra, 28 Haziran Pazar günü, Kasia ile yakınlardaki bir yapı markete gidiyoruz.

Mavi. Turuncu. Pembe. Kırmızı. Beyaz.

Her renkten camgüzelleri bahçe bölümündeki güneşliğin altına tertipli bir şekilde dizilmişler.

“Anne, 15 dakikadır buradayız,” diyor Kasia. “Haydi, seç istediğini.”

Bir türlü karar veremiyorum. Kaç tane lazım? Hangi renkleri istiyorum? Mercan rengi olanları severim ama görebildiğim kada-

rıyla buradakilerin hiçbirisi bu renk tonuna yakın değil. Bu mercan mı? Emin değilim. Olabilir. Ancak bu bitkiler taze gibi durmuyor. Biraz solmuşlar sanki. Tamam, o zaman belki de mercan rengi olmaz. Belki kırmızı.

Kasia yılgınlıkla iç çekiyor.

Karar veremiyorum. Pes ediyorum. Çiçekleri yarım saat boyunca yakından inceledikten sonra, morumsu veya kırmızımsı –emin değilim– bir şeyde karar kılıyorum. Arabama biniyoruz ve Kasia bizi özel bir yemek için yakındaki alışveriş merkezinde bulunan bir Asya restoranına götürüyor: Mirek’in doğum günü için eve suşi alıyoruz.

Yapı marketten ayrıldıktan kırk beş dakika sonra, restorandaki tezgâhta tek başıma oturuyorum. Etrafımdaki insanlar, anlamadığım dillerde yüksek sesle konuşma konusunda birbirleriyle yarışıyor. Öğle yemeği saati, böyle bir yer için yoğun bir zaman dilimi. Dünyanın her yerinden, özellikle bu Kuzey Virginia banliyölerinde yaşayan en yeni göçmen dalgasının kaynağı olan Kore’den gelen insanlarla dolu. Nedense, şu anda kargaşa bana eğlenceli geliyor.

Hoş bir oyalanma benim için, çünkü sıkışıp kalmış durumdayım. Bir şeyi düşünmeye çalışıyorum ama aslında epey mücadele veriyorum. Dışarısı sıcak, restoranın içi de sıcak ve havasız. Hava egzotik aromalarla, kimçi ve noodle, etrafımdaki masalarda ızgarada pişirilmiş bulgogi gibi marine etlerin tabaklarından yükselen buhar, sarımsak, zencefil ve soya sosları ile dolu. Tüm bu yemekler, mütavazı Polonya mutfağımızda yapılan pierogiden, soğan ve yabani mantarla birlikte kahverengimsi bir lapaya benzeyene kadar saatlerce kısık ateşte pişirilen lahana ile etlerden dağlar kadar farklı. Bu yemeklerin çoğunu ailecek yıllar önce bırakmıştık. Polonya geleneğimizin hatırina onları artık sadece bayramlarda bize hissettirdikleri nostaljinin tadını çıkarırken yiyoruz.

Mirek, doğum günü yemeğinde en sevdiği yemek olan suşiyi tercih etti. Yarının, 29 Haziran'ın, özel bir gün olduğunu neredeyse unutuyordum. Bu sabah Polonya'daki seksen yedi yaşındaki annemi haftalık telefon konuşmamız için aradığımda, "Mirek'in doğum günü yarın mı?" diye sordu. Hatırlayamadım. Yılın bu zamanlarının ailemizde önemli olduğunu biliyordum, çünkü iki doğum gününü kutlarız; Mirek'in ve kayınbiraderim Ryszard'ın doğum günleri. Ama kimin doğum günü yaklaşıyordu? Bilmiyordum. Belli belirsiz cevaplıyorum: "Sanırım öyle."

Emin olmak için Kasia'ya soruyorum. "Yarın Ryszard'ın doğum günü mü? Yoksa Mirek'in mi? Hatırlayamıyorum."

"Mirek'in doğum günü yarın," diyor. "Ryszard'ınki birkaç gün önceydi."

Neredeyse otuz yıldır evli olduğum, tüm kalbimle sevdiğim adamın doğum gününü hatırlayamamama şaşırırmam gerekirdi. Yıllar boyunca, cep telefonumun kilidini açmak için kullandığım şifre onun doğum günüydü. Ama bugünlerde pek kolay şaşırmıyorum. Anımsayamadığım birçok şey var. Özellikle sayıları hiç hatırlayamıyorum, bir de tarihleri hatırlamakta çok zorlanıyorum.

Yarın radyoterapiye gireceğim için Kasia ile birlikte, Mirek'in doğum gününü bir gün erken kutlamaya karar verdik. İşte şimdi, burada restoranda otururken, dümdüz boşluğa bakmayı sürdürüyorum. Garsonlar ne yaptığıma akıl erdiremiyorlar. Nazik gülümsemelerle başka bir şeye ihtiyacım olup olmadığını soruyorlar. Onlara teşekkür edip kafamı hayır anlamında sallıyorum. Tezgâhın karşısındaki suşi şefi, uzun boylu, yakışıklı bir adam; bir suşi rulosu hazırlıyor, renkli malzemeleri kesip kıyıyor, çıplak elleriyle deniz yosununa sarılmış yapışkan pirinci yuvarlıyor ve üzerine süslü soslar sıkıyor. Parmaklarını bir o kabın, bir bu kabın içine batırırken, bana utangaç bir gülümsemeyle bakıyor.

Avakado, wasabi, deniz yosunu, susam ve başka baharatlarla süslenmiş yılan balığı, somon ve alabalık ile doldurulmuş kremalı suşi rulo siparişimin olduğu kahverengi kâğıt poşeti teslim ettiklerinden bu yana yirmi dakika geçti. Hâlâ kasada öylece duruyorum, faturaya bakıp ne kadar bahşış bırakacağımı hesap etmeye çalışıyorum.

Ancak hiçbir şekilde ilerleme kaydedemiyorum. Küçük bir kâğıda yazılı bir sürü rakam görüyorum ama hiçbir şey anlamıyorum. Rakamları okusam da ne yapacağımı anlamıyorum. Bahşışın yüzde 20 olması gerektiğini hatırlıyorum, bu kavram aklıma geliyor ama yüzdenin ne anlama geldiğini çıkaramıyorum. Sadece net bir gerçeği hatırlıyorum: yüzde 20. Daha fazla bağlam olmadan, bu bana anlamsız geliyor. Yüzde 20 ne anlama geliyor? Bu nasıl hesaplanır?

Hesabı inceliyorum. Suşiye ne kadar ödemiştik? Sanırım işte bu, burada yazılı olan rakam: Yetmiş. Peki yemek bu kadar tutmuşsa, bahşış ne kadar olmalı?

Bu soruları kafamda evirip çeviriyor ama bir cevap bulamıyorum. Stratejimi değiştirip ve kafamda rasgele sayılarla oynamaya başlıyorum, sonra bunları söze döküyorum. “Otuz dolar?” diye fısıldıyorum. “Yoksa yirmi dolar mı? Yok yok öyle değil sanki.”

Restoranın ön kapısına doğru bakıp duruyorum, Kasia neredeyse yarım saate önce bu kapıdan çıkıp kaybolmuştu. O an hatırlıyorum, paketi taşımayalım diye arabayı almaya gitmişti.

Niye hâlâ dönmedi?

Kendimi çaresiz hissediyorum. Cüzdanımı açıp on dolarlık bir banknot çıkarıyorum.

Tamam işte on dolar yeter sanırım.

Kaderime boyun eğip rasgele cüzdanımdan aldığım parayı kasanın önüne koyuyorum. Eğer yanlış bir miktarda bahşış bırakmışsam beni durdurup sorgulamamaları için çabucak oradan ayrılıyorum.

Kendimi bir sahtekâr gibi hissediyorum.

Kasia, tüm bu süre boyunca restoranın girişine yakın bir yerde arabada oturuyor.

“Ne oldu anne? O kadar uzun süre ne yapıyordun orada?” diye soruyor.

Nasıl cevap vereceğimi bilmiyorum. “Şey, hiçbir şey” diyorum, kayıtsız kalmaya çalışarak. “Bahşiş için on dolar normal mi sence?”

“Eve götürmek üzere paket yaptırdığın yemek için bahşiş mi bıraktın?” Sesi şaşırmış gibi.

“Neden olmasın? Ama doğru miktarı hesaplamakta zorlandım.” Bana şaşkın şaşkın bakıyor. “Suşi ne kadar tuttu?” diye soruyor. Bir an tereddüt ediyorum. “Yetmiş dolar,” diyorum. Hatırlayabildiğim için içim rahatlıyor.

“Yetmiş doların yüzde yirmisini hesaplayamadın mı?”

“Hayır.” Birdenbire kendimi yetersiz hissediyorum.

Eve dönüş yolunda, beni sınav yapmaya başlıyor. “Yüz yirmi bölü üç kaç eder?”

Düşünüyorum. “Bilmiyorum,” diyorum.

“Peki ya on iki bölü üç?”

“Şey... bilemiyorum.”

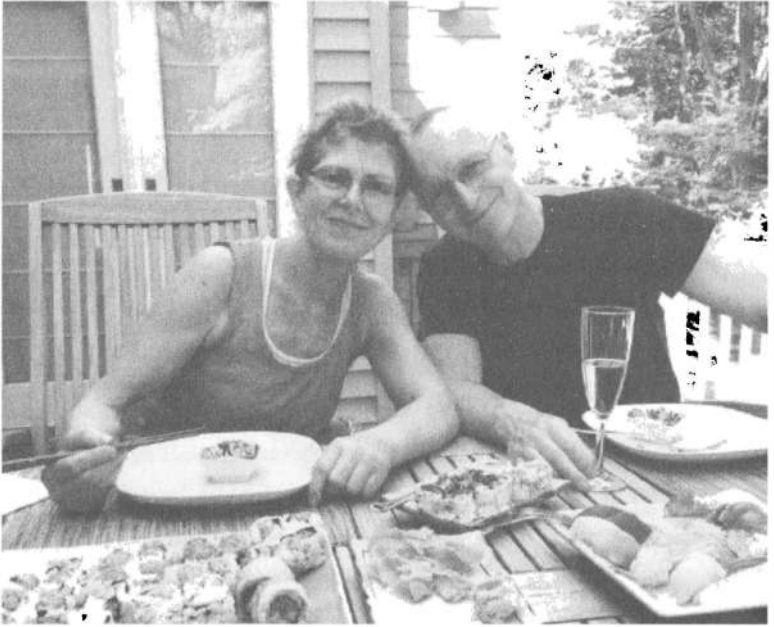
“Beş ile onu toplayabilir misin?” diye sınamaya devam ediyor.

“On beş!” diye bağıriyorum, bu çok hoşuma gidiyor.

“On sekiz eksi beş?”

“Bilmiyorum. On iki mi acaba?”

Eve kadar basit aritmetik problemleri çözmeye çalışıyoruz. Rakamlar basit olduğu sürece toplama yapabildiğimi fark ediyoruz. Ancak ne kadar kolay olursa olsun çıkarma, çarpma veya bölme işlemlerini yapamıyorum. Bu işlemler beni epey aşıyor.



Mirek'in doğum gününü akşam yemeğinde en sevdiği yiyecek olan suşi ile kutluyoruz. Suşi için ne kadar bahşış vereceğimi hesaplayamadığımı ya da diğer basit matematik işlemlerini yapamadığımı kısa süre önce fark ettim.

Eve girdiğimizde Kasia ve ben artık bu konu hakkında konuşmuyoruz ve doğum gününü suşi yiyerek kutlarken Mirek'e de bundan bahsetmiyoruz. Kasia bana o zamanlar söylemese de durumumun böylesine ağırlaştığını görmek, eskiden güçlü ve başarılı olan bir kadının kendisine matematik ve mantığın yanı sıra dürüstlüğün önemini, yaşamdan zevk almayı da öğreten keskin zekâlı annesinin değişimini izlemek ona çok acı vermiş. Rollerimizin değişmesini hiç arzu etmiyor. Tanı koymak için belirtilerimi inceleyen ve tuhaf yeni davranışlarımı izleyen bir doktor olmak istemiyor. Sevgi dolu, eğlenceli, yetenekli annesini istiyor. Bu kafası karışmış, öfkeli, bencil düzenbazı değil.



Dr. Aizer'in bana çok sonraları açıklayacağı gibi, diskalküli veya akalküli adı verilen hesaplama yeteneğindeki bu kayıp, büyük olasılıkla yan lobumda, beynin tepesinde ön lobun hemen arkasında bulunan alandaki lezyon ve enflamasyon ile ilgili. Ön ve yan loblar birlikte, türümüzün beyninde dört lobu kapsayan ve oldukça gelişmiş olan neokorteksinin yaklaşık üçte ikisini oluşturur. Demansın erken evrelerinde, ön ve yan loblardaki lezyonlar veya bozukluklar diskalküli ile ilişkilendirilmiştir.

Bilim insanları, çarpma ve çıkarma gibi sayısal işlemlerin farklı yönlerinin izini yan lobun farklı alt bölgelerine kadar sürebilmiştir. Bu nedenle, yan lobun belirli bir alanında lezyon bulunan kişilerde, bir hesaplama türünü yapma yeteneğinde bozulma görülürken diğer tür hesaplamalarda görülmeyebilir. Benim durumumda basit sayılarla toplama yapabiliyor gibiyim. Ancak bölme, çıkarma veya çarpma işlemlerini beceremiyorum. Bunun sebebi beynimdeki şişliğin yan lobun belirli alt bölgelerinin işlevini etkilerken diğerlerini göreceli olarak etkilememesi olabilir.

Dr. Atkins'in son görüşmemizde bize gösterdiği yan lobumdaki lezyonlar, yaşadığım diğer sorunlara yol açıyor olabilir. Yan lob, daha önce görülen bir yerin şeklini ve yapısını anımsama veya bir yerin haritasını akılda tutma becerisi olan topoğrafik hafızanın işlenmesinde bir rol oynar. Aynı zamanda, alışkanlık hâline gelmemiş, yetenek gerektiren görevleri belirleme ve yürütme becerisi olan motor planlama ile de ilgilidir. Ayrıca bende bariz şekilde eksik olan, kişinin hastalığına dair içgörüyü sahip olma becerisinde de rol oynar. Benim için, tüm bu işlevler artık bozulmuş durumda.

İnanılmaz bir şekilde, yazma yeteneğim hiç bozulmuyor; aksine, kısa süreli hafıza sorunu yaşamama rağmen daha da güçleniyor. Dil becerilerimin hâlâ bozulmamış olması bir yana, şaşırtıcı de-

recede sağlam durumda. Belki de steroidler tarafından beslendiği için, yaratıcılığım istim üzerinde. Her sabah saat dört ya da beşte uyanıyor, yatakta arkama yastık dayayıp diz üstü bilgisayarımı alıyorum. Aklımda neler hissettiğimi nasıl tarif edeceğime dair fikirler dönüp duruyor. Duygularım ve hatıralarım öylesine yoğun ve bazen öyle tuhaf ki onları hem biraz rahatlamak hem de bu canlı hatıraları solmadan önce başkalarıyla paylaşmak için sözcüklere döküyorum. Gerçek hayattaki eksiklikleri sanal bir kâğıda, bilgisayar ekranına aktararak telafi ediyorum sanki.

Polonya'daki çocukluğumla ilgili, canım büyükannemin bizi yaz tatillerinde Beskid Dağları'nın ilkel, ücra köylerine götürmesi hakkında yazıyorum. Müthiş bir keyifle, tatlı saman ve inek gübresi kokusunun uzun süredir unutmış olduğum hatıralarını tekrar su yüzüne çıkarıyorum. Ormanda mantar topluyor, buzlu akarsuları geçiyor, büyükannem ve küçük kız kardeşimle birlikte yabani böğürtlen topluyoruz. Elli yıldan uzun bir süre öncesinin bu anıları o denli canlı ve zevkli ki yok olmalarını hiç istemiyorum. Kız kardeşim ile çok uzak bir dünyada yaşayan iki küçük kızken hatırladıklarımınla sayfalarca yazı yazıyorum. Hepsini sanki dün olmuş gibi net bir şekilde anımsıyorum.

Maria Temmuz ayında ziyarete geldiğinde, bu anıları onunla paylaşıyorum. Çocukluk yıllarımızdan hatırlayabildiğim inanılmaz ayrıntılara hayran kalıyor ve bundan çok büyük keyif alıyor. Bununla birlikte, nedenini bilmesem de çocukluğumuza ait anılardan bahsetmenin onu üzdüğünü de fark ediyorum. Ancak daha sonra, ailemdeki herkes gibi onun da yakında öleceğim ve benden geri kalan tek şeyin bu anılar olacağı düşüncesiyle sarsıldığının farkına varacağım.

Temmuz ayı boyunca aile üyeleri sırayla beni ziyaret ediyor: kız kardeşim ve kocası, sonra Kasia, sonra oğlum ve Cheyenne, daha

sonra tekrar Kasia. Bana yarenlik ediyorlar ve bu hoşuma gidiyor. Bana çok fazla önem vermeleri beni çok mutlu ediyor ama hepsi endişeli ve hüzünlü. Bir şeylerin korkunç şekilde ters gittiğini, bu yüzden yakınlarımla sık sık gelip gittiklerini hissediyorum, ancak neden endişelendiklerini anlayamıyorum. Yüksek doz steroid almaya başladığımdan beri artık başım ağrııyor, bu da benim için büyük bir rahatlama demek. Beynimde bir sürü yeni metastazın ortaya çıkmış olmasından hiç etkilenmiyorum, neşem yerinde.

Tümörler. Yeni çıkan tümörler. Pekâlâ! Bugün öğlene ne pişirsem?

Kendimi neredeyse mutlu hissediyorum. İçimde yakınlarımla benim bilmediğim bir şeyi bildiklerine, tam olarak anlamadığım bir tür trajik sırrı paylaştıklarına dair huzursuz his olmasaydı kendimi çok daha iyi hissedirdim.

Horoz Mantarları

Georgetown Üniversitesi Hastanesi'nden taburcu olduktan bir hafta sonra, klinik araştırmaya katılmadan önce radyoterapi uygulanmamış olanları da dahil, beynimdeki on beş küsur yeni tümörün çoğuna radyasyon tedavisi yapılması için poliklinik hastası olarak geri dönüyorum. Şimdilik, bu tümörlerin yalnızca en küçük ikisi (hedeflenemeyecek kadar küçük olanlar) tedavi edilmeden bırakılacak.

Bu, CyberKnife işlemine ilk girişim. Brigham'da yapılan beyin cerrahisi sonrası Mart ayında aldığım stereotaktik radyocerrahinin aksine, CyberKnife Robotik Radyocerrahi sistemi neredeyse tamamen otomatik. Şimdi de, tıpkı Mart ayında olduğu gibi, kafamı sabit tutmak için yüzümü sıkıca kaplayan plastik bir maske takıyorlar ve sedyeye kayışlarla bağlanıyorum. Maske plastik örgü şeklinde, benim için özel olarak üretilmiş. CyberKnife işleminde, karmaşık bir yazılım, tümörlerin konumlarını takip eden ve kafamın en küçük hareketlerine bile tepki gösteren BT taraması ile desteklenir. CyberKnife, robot bir kol üzerine monte edilmiş yüksek enerjili bir x-ışını cihazı kullanarak tümörlerin içine yüksek doz radyasyon ışınlarını çeşitli açılardan gönderir. Ağrısız ve non-invazif olan bu yöntem isminin aksine kesme ile ilgili değildir. Fakat tümörler yok edilirken sağlıklı dokunun korunması için aşırı hassas olunması gerekir. Hedefe yönelik tüm radyasyon

işlemleri (ister CyberKnife olsun ister SRS) kesin hesaplamalara ve yoğun planlamalara dayalı olup çok etkileyici bir ekip tarafından gerçekleştirilir: Fizikçiler (Boston’da bir onkoloji fizikçisi olarak çalışan kız kardeşim, Maria Czerminska gibi), radyasyon onkologları (Georgetown’daki Dr. Collins ve Brigham’daki Dr. Aizer gibi) ve radyasyon dozlarını hesaplayıp sağlıklı beyin dokusuna verilen zararı en aza indirmek için en uygun ışın yörüngelerini belirleyen dozimetristler.

CyberKnife tümörlerimi yok ederken olabildiğince hareketsiz durup karanlık odanın tavanına bakıyorum. Aklım çayırlarda ve ormanlarda dolaşıyor; parlayan bir güneş hayal ediyorum ve mavi gökyüzünde yüzen hayali uçurtmaları izliyorum. Beynimdeki yaraların yeşil çimen ve çiçek açan menekşelerle dolup taşmasıyla ilgili Lehçe dizeler kurarken bu sıkıntılı günlerin hüznü yavaş yavaş ormana doğru kayarak benden uzaklaşıyor.

BEYİN RADYOTERAPİSİ

*U naszej mamy glowa dziurawa,
W dziurach wyrasta zielona trawa
Przez dziury smutek splywa do lasu,
Na smutki szkoda jest glowie czasu.
W zielonej trawie fiolki, dmuchawce
I porzucone stare latawce.*

*W dziurawej glowie figle, chichotki.
Lekka jest glowa zielonej trzpiotki.*

*Kışın asfaltta açılan çukurlar gibi, delikle dolu kafamın her tarafı,
Islak toprakla doluverince hepsi sanki birer çiçek tarhı.
Yeşil çimen delikleri kaplıyor, açıyor bahar çiçekleri,*

*Karahindiba ve menekşeler alıyor kutsal kasvetin yerini.
Hüzün süzülüyor hasta beynimden tıpkı su gibi.*

*Endişeli ruhu yatıştırıyor, kemiren acıyı hafifletirken.
Çimenle kaplı bir kafam var diye tasalanmak neden.
Pek komik,
Kıkırdayıp duruyor,
Gülüyor ve rüyalara dalıyor,
Ölüp gitmemiş.*

Nihayet eve gönderiliyorum, yorgunum ve her yanımda tutulmuş vaziyette ama yaşama mücadelemdeki bir görev daha yerine getirildiği için rahatladım. Bir süre beklemek ve umut etmekten başka yapacak bir şey yok.

Ertesi günü sakin geçiriyorum. Etrafımda kocam ve çocuklarım –Witek ve Cheyenne de geldi– keyfim yerinde, sanki normal bir hayata dönmüş gibiyim.

Ertesi sabah, CyberKnife işleminden iki gün kadar sonra, sanki önceki haftalarda olağanüstü hiçbir şey olmamış gibi, kendimi sağlıklı ve güçlü hissederek erkenden kalkıyorum. Güzel bir yaz günü ve en sevdiğim antrenman alanımız Prince William Orman Parkı'nda sabah sporu yapmayı öneriyorum. Kilometrelerce yürüyüş ve koşu parkurları ile muhteşem bir genişliğe sahip olan park, Büyük Buhran sırasında İşleri İlerletme İdaresi tarafından oluşturulmuş.

Bu ay Witek, Cheyenne ve Kasia triatlonlara hazırlanıyor. Ocak ayında hastalandıktan sonra triatlon eğitimimi bir kenara bırakmak zorunda kalmıştım, ancak hastalığım süresince antrenmanlarıma hiç ara vermedim; neredeyse her gün, nasıl hissettiğime bakmaksızın koştum, yürüdüm, yüzdüm ya da bisiklet sürdüm. Bugün de her

zaman olduğu gibi, idman yapmak için hevesliyim. Şimdiki düşük tempolarda bile ormanda yürümek beni rahatlatıyor. Etrafımda sevdiklerimle, doktorlardan ve hastane odalarından harika bir ka-
çış olacak. Bu geziyi çok istiyorum. Mümkün olduğunca normal hissetmeye ihtiyacım var.

Prens William Orman Parkı'ndan geçen asfalt yol, yaklaşık on iki kilometrelik engebeli araziden oluşan dairesel bir parkur. Ne zaman triatlon için antrenman yapsam, bisikletle dört ya da beş tur atıp sonrasında bir kez koşarım. Aşırı beyin şişmesi nedeniyle tedavi gördüğüm hastaneden yeni çıktığım ve radyoterapi görelî daha iki gün olduğu için kendime çok yüklenmiyorum; sadece on iki kilometrelik parkurda bir tur yürüyeceğim.

“Emin misin?” diye soruyor Mirek endişeyle.

Evliliğimiz boyunca, her zaman birbirimizi kollamışızdır ama hastalandığımdan beri Mirek beni korumayı takıntı hâline getirdi.

İkna edici bir tonla cevap veriyorum: “İyiyim, kesinlikle iyiyim.”

Mirek kendi bisikletini ve Kasia'ninkini Toyota RAV4'ümüze yüklüyor; hep birlikte çıkıyoruz. Witek ve Cheyenne arabalarıyla bizi takip ediyor. Her zaman kullandığımız küçük otoparka girdiğimizde hava epey ısınmış bile. Antrenmanlarımız bittiğinde arabayı bıraktığımız yerde buluşmayı ve kendimizi ödüllendirmek için öğle yemeğimizi parkta piknik yaparak yemeyi kararlaştırıyoruz. Yol boyunca birbirimizi geçerken hepsi beni kontrol ediyor.

Witek, Cheyenne ve Kasia bisikletlerine biniyor. Mirek beni yanağımdan öpüyor, sarılıyor ve bisikletine atlayıp gidiyor.

Asfalt yola çıkıp yürümeye başlıyorum, kollarımı amaca uygun şekilde sallıyorum, adımlarım uzun ve kararlı. Ağaçların kokusu, cıvı cıvı kuşlar, yüksek ağaçların sallanan dalları kendimi özgür ve mutlu hissetmemi sağlıyor. Derin nefes alıyorum ve ciğerlerim mis kokulu havayla doluyor.

Yaklaşık bir saat sonra, horoz mantarları ile sarıya boyanmış geniş bir tarlayı geçiyorum. Horoz mantarları ailemizin en sevdiği mantar türüdür. Saplarında egzotik yivler olan, etli, altın sarısı bir görünümü ve biberimsi bir kokusu ve tadı vardır. Bu mantarları görmek bolca bulundukları Polonya hatıralarını uyandırıyor. Horoz mantarlarını yazlık evimizin etrafındaki veya Varşova'nın hemen dışındaki ağaçlıklardan toplardık. Çeşit çeşit soslarla pişirmeyi veya zeytinyağında soteleyip çırpılmış yumurta ile servis etmeyi pek severiz.

Bu kadar çok horoz mantarını bir arada görmek beni çok sevindiriyor; toplayabildiğim kadar toplamak istiyorum. Ama yanımda onları koyacak torba yok, bu yüzden hızlı yürüyüşüme devam ediyorum. Şansıma, Mirek kısa süre sonra bisikletinin üzerinde beliriyor.

“Biraz geride horoz mantarları dolu bir tarla var.” diyorum Mirek’e. “Arabaya gidip, bir çanta alarak biraz mantar toplayabilir misin? Onları yarın kahvaltıda çırpılmış yumurta ile yeriz,” diyorum.

Mirek gidiyor ve ben yürüyüşüme devam ediyorum. Doksan dakikalık hızlı bir yürüyüşten sonra, on iki kilometreyi bitirip otopark yerine ulaşıyorum.

İki buçuk saat önce başladığımda enerji doluyken şimdi tamamen tükenmiş durumdayım, fiziksel ve duygusal olarak bir maraton koşmuş gibi hissediyorum. Neredeyse ilkel bir dürtüyle bir an önce dinlenip bir şeyler yemem gerek.

Ama şaşkınlıkla Mirek’in henüz geri dönmemiş olduğunu görüyorum.

Ona telefon edeceğim.

Ne var ki telefon numarasını hatırlayamıyorum. Ve garip bir şekilde, telefonumda numarayı nasıl bulacağımı da anımsamıyorum.

Telefonu kurcalayıp duruyorum. Sonra da ne yaptığımı unutuyorum.

Ne düşünüyordum ben? Ha tamam, Mirek'i aramaya çalışıyorum. Ama numarası nerede? Onu nasıl arayacağım?

Olan biteni anlamaya çalışarak telefonu karıştırıyorum. Ve tekrar tekrar, kendime ne yapmaya çalıştığımı hatırlatmaya devam etmem gerek. Sonunda, Mirek'in numarasını rehber listemde bulup ona telefon ediyorum.

"Bir sürü horoz mantarı var!" diyor heyecanla. "Bir çanta dolusu topladım."

"Şimdi öğle yemeği yememiz lazım," diyorum öfkeyle.

"Harika!" diyor. "Burada seni bekliyor olacağım."

"Hayır hayır! *Sen buraya gel!*"

"Onları bisikletle getiremem, hepsi ezilir" diye cevaplıyor. "Yolun kenarında seni bekleyeceğim."

Ancak telefonu kapatır kapatmaz onu nasıl bulacağımı kesinlikle bilmediğimi fark ediyorum.

Bu parkı kendi arka bahçem gibi bilirim. Yıllarca burada bisiklete bindim, koştum, yürüdüm. Bir saat kadar önce, Mirek'e horoz mantarlarını nerede bulacağını söylemiştim. Ama şimdi aklım donup kaldı. Mirek'in nerede olabileceğini hiç düşünemiyorum. Arabayla onun olduğu yere gitmem aşılmaz bir zorluk gibi görünüyor, kesinlikle yapamayacağım bir şey bu.

Elimde telefon öfkeyle dikiliyorum. *Allah kabretsin! Nasıl bulacağım ben şimdi onu?*

Onu tekrar aramaya karar veriyorum. Fakat bir kez daha, onun numarasını nasıl bulacağımı bilemiyorum.

Doğru düzgün düşünemiyorum. *Onu nasıl arayacağım?* Kafamı toplayıp yeniden deniyorum. Sonra bir kez daha. Müthiş bir çaba sarf ettikten sonra numarasını buluyorum; ancak sinirlerim çoktan tepeme çıktı bile.

“Buraya gel Mirek, *Hemen şimdi!*” diye haykırıyorum. “Nerede olduğunu bilmiyorum!”

“Yolu dümdüz takip edeceksin sadece,” diye cevap veriyor. “Beni görmemen mümkün değil.”

“Hangi yöne?” diye yalvarıyorum.

“Sevgilim, yol tek yönlü zaten,” diyor.

Bu kafamı daha da karıştırıyor. *Tek yön* ne demek? Hiç anlamıyorum. Bu yolda defalarca gitmiş olmama rağmen, Mirek’e ulaşmak, benim için çözülemez, karmaşık bir bilmeceye dönüşüyor.

“Nerede olduğunu bilmiyorum!” diye tekrarlıyorum, sesim giderek yükseliyor.

“Yol daire şeklinde bir güzergâh zaten. Sadece yolu takip et yeter,” diyerek telefonu kapatıyor.

Olduğum yerde kalıyorum sinirden köpürerek. Tekrar aramak için numarasını bulmaya çalışıyorum; bu sefer numarayı bulmak daha da uzun sürüyor.

“Neredesin *sen?*” diye soruyorum, neredeyse ağlayacağım.

“Söyledim sana!” diyor. “Arabaya atla ve gel beni al, ne olur.”

“Hayır, hayır sen gel. Ben yorgunum!”

“Senin arabayla buraya gelmen çok daha hızlı olur,” diyor, o da artık öfkelenmeye başlıyor.

Cheyenne de koşusunu bitirip otoparka geldi bile. Mirek’le tartışmamı tuhaf bir ifadeyle dinliyor. “Mirek’in nerede olduğunu bilmiyorum!” diye sızlanarak niçin bu kadar sinirlendiğimi anlatışımda arabasıyla gidip onu getirmeyi öneriyor.

“Hayır!” diye çıkışıyorum. “Onu orada aptal horoz mantarlarıyla bırak kalsın.

“Hadi biraz yürüyüş yapalım” diyor sakince. “Witek gelene kadar sadece.”

Ama ben yürümek istemiyorum. Öfkeliyim. Mirek'i kendim bulmaya karar veriyorum. Arabaya binip motoru çalıştırıyorum. Ama sola mı yoksa sağa mı dönmeliyim? Mirek güzergâh daire şeklinde diyerek neyi kastetti? Kafamda bir türlü canlandıramıyorum.

Nihayet rastgele bir yön seçip yoldan aşağı gitmeye başlıyorum.

Şaşkına dönmüş hâldeyim, giderek daha çok sinirleniyorum. Ağaçlar, tarlalar, her şey bir yandan bana çok tanıdık gelirken bir yandan da tanınmazlar. Üstelik daire şeklinde güzergâh kavramını ne kadar beynimin derinliklerinden bulup çıkarmaya çalışsam da beceremiyorum.

Arabayı çok yavaş sürüyorum, öfkem giderek şiddetleniyor. Mirek'in davranışına takmaya başlıyorum.

Yorgunum, şimdi yemek yemem gerekiyor, o ise kendisini bulmamı mı istiyor! Yabancı bir ülkede dev bir ormanda kaybolmuş olabilir. Bu Mirek'in suçu, tamamen onun suçu, yerini bana yanlış tarif etti!

İleride, Kasia ve Witek'in antrenmanlarının bisiklet bölümünü tamamladıktan sonra benim gittiğim yönde koştuklarını görüyorum. Çok sevdiğim çocuklarımı görmek nedense beni mutlu etmiyor. Duruyorum ve Kasia arabaya biniyor. Witek, Cheyenne ile park yerinde buluşmak üzere koşturmaya devam ediyor.

Kaşlarımı çattığımı görünce Kasia, "Anne, neden bu kadar kızgınsın?" diye soruyor.

"Mirek hâlâ gelmedi! Eve gitmek istiyorum! *Pieprzone kurki!* Mantarların canı cehenneme!"

"Mirek mantar topluyor," diyor yatıştırıcı bir şekilde. "Yakında orada olacağız." Gideceğimiz yeri bana çok basit şekilde tarif ediyor: "Sadece dümdüz devam et anne." Ama ben ona da kızgıyım.

"Dümdüz gitmemiz gerektiğinden nasıl bu kadar emin olabiliyorsun?" diyorum. "Çok can sıkıcı bir şey bu. Neden bu aptal dairesel güzergâh, park ve her şey için bocalayıp duruyorum?"

Gözleri yaşla doluyor. “Hepimiz senin için buradayız,” diyor. “Niçin bu kadar kızgınsın?” diye soruyor yeniden.

“Çünkü Mirek çok gecikti!” diyorum hafiften çığlık atarak.

Ama sonra, önümüze Mirek çıkıyor; yolun kenarında dikilmiş, gülümseyerek el sallıyor, bisikletini bir ağaca dayamış, elinde bir torba dolusu mantar. Bisikletini arabaya koyup topladığı hediyelerle içeri giriyor. İlk başta, kötü ruh hâlimi fark etmiyor.

“Baksana şunlara!” diyor neşeyle.

Dönüp bakmıyorum bile. Horoz mantarlarını arabanın camından dışarı atmak istiyorum.

“Karnım acıktı!” diye bağıriyorum. Mirek afallamış bir ifadeyle bana bakıyor.

Kasia arabayı kullanmayı teklif ediyor, ben de artık tartışacak hâlim kalmadığı için yan koltuğa geçiyorum. Witek ve Cheyenne’in bize katıldığı piknik yerimize doğru giderken koyu bir sessizliğe gömülüyorum. Diğerleri piknik örtüsünü yayıp sandviçleri, meyveleri ve granola barları paketlerinden çıkarırken benim öfkem burnumda. Pek konuşmadan, hızla yiyoruz; anlaşılmasız öfkem onları da rahatsız ediyor. Yemek biraz iyi gelse de inanılmaz derecede yorgunum ve her şeye kırgınım.

Eve vardığımızda, Witek horoz mantarlarını yıkıyor, ben de biraz kestirmek için üst kata çıkıyorum.

Bir saat sonra uyanıp akşam yemeğini hazırlamak üzere mutfığa gidiyorum. Yemek yapmak her geçen gün benim için zorlaşıyor; şimdi de mutfakta dikilirken ne yapacağımı hatırlayamıyorum. En basit adımları bile.

“Tencere nerede? Kaşıklar nerede?” Kendi kendime söylenip duruyorum. “Neden hiçbir şeyi bulamıyorum?”

Her şeyin yeri değişmiş! Arkamdan iş çevirip mutfığı yeniden düzenlemişler! Çekmeceleri çarparak kapatıyorum, dolap kapak-

larını çılgınca açıyorum. *Hepsi yanlış düzenlenmiş, her şeyin yeri değişmiş. Bunu bana neden yapşınlars ki?*

Nihayet, ihtiyacım olan şeyi buluyorum. Ama işe koyulur koyulmaz, daha önce yüzlerce kez yaptığım basit tarif şimdi bana karmaşık bir matematik denklemi gibi geliyor.

Malzemeleri hatırlamaya ve kilerde yerlerini bulmaya çalışıyorum. Ama bu çok zor! Daha çok sinirleniyorum, lanetler okuyarak dolap kapılarını çarpıyorum. Mirek mutfağa göz atıp bana yardım etmeyi öneriyor.



O meşum gezintimizden sonraki gün, Kasia ve ben horoz mantarları ve çırpılmış yumurtalı kahvaltımızın tadını çıkarıyoruz.

“Hayır!” diye bağıryorum. “Akşam yemeğini ben yaparım! Akşamları yemeği her zaman ben hazırlarım! Sırf siz her şeyin yerini değiştirdiniz diye bundan vazgeçecek değilim!”

Kimsenin konuşmadığı gergin bir akşam yemeğinde kibarca yedikleri tuhaf bir yemek karışımı yaratmayı başarıyorum.

Gecenin geri kalanında onları eleştirmek dışında ağzımı açmıyorum.

En basit işleri bile becerebilmek için çok çaba göstermem gerekse de özellikle sevdiğim sporlara geri dönme konusunda motivasyonum hâlâ yüksek. Antrenman rutini ve günlük hayatımı bozmadan sürdürmeyi güçlü bir şekilde arzuluyorum. Alışkanlıklarımı değiştirmek, iyi olmadığımı kabullenmek zorunda olduğum anlamına gelir. Bunun tersine, yorucu bir egzersizi azimle istiyor olmam, her türlü engeli aşabileceğimi ve her türlü düşmanı, hatta beyin kanserini bile yenebileceğimi gösteriyor.

Ancak güç ve dayanıklılıkla ilgili duygularım, büyük oranda almakta olduğum yüksek doz steroidlerle hayatta kalma konusundaki doğal kararlılığımın birleşmesinden kaynaklanan birer yanılsama.

Üstelik kendimi daha iyi hissetsem de beynimin ön korteksi normal çalışmıyor. Daha birkaç gün önce beynimdeki enflamasyon ve şişlik nedeniyle kafatasımın iç tarafına bastırılıyor gibi hissediyordum. Acil serviste yüksek doz steroid tedavisi görmemiş olsaydım ön lobumda kalıcı hasar oluşabilirdi. Muhakeme gibi eleştirel bilişsel işlevlerimi ve sosyal becerilerimi, empati ve kişiliğimi sonsuza dek kaybedebilirdim. Aslında, enflamasyon ve şişlik tam zamanında anlaşılmasıydı, beyin sapındaki sıkışma nedeniyle kardiyopulmoner arrest (kalp ve solunum durması) gelişerek ölmeme yol açabilirdi.

Ön lob işlevlerim hâlâ bozuk olduğu için beynim karmaşık veya zorlu görevlerle karşılaştığında uygun şekilde yanıt veremiyor. O sabah parka gitmeden önce sessiz, tanıdık bir ortamda, evimizdeyken normal davranmıştım. Bundan dolayı hepimizin benim gerçekten iyi olduğuma inanması için güçlü bir duygusal neden mevcuttu; özellikle de ormanda yürürken sorun yaşamayacağım da ısrar ettiğimde.

On iki kilometre yürüdükten sonra olağanüstü yorulduğum ve acıktım; iki buçuk saatin sonunda beynim hiçbir şeyle başa çıkabilecek hâlde değildi. Tamamen boşalmış ve tükenmiş bir durumda hayatta kalma moduna girdi. Mirek'in telefon numarasını bulmak, ona telefon etmek, onun bulunduğu yeri bulmam için yaptığı tarifi beynimde işleme koymak, hafızamdan gideceğim yolun görüntüsünü bulup çıkarmak, güzergâhın bir daire olduğunu anlamak veya tek yönlü trafiğin hangi yöne gittiğini hatırlamak gibi birazcık karmaşık görevler bile travma geçirmiş beynimi darmadağın etti. Bu tür bilgi yüklemesiyle, ön lobum ile diğer beyin bölgeleri arasında ve ön lobun kendi içinde yer alan sinir bağlantıları, kafamın içinde sıkışmış trafik gibi tıkanmaya başladı. Sonunda, ileri muhakemem neredeyse tamamen durdu. Tehlikede olduğunu hissederek (kafamda çok fazla şey dolanıp durmakta, düşünülmesi gereken çok fazla şey var!) beynim asıl gereksinimlerin dışındaki her şeyi görmezden geldi. *Dinlen, dinlen, dinlen!* dedi bana. *Dinlen ve yemek ye! Başka hiçbir şeyle uğraşma! Hayatın tehlikede!*

Karnı çok acıkmış olan küçük bir çocuğa, hatta sekiz yaşında bir çocuğa, az sonra akşam yemeğinin hazır olacağını söyledikten sonra bir bulmaca çözmesini isteyin. Öfke nöbetine girer, tekmele atıp çılgık çılgıca bağırır, size söver. Henüz tam gelişmemiş ön lobları yirmi yaşlarının ortasına kadar olgunlaşmayacağı için, büyük ölçüde içgüdüleri ve hayatta kalma ile ilgili temel duyguları tarafından idare edilir. Dürtü kontrolü yoktur, akılcı değildir, dikkat süresi oldukça kısadır ve daha sonra gelecek bir ödül (yiyeyeceği) bekleme kavramını anlayamaz. Beyni ona tek bir şey söylemektedir: Hemen şimdi yemek yemelisin.

Aynı deneyi, tam bitiş çizgisine ulaşmak üzere olan bir maraton koşucusu ile yapın. O an basit bir cebir problemini çözmeye çalışmaktansa yüzünüze tokat atmayı yeğler. Enerji depoları ne-

redeyse tamamen tükenmiş şekilde, beyni hayatta kalmadan sorumlu bölge için elinde kalan her şeyi stoklar. Bu bölge kalbini ve ciğerlerini çalışır durumda tutmak gibi otonom işlevleri yürüten ve korku gibi temel duyguları düzenleyen ilkel limbik beyindir. Beyni, muhakeme yapmak için seçenekleri değerlendirme becerisi gibi, bize problem çözme ve daha yüksek bilişsel işlevler sağlayan lüks, sofistike ön lobu kapatmış durumdadır. Yorgun maraton koşucusu için, daha rafine olan bu beceriler onu hayatta tutacak temel beyin işlevleri kadar elzem değildir, bu nedenle yeniden ortaya çıkmaları için yeterli bir enerji elde edilene dek bir tür kış uykusuna girerler.

Maraton koşarken bu olayı ben de yaşadım. Beynim gerekli aritmetik işlemleri yapamadığı için son birkaç kilometrede koşu hızımı asla hesaplayamazdım. Sona yaklaştığımda ve sadece bitiş çizgisini geçmeye odaklandığımda, zombi benzeri bir zihinsel alanda olurdum. Herhangi biri konsantrasyonumu bozduğunda öfkeyle tepki gösterirdim. Kocam bana cesaret vermek için bitiş çizgisinin yakın olduğunu bir şekilde anlatmaya çalıştığında şöyle terslerdim: “Saçmalama! Bitişe daha çok var!”

Ya da örneğin yaşlı annem. Normalde zeki ve kendi işini kendi görebilen biridir ama bugünlerde birden fazla şeyi aynı anda yapamıyor; zira yaşlandıkça yıpranan ön korteksi kolayca aşırı yükleniveriyor. Etrafında çok fazla şey olup bittiğinde şaşırıyor ve panikleyip sinirlenmeye başlıyor.

Parka gitmeden önce oldukça iyiydim. Ama o gün beynim çok fazla taleple karşılaştığında, en gelişmiş kısmı, en insana özgü bölümü kapanıverdi. Geçirdiğim bu öfke nöbeti henüz hastalığımı tam olarak atlatamadığımı açıkça gösteriyordu. Ve hayatta kalmak için daha sert bir tedaviye ihtiyacım olacaktı.

Ne Oldu, Bayan Simone?

Temmuz ayının başlarında bir öğleden sonra, Witek'le sessiz ve ıssız bir sokakta yürüyorum, sanki onu kaybetmekten korkuyormuşum gibi elini sıkıca tutuyorum. Ağızdan kullandığım steroid ilacımı almak için evin yakınlarındaki bir eczaneye gidiyoruz. Son zamanlarda, yönümü bulmakta sıkıntılar yaşadığım için oğlum ile el ele tutuşuyoruz.

İnce yüz kıvrımlarına ve kaslı bedenine bakıyorum. Witek, olmasını isteyebileceğim her şey oldu: beyin üzerinde çalışan bir bilim insanı, bir sporcu ve iyi bir adam. İlk Ironman yarışını daha birkaç hafta önce, ben acil servisteyken tamamladı, şimdi de bir sonraki için idman yapıyor. Amacı, Ironman yarışmalarının en önemlisi olan Hawaii'deki Kona Ironman'e katılmaya hak kazanmak. Dayanıklılık sporlarıyla ilgisini paylaşan, hayatının aşkı Cheyenne'i buldu. Oğlumla gurur duyuyorum ve yanımda olduğu için çok mutluyum.

Fakat bugün rolleri değiştiğimizi bariz bir şekilde hissediyorum. Artık onun güçlü koruyucu annesi değilim. Bunun yerine, sanki ben onun küçük kızı gibiyim. Onun varlığı bana sıcak bir güvenlik hissi veriyor ama kendimi tuhaf hissediyorum; kırılgan ve bağımlı.

Günlük şeyler hakkında konuşuyoruz; işi, arkadaşları, havaların durumu. Hava nemli, kaldırım ıslak. Buralarda Temmuz ayında

sık sık olduğu gibi, şiddetli fırtınalar yaşandı ama ben hiçbirini hatırlamıyorum. Sadece mahallemizde ağaç dallarının her tarafa dağıldığını gördüğüm ve bazı evler çatılarına düşen büyük dallar yüzünden zarara uğradığı için fırtınalardan haberdarım.

Tepesine bir ağacın yarısı devrilmiş olan bir arabanın yanından geçiyoruz. Araba buruş buruş olmuş, metal kısımları ezilmiş. Paramparça olmuş camları kaldırımın her tarafına dağılmış.

“Şu arabaya bak!” diyorum Witek’e. “Berbat hâlde. Baksana, ağacın yarısı üzerine düşmüş!”

“Evet ya, şanssızlık işte,” diyor. Yürümeye devam ediyoruz.

Eczanede Witek’e yapışıyorum, görüş alanımdan çıkmasını kaldıracak kadar güvenmiyorum kendime. Ama o, ilaçların hazırlanmasını beklerken, raflardaki ürünlere bakmak için dolaşıyor.

Birden tedirginleşiyorum. Burada çok fazla insan var, çok fazla şey oluyor. Raflar arasındaki dolambaçlı koridorlardan geçmeye başlasam da yolumu bulmakta zorlanıyorum. Raflara sürtüyorum, diğer müşterilere çarpıyorum. Dengemi kaybetmiş ya da nesnelere olan mesafemi tahmin edemiyormuş gibiyim. Kendi vücudumun sınırlarını tam olarak algılayamıyorum, nerede başladığını ve nerede bittiğini gerçekten hissedemiyorum; *kendi* bedenimin nerede, *dış dünyanın* nerede olduğunun farkında değilim. Kendimi bulduğum ortamla kaynaşmış gibi hissediyorum.

Çok korkuyorum. *Oğlum nerede?*

Witek beni buluyor, ilaçlarım elinde. Kolunu tutuyorum ve yavaşça yürüyerek eve gidiyoruz. Tepesine bir ağacın yarısı düşmüş olan bir arabayı geçiyoruz. Araba buruş buruş olmuş, metal kısımları ezilmiş. Paramparça olmuş camları kaldırımın her tarafına dağılmış. Dün gece fırtına kopmuş olmalı.

“Şu arabaya bak!” diyorum Witek’e. “Berbat hâlde. Baksana, ağacın yarısı üzerine düşmüş!”

Witek bana tuhaf bakıyor. Şaşırmış ve keyfi kaçmış görünüyor. Bu hoşuma gitmiyor.

Bir şey oldu. Ben ne yaptım ki?

Yüzüne bakarken ona daha sıkı tutunuyorum. Gitmesinden korkuyorum.

Erken evre Alzheimer'lı bir kişi veya beyin yaralanması gibi başka bir zihinsel hastalığı bulunanlara benzer şekilde, kısa süreli hafızamı kaybetmekteyim. Çocukluğumun canlı hatıralarını ve uzun zaman önce olup bitmiş türlü olayları anımsarken –bu yüzden onlar hakkında bu kadar çok şey yazabiliyorum– birkaç dakika önce olanları hatırlayamıyorum. Kısa süreli anılar beyinde uzun süreli olanlardan farklı olarak işlenir, bu nedenle bunama hastaları çocukluklarında meydana gelen olayları sıklıkla hatırlayabilseler de o gün kahvaltıda ne yediklerini anımsamakta zorluk çekerler. Uzun süreli anılar, hayatta kalmak için yararlı olabilecekleri için, onlarla ilgili güçlü duygusal bağlarla birlikte beynimizin derinliklerinde saklanırlar. Kısa süreli anılar daha çok, sınıflandırılmayı ve değerlendirilmeyi bekleyen geçici bilgi kırıntıları gibi görünmektedir. Önemli olanlar saklanır. Önemsiz olanlarsa depolanma için etiketlenmezler ve yok olup giderler.

Fakat ben hafızamdaki tutukluğu fark etmiyorum. Bir şeyleri kaçırdığımın da farkında değilim.

Witek, “Anne, o arabayı eczaneye giderken görmüştük,” diyor ihtiyatla. “Hatırlamıyor musun?”

Emin değilim. Artık hiçbir şeyden emin olamıyorum.

Ertesi gün öğlene doğru, Mirek ile mahallemizdeki evlerin arkasındaki ormandan kıvrılarak geçen patikanın yakınlarına gidiyoruz. Ağaçların arasında el ele tutuşarak yavaşça dolaşıyoruz. Akşam yemeğinde ne yiyeceğimizi, yapılması gereken alışverişi ya

da günlük yaşamla ilgili sohbetimizi yapıyoruz. Ama çoğunlukla, sessizliğin tadını çıkarıyoruz.

Mirek geri dönme vaktinin geldiğini söylüyor. Yarım saatten kısa bir sürede ıssız bir sokağın kenarına park etmiş olan aracımıza ulaşıyoruz. Arabaya bindiğinde, Mirek'e yürümeyi bırakmaya hazır olmadığımı söylüyorum. Hareket etmeyi seviyorum. Öylece oturup kaldığım pek nadirdir; işyerinde zıplayan, bir laboratuvar-dan diğerine koşturan, işleri sürekli kontrol eden biriyimdir ve açık havada daha fazla zaman geçirmek için elime geçen her fırsattan yararlanırım.

“Ben eve yürüyerek döneceğim,” diyorum. “Hareket etmem gerek, tamam mı?”

Bir an tereddüt ediyor, sonra geri dönüş yolunu bulabileceğim-den emin olmadığını söylüyor.

“Hadi canım sen de; evden sadece bir buçuk kilometre uzak-tayız! Tabii ki evimizi bulabilirim,” diyorum. “Bu sokakları senin kadar iyi biliyorum.”

Dönüp hızlıca yürümeye başlıyorum. Kısa süre sonra yanımdan arabayla geçiyor. Ona el sallıyorum, o da gülümseyerek el sallıyor.

Sıcak ve puslu bir Temmuz öğleden sonrası; etrafımdaki dünya sessiz, ben de keyifle bunun tadını çıkarıyorum. Birkaç kuş ne-şeyle cıvıldıyor; uzaktan arabaların korna sesleri geliyor. Mutlu bir şekilde yürüyorum, bacaklarım hızla hareket ediyor, kolla-rım vücudumun üst kısımlarındaki dolaşımı artırmak için kan pompalıyor.

İlk başta çok hızlı adım atıyorum; ama bu uzun sürmüyor. Kısa süre sonra yoruluyor ve yavaşlıyorum. Vücudum, hastalık stresinin ve tedavinin verdiği büyük zarardan önceki hâliyle karşılaştırıldığında hayalet gibi. Yüksek doz steroidden dolayı kas kütle-m epey azaldı. Bir zamanlar kaslı ve güçlü olan, her türlü hava koşullarında

kayalık yollarda, çöl kumunda, karda, her türlü arazide koşabilen ve bisiklet sürebilen uyluklarıma bakıyorum. Tek gördüğüm beni artık zorlukla ayakta tutabilen cılız bacaklarım.

Buna rağmen kendimi bu hastalığı yeneceğime, acınası hâlimin düzeleceğine ve atletik formuma yeniden döneceğime inandırarak yürümeye devam ediyorum.

Görev duygusuyla sokak tabelalarını kontrol ederek bir kavşaktan diğerine geçiyorum. Dikkatliyim, kaybolmak istemiyorum. Fakat birkaç yüz metre sonra, sokakları tanıyamıyorum. Tamam, isimlerini hatırlıyorum, yani tanıdık geliyorlar ama sokakların nereye çıktıklarını ya da ne yöne gittiklerini çıkaramıyorum.

Tamam, biliyorum, evimden bir kilometreden birazcık fazla uzak-tayım, bu yüzden yolumu bulmam çok zor olamaz, diye kendi kendimi yatıştırıyorum. Yürümeye devam ediyorum.

Eve bu kadar yakinken kaybolmam imkânsız. Biraz sonra bildiğim bir caddeye çıkıp evleri tanıyacağım. Ondan sonra da evimizi kolayca bulurum zaten.

Panik yapmıyorum. Endişelenmiyorum bile. Sadece yürümeyi sürdürüyorum. Sessiz evlerin hepsi birbirinin aynı görünüyor; tüm terkedilmiş sokaklar birbirinin aynısı. Dışarıda tek bir kişi yok; sıcak hava komşularımı eve hapsedmiş olmalı. Kimse çimleri biçmiyor ya da çitleri budamıyor. Etrafta yol soracak hiç kimse yok.

Yürümeye devam ediyorum. Ama artık gerçekten yorulmaya başlıyorum. Eve gidip bir duş almam gerek. Çişim de geldi.

Buralara yakın hiçbir yerde umumi tuvalet ya da ağaçlık alan olmadığını biliyorum. İşimi görebileceğim çalı falan bulmak için etrafa bakıyorum. Ancak bu amaca uygun hiçbir yer yok. Sadece biçilmiş çimenlik alanlar ve güzel budanmış ağaçlar var.

Daha fazla bekleyemem.

Artık bekleyecek durumda değilim.

İşiyorum. Şortuma saliveriyorum. Duraklamıyorum, hızımı bile azaltmıyorum. Hem yürüyüp hem de çişimi yapıyorum. Olmasını istemesem de sanki kendisi karar vermiş gibi geliveriyor. Birileri görecektir diye endişelenmiyorum. Sokak boyunca komşularımın evlerinin önünden geçerek dolanıyorum, küçük bir çocuk gibi külotuma işiyorum ve bu umurumda bile değil.

Bir saat kadar sonra, bir kavşağa geldiğimde bir otomobili elimle durdurup sürücüye yolu soruyorum. Ama nereye gitmek istediğimi açıklamakta zorlanıyorum. Ona adresi söylüyorum ama sokağımın nerede olduğunu bilmiyor. Nerede yaşadığımı bulmak için “Şuraya ya da bu mahallenin belirli bir yerine yakın mı oturduğunuz yer?” gibi birtakım sorular soruyor ama ben işe yarayacak bir ayrıntı veremiyorum. Beni arabasıyla etrafta dolaştırmayı öneriyor ancak ben arabasına binmeyi reddediyorum. Bir yabancıyla gezmekten korktuğum için değil; sadece yürümek istiyorum. Bu benim planımdı ve hiçbir şey bu planı değiştirmeyecek. Hafızamı canlandıracağı umuduyla beni en yakın ana yola götürmeye gönüllü oluyor.

Adamın arabasını yürüyerek takip ederken adımlarım dengesiz. Ama şortumun ıslak oluşundan rahatsız değilim. Arabayı çok yavaş sürüyor, ben de yaşadığımız kuzey Virginia banliyösündeki evlerin kırmızı tuğlalı cephelerinin monotonluğu içinde peşinden gidiyorum. Ana yola ulaştığımızda yapbozun parçaları bir anda yerine oturuyor. Mahallemize geldiğimi anlıyorum; köşesi sarı badanalı o küçük ev, caddenin karşısındaki tuğladan yapılmış konak. Artık ana yoldan sola, doksan metre sonra tekrar sola dönmem gerektiğini biliyorum. Evimi görüyorum.

Mirek beni gördüğünde rahatlıyor. Eve gelmemin neden bu kadar uzun sürdüğünü anlayamıyor.

“Biraz kaybolur gibi oldum,” diyorum. “Bu sokaklar çok karışık, yolu bulmak epey zor.”

“Tamam,” diyor bana bir öpücük vererek. Eve geldiğim için çok mutlu.

“Çişim tutamayıp şortumu ıslattım,” diyorum.

Islak şortuma ve bacaklarıma bakıyor. “Ah, canım,” diyor sevecen bir şekilde. “Yıkarsız olur biter.”

Bu, bilinçli yaşamımda ilk kez idrarımı tutamayışım. Sonraki bir ya da iki ay boyunca, mesanemdeki basınç artışına yanıt olarak ortaya çıkan idrar yapma (tıbbi jargonda, *miksiyon*) refleksini kontrol etme konusunda sıkıntı yaşayacağım. İşe giderken trafiğe takılırsam, arabamı kampüse park eder etmez tuvalete gitmek için en yakın binaya koşturmam gerekiyor.

İdrar yapma dürtüsünü engelleyememenin beyin fonksiyonu ile bir ilgisi olabilir mi? Sonradan anlaşıldığı üzere, bu durum ön lobun orta yüzeyinin işlev bozukluğuna bağlı olabilir, burası miksiyonun korteksteki merkezidir. Ön lob hasarı olan inme hastalarının çoğunluğunda idrar kaçırma gelişir ve ön lob tümörü bulunan hastalar sıklıkla idrar yapma gereksinimlerini kontrol edemediklerinde mesanelerinin dolu olduğunu son âna kadar söyleyemezler¹. İdrar kaçırma, bunama hastalarında da sıkça görülen bir sorundur ve genel olarak yaşlılarda yaygın bir durumdur. İdrar kaçırmanın idrar yolu enfeksiyonu, mesane duvarının enflamasyonu veya prostat sorunları gibi beyin ile ilgisi olmayan bir sürü sebebi olabilir. Fakat benim yaşımda birinde aniden idrar kaçırma görüldüğünde, bu beyindeki bir bozukluğa dair bir belirti olabilir.

İdrar kaçırma, bunama dışında diğer akıl hastalıklarının da bir belirtisi olabilir. NIMH’de nörolog ve şizofreni araştırmacısı olan eski meslektaşım Dr. Thomas Hyde, ilerideki hayatlarında şizofreni

1 Ryuji Sakakibara ve ark., “Urinary Function in Elderly People with and Without Leukoaraisosis: Relation to Cognitive and Gait Function”, *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry* 67 (1999): s. 658-60.

hastası olacak çocukların mesanelerini kontrol etmeyi öğrenmelerinin ileride bu bozukluğun görülmediği çocuklara göre daha uzun zaman aldığını ileri sürmüştü. Gerçekten de araştırmalar, şizofreni hastası yetişkin hastaların çocukluk çağında idrar kaçırma oranlarının sağlıklı kardeşlerine göre daha yüksek olduğunu göstermiştir¹. Dr. Hyde, şizofreni hastalarının çocukken yaşadıkları mesane kontrolündeki bozukluğun, prefrontal kortekste görülen gecikmiş olgunlaşmaya bağlı olabileceğini düşünüyor.

Bu benim için kaderin bir başka cilvesi. Şizofreni hastası olmamama rağmen, hayatımı inceleyerek ve tedavi etmeye çalışarak geçirdiğim bu hastalığın süreçlerinden bazılarını birebir yaşıyorum.

Hayatım boyunca hızlı, bağımsız, kendinden emin ve inatçı biri oldum. Fakat şimdi bu özellikler saçma bir düzeye ulaşıyor. Sürekli acele ediyorum, bir eylemden diğerine akılsızca atlayıp duruyorum. Dikkat sürem çok kısaldı. Okumayı denediğimde kelimelerin üzerinden giderek daha hızlı geçsem de ne okuduğumu anlamıyorum. Sayfadan sayfaya, hikâyeden hikâyeye, cümleden cümleye, sözcükten sözcüğe atlıyorum ancak anlamlarını kavrayamıyorum. Her gün telefonda çocuklarımla ve kız kardeşimle konuşmaya devam ediyorum ama tek bir sohbeti bile bitiremiyorum. Her birinin sözünü cümlenin ortasında kesip ne olduğundan emin olmasam da çok önemli bir şey yapmak için bir yere koşuyorum. Kendimi endişeli ve stresli hissediyorum ama nedenini bilmiyorum. Üstelik Kasia, Mirek ve Witek'in bana anlatmaya çalıştıklarını da dinlemiyorum. Ben en iyisini biliyorum. Hepsi birlikte benim kadar bile bilmiyor!

1 T. M. Hyde ve ark., "Enuresis as a Premorbid Developmental Marker of Schizophrenia," *Brain* 131 (Eylül 2008): s. 2489-98, doi: 10.1093/brain/awn167.

Bir gün, *Washington Post*'ta birkaç Ivy League¹ okuluna birden kabul edildiğini düşünen ancak daha sonrasında okulların onu yanılttığını anlayan, yakınımızdaki bir lisenin öğrencisi ile ilgili haberi okuyorum. Hikâyeyi Mirek'e anlatıyorum ama az önce okuduğum şeyi anlatmayı bitirdiğimde bana tuhaf bir şekilde bakıyor.

"Aslında olay öyle değil," diyor kibarca².

"Şimdi okudum haberi!" diye ısrar ediyorum. "Okuduğum şeyi anlamadığımı mı sanıyorsun?"

"Tam tersinden anlamışsın," diyor. "Hem Harvard'dan hem de Stanford'dan kabul aldığını iddia etti ama sonuçta hepsini kendisinin uydurduğu ortaya çıktı."

"Hayır, hayır. Tamamen yanılıyorsun, Mirek," diye çıkışıyorum öfkeyle ama o bana hüzünlü bir şekilde gülümsüyor.

Her geçen gün, kafam daha da karışıyor. Dünya etrafımda giderek daha hızlı dönüyor gibi geliyor. Bununla başa çıkmakta zorlanıyorum. Ne olduğunu anlamıyorum, bunun ne anlama geldiğini takip edemiyorum. Ben gerilerde kaldıkça olaylar hızla ilerliyor.

Temmuz başlarında gazeteler uzun zamandır keyifle beklediğim yepyeni Giant süpermarket şubesinin büyük açılışını duyuruyor. Bunu görece kadar yaşayacağımı hiç sanmıyordum.

Giant'ın şubesi benim için garip bir öneme sahip oldu. Fiziksel gücüme, atletik yeteneğime ve inatçı iyimserliğime rağmen, zamanın acımasızca geçip gidişini ve kendi varoluşumun belirsizliğini, hayatımın kırılganlığını özetliyor. Gerçekten de hastalığıma katlandıkça, kocaman beton yapılara içermeye başladım.

1 ABD'nin kuzeydoğusundaki sekiz vakıf üniversitesinin oluşturduğu birlik. – ç.n.

2 T. Rees Shapiro, "Harvard-Stanford Admission Hoax Becomes International Scandal", *Washington Post*, 19 Haziran 2015.

Şu aptal market ben gittikten sonra da orada durmaya devam edecek.

Büyük açılışı görecek kadar dayanabildiğime göre, bu açılışa gitmem benim için çok önemli. Hepimiz açılış şenliklerine gitmeye karar veriyoruz; Mirek, ben, ayrıca beni ziyarete gelmiş olan Witek, Cheyenne ve Maria. Ancak park ettiğimiz ve arabanın kapısını açtığımız anda irkiliyorum. Binanın girişindeki aşırı kalabalık ve müşterileri karşılayan canlı bir caz grubunun çaldığı yüksek sesli müzik moralimi bozuyor. Bizimkiler tepkimi fark etmiyor. Witek, Cheyenne, Maria ve Mirek çok heyecanlanıyor. Hepimiz, hatırlayabildiğim kadarıyla cazı çok severdik. Ayakta durup izliyorlar.

Asabım bozuluyor. Kısık sesle homurdanıyorum “Hay lanet olası! Bu müzik niçin bu kadar gürültülü?” Kendi ailemle bile iletişim kuramıyorum!”

Bu durumdan ne kadar nefret ettiğimi görmüyorlar. Müziğin sesini bastırırcasına haykırmaya başlıyorum. “Bu korkunç!” diye bağırıyorum. “Çok gürültülü!”

Afallıyorlar ve beni sakinleştirmeye çalışıyorlar.

Witek, “Anne, bu çok hoş,” diyor. “Bu adamlar harika çalışıyor.” Witek klarnet ve gitar çalar ve Hawaii’de bir yıl boyunca kahve plantasyonunu yönetirken flüt çalmayı da öğrenmişti. Witek çaldığında hoşuma gider; ruhumu rahatlatır, duygularıma iyi gelir. Fakat bu caz resmen kulaklarımı acıtıyor, bir matkap gibi rahatsız ediyor. Acı verici.

Onlardan kaçıp yönetim ofisini bulmak üzere marketin içinden geçiyorum; bizimkiler arkamdan koşuyorlar. Witek ve diğerleri beni durdurmaya çalışırken, ben müdürü görmek istiyorum.

Mağaza müdürü gelince haykırıyorum: “Müziği durdurun! Çok gürültülü! Kulaklarımı acıtıyor! Müziği durdurun!”

Müdür bir bana bakıyor, bir aileme. O daha cevap vermeden, ben dönüp hiddetle ayrılıyorum yanlarından.

Müzik grubunun önünden hızla geçiyorum, müzik bana fiziksel acı veriyor. Notalar vücuduma saplanan bıçaklar gibi.

Bizimkiler bana yetişiyor, arabaya binip kapıları kapatır kapatmaz kendimi daha iyi hissediyorum. Arabanın için daha sakın ve sessizce eve gidiyoruz. Şimdiden daha sakınım.

“Nasıl müzikti ama!” diyerek espri yapmaya çalışıyorum.

Kimse tepki vermiyor.

Aşırı gergin oluşum (vücudumun sürekli tetikte oluşu ve etrafımda gerçekleşen bütün olaylara tüm benliğimle katıldığım duygusu) muhtemelen stres veya endişe tarafından tetikleniyor. Bu endişe, sonrasında daha fazla stres ve endişeye yol açıyor. Daha da kötüsü, artık kendimi veya etrafımdaki dünyayı kontrol etmediğime dair o müphem duyguya kapılıyorum. Bu kontrol kaybı beni sinirlendiriyor.

Duyusal aşırı yüke karşı gösterdiğim bu aşırı tepki beyin travması, otizm ve diğer birçok beyin rahatsızlığı olan kişilerde de yaygındır. Normal olarak beyin ona gelen duyuşsal bilgileri tasnifleyerek nelerin önemli olduğunu ve neleri göz ardı edebileceğini belirleyebilir. Bu filtreleme mekanizması işe yaramadığında beyin, çok fazla veri bombardımanı altında kalan bir bilgisayar gibi, işlemeye çalıştığı tüm bilgiler altında ezilebilir. Beyin artık, uzaklardaki trafiğin uğultusu veya yürürken yüzünüze vuran rüzgâr hissi gibi görmezden gelmenin güvenli olduğu uyaranlar ile size çarpınak üzere olan arabanın korna sesi gibi algılamanın hayati önem taşıdığı uyaranlar arasında ayırım yapamaz. Bu korkunç ses, görüntü ve koku karmaşası çok sinir bozucu olabilir. Bazı insanlar önemli miktarda duyuşsal yüklenme ile karşı karşıya kaldıklarında, benim markette yaşadıklarım gibi panik atağa benzer tepki gösterirler.

Şu anki durumumda, bana neler olduğunu anlamaya başlayamadım bile. Bilim insanları kaygı, strese verilen tepkiler ve dikkatten

sorumlu mekanizmaları tam olarak anlamaktan henüz uzaklar. Bunların DEHB (dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu) ve TSSB (travma sonrası stres bozukluğu) gibi bazı zihinsel hastalıklarda bozulduğunu biliyoruz. Aynı zamanda, beynin birçok bölgesi arasındaki karmaşık bir sinir bağlantıları ağının kişiyi her türlü strese maruz bırakan insan deneyimleri cangılında başarılı bir şekilde yönlendirmek için düzgün çalışması gerektiğini de biliyoruz.

Zarar görmüş beynime, hoş bir caz grubu gibi en masum uyarılar bile fazla geliyor. Bununla baş edemiyorum.

O gece, Mirek ile birlikte ev sinema salonuna dönüştürdüğümüz bodrum katındaki devasa düz ekran televizyonda bir film izliyoruz. Altı yıl önce ben meme kanseri için kemoterapi görürken aldığımız rahat bir deri kanepede birbirimize sokuluyoruz. O kadar yakın yatıyoruz ki birbirimizin kalp atışını, akciğerlerimizin hava alışını, birbirine dolanmış sıcak bedenlerimizi hissediyoruz. Mirek beni sımsıkı tutuyor, kolumu okşuyor, nazikçe elimi gıdıklıyor.

Sıcak, sevgi dolu eli benimkinin üstünde, ona sarılmışken kendimi güvende hissediyorum. Ancak bir yandan da kafamın içinde tuhaf ve tamamen nahoş bir kaos var.

Siyah ve beyaz - ölüm ve yaşam - beyaz ve siyah - yaşam ve ölüm - siyah - siyah - siyah.

Nina Simone ile ilgili, “*Neler Oldu Bayan Simone?*” adlı bir belgesel¹ izliyoruz Görüntüler uçuyor... Müzik kulakları tırmalıyor... Nana Simone’un derin, güçlü sesi büyüleyici. Hipnotize oluyorum. Hareket edemiyorum. Bunu tüm vücudumla yaşıyorum. Sesi, güçlü kişiliği sadece gözlerimi ve kulaklarımı değil, tüm bedenimi delip geçiyor, beni duygulara boğarak içimi titretiyor. Büyülenmiş

1 *What Happened, Miss Simone?*: Efsanevi şarkıcı ve aktivist Nina Simone’un hayatını anlatan, Liz Garbus’ın yönettiği 2015 yapımı belgesel. – ç.n.

gibiyim. Örselenmiş beynim kaldıramayacağı kadar fazla şeyle yüklenmiş gibi, tir tir titriyorum.

“Ses çok mu yüksek?” diye soruyor Mirek. “İstersen kısayım biraz.”

“Hayır, hayır lütfen! Çok sevdim!” diyorum.

Siyah ve beyaz – beyaz ve siyah – siyah, siyah, siyah.

Ekrandaki görüntüler siyah beyaz bir kaleydoskop gibi; keskin kenarlar, çoklu yansımalar; hızlı hızlı yanıp sönüyor. Ekranda olup biteni takip etmem bana epey zor gelse de kendimi gördüklerimden koparıp uzaklaşmıyorum. Simone çok hoş, olağanüstü, güçlü, aynı zamanda kırılgan, tutkulu bir hayata sahip; karanlık ve trajik biri. Bana destek olsun diye Mirek’e sarılıyorum ve yaklaşmakta olan ölümümü düşünüyorum.

Siyah ve beyaz, siyah – siyah – siyah.

“Bir dakika durdurabilir misin?” diyorum.

Yerimden sıçrayarak bodrum katından iki kat yukarıdaki çalışma odama çıkıyorum. Masamın alt çekmecesini açıyorum ve telaşla bir yığın belgeyi eşeliyorum.

İşte! Buldum!

Benim sağlık yönergem. Buna hemen bir madde daha eklemeliyim. Çabucak, çok geç olmadan. “*Resüsitasyon uygulanmasın*” maddesi¹. Bu talimatı derhal eklemeliyim.

Bir kalem bulup evrakları inceliyorum. Eklenecek kelimeleri nereye yazabilirim? Belgeleri okumaya çalışırken zorlanıyorum. *İşte, buraya yazacağım.* Yazmaya çalışıyorum ama *resüsitasyon* kelimesinin nasıl yazıldığını hatırlayamıyorum. El yazım titrek ve okunması zor. Yazdığım harfler kıvrılıyor, kıpır kıpır kırırdıyor. İngilizceye Lehçeye ya da tanınabilir başka hiçbir dile benzemiyor.

1 Son dönem hastalarda kalp ve solunum durması hâlinde herhangi bir müdahalede bulunmama kararı. Do not Resuscitate, DNR – ç.n.

Bu çaresiz arzumu iletemeyeceğim için dehşete düşünüyorum: *Zaman geldiğinde ve ölüm yaklaştığında bedenimle uğraşmayın, travmatize etmeyin, nazik davranın ve beni rahat bırakın. Gaddar olmayın. Bedenim beni bıraktığında yaşatmaya zorlamayın.*

Sağlığımla ilgili olarak doldurduğum yönergeye DNR'ye benzer bir şeyler çiziktiriyorum. Şimdi Mirek'in sıcak kucağına geri dönmeye ihtiyacım var. Yıllar boyunca ikimiz çok iyi bir takım olduk: İlk eşimden boşanırken ve eski kocamın ölümü sırasında, yabancı bir ülkede çocukları büyütürken, çok az paramız varken burada ev satın alıp yenilediğimizde ve meme kanseri olduğumda. Ve şimdi, yaşamımızdaki son, en zor geçiş olacak gibi görünen bu hastalığım boyunca.

Basamakları atlaya atlaya bodrum kata iniyorum, artık hazırım. Ama ne için? Mirek'in yanına uzanıp kucaklaşmaya mı? Ölmeye mi? Yoksa her ikisi de mi? Bu korkunç düşüncüyü zihnimden uzaklaştırıyorum. Sağlık yönergemi değiştirdim. Müspet bir şey yaptım, artık dinlenebilirim.

Işık İçeri Giriyor

2015 yılı bana ve çevremize işkence etmeyi sürdürüyor. Acımasız sıcak çimleri kavuruyor; çiçekler soluyor ve ölüyor.

Bunaltıcı sıcaklığın olduğu bir gün, kapıyı açtığımda puslu, sıcak bir hava dalgası beni öldürebilecek dev bir fırının kapağını açmışım gibi yüzüme çarpıyor. Ama henüz ölmeye hazır değilim. Kapıyı hızla çarparak kapatıyorum ve gece gündüz klimanın çalıştığı serin yuvamın içine çekiliyorum. Doktorlarım araba kullanmama izin vermediği için günlerimin çoğunu dizüstü bilgisayarım ile oturma odasında bir kanepede oturup, beyin bankası ile ilgili görevleri hallederek ya da anılarımı yazarak geçiriyorum.

Kullandığım steroidler beynimdeki enflamasyonu azaltıyor. Ancak bunun ağır bedelini vücudum ödüyor. Normalde ince, uzun olan yüzüm ay dede gibi, bu da steroid kullanan hastalarda görülen tipik bir durum. Vücudumun şekli de çarpıcı ve çok hızlı bir şekilde değişiyor; izlemesi dehşet verici. Birkaç hafta içinde kaslarım ve atletik görünümüm kayboluyor. Vücudum ağırlaşıyor ve esnekliğini yitiriyor. Bisikletçilere özgü uyluklarım ve koşuculara özgü baldır kaslarıma baktığımda onları tanıyamıyorum, bir deri bir kemik kalmışlar. Sarkık karnımı ne kadar içeri çekmeye çalışsam da dışarı fırlıyor. Gurur duyduğum yüzücü kaslarım –tricepsler, bicepsler ve latissimus dorsi (büyük omuz kasları)– tamamen kaybolmuş ve deri-

min altı jöle benzeri yağla dolu. Sırtımda, boynumun hemen altında, beni bir tür kambura çeviren bir yağ tabakası birikti. Birkaç hafta içinde 37 bedenden 41 bedene çıkıyorum. Son radyoterapi seansından sonra saçlarım da dökülmeye başlıyor. Elime tutam tutam saç yumakları geliyor. Aynaya bakmaktan nefret ediyorum; kelim, eski hâlimin yaşlı bir karikatürü gibiyim. Hâlâ aynı kişi miyim? Benlik duygumun tamamen yok olması için ne kadar değişmem gerekiyor?

Egzersiz yapmaya devam ediyorum ama koşmak ve bisiklete binmek yerine sabahın erken saatlerinde ve akşama doğru yakındaki ormanda yürüyüş yapıyorum. Mirek'le alışverişe gidiyorum, ona sıkıca sarılarak, kaybolmaktan korkarak, düşmekten çekinerek. Bacaklarım beni artık eskisi gibi taşıyor; dengemi sağlayamıyorum. Etrafımdaki her şey sallanıyor, bir gelip bir gidiyor. Sebebin ne olduğunu tam bilmiyorum: Beynimle mi yoksa bedenimle mi ilgili? Zihinsel mi, fiziksel mi? Bilemiyorum. Bu ikisi birbirinden ayıramaz şeyler zaten.

Buna rağmen, gece gündüz mola vermeden yazabiliyor ve çalışabiliyorum. Steroidler beni ateşliyor, tıpkı Ocak ayında beyin ameliyatından sonraki iyileşme döneminde olduğu gibi. Bir kez daha manik biri oldum, içine cin girmiş bir kadın, uykusuzluktan mustarip. Artık araba kullanamadığım için evden çalışıyorum. Çalışma arkadaşlarımla uzun telekonferanslar yapıyorum, raporlar yazıyorum, e-postaları yanıtlıyorum, deneyler planlıyorum, idari formları dolduruyorum, araştırmalarımız için gerekli beyinleri toplamak amacıyla morglarla düzenlemeler yapıyorum. Bunları becerebiliyorum ama hepsi çok fazla çaba gerektiriyor. Sözcükleri ve yapılacak işleri unutuyorum. Kendi beynim hâlâ düzensiz çalışıyor; dehşet verici kraterlerle kaplı ve enflemasyon bulutlarına sarılı. Gerçek dünyaya bir dalıp bir çıkıyorum.

Fakat günler geçtikçe, zihnimin berrak olduğu anlar giderek artıyor. Beynimin içinde ne olup bittiğini bilmiyorum ancak beynimdeki şişlik çekiliyor olmalı ki zihnim geri dönüyor. Çok garip

bir şeyden geçtiğimi, tuhaf, sıradışı, uzun ve maceralı bir yolculuk yaptığımı fark etmeye başlıyorum. Yavaş yavaş, o yolculuğun beni nereye götürdüğünü de anlamaya başlıyorum: Önce delirenlerin gittiği yere girdim, şimdi de çıkıyorum.

Yakın geçmişimin görüntüleri sanki önceki yaşamlardan, en koyu algı sisinin içinden ortaya çıkmaya başlıyor. Gündelik hayata ve gerçekliğe tekrar tutunmaya başlıyorum. Kara bir delikten yukarı doğru tırnaklarımla tırmanıp yavaş yavaş etrafımı tanıma-ya ve güneşi görmeye başlıyor gibiyim. O deliğin ne kadar derin olduğunu da artık anlamaya başlıyorum.

Mirek ve çocuklara geçen haftaları, nasıl davrandığımı, neler söylediğimi, benimle ilgili farklı olan şeyleri soruyorum. Konuşmaya pek istekli değiller. Mümkün olduğunca az şey paylaşıyorlar. Uzun gibi davranışlarımdan ve ölümümün hâlâ belirsiz ihtimalinden dolayı travma geçiriyorlar. Ve hepsi benim aşırı iddialı –acımasızca onları eleştiren, soğuk ve sevgisiz, kafası karışık ve öfkeli– hâlimin geri dönmesinden korkuyorlar.

Ama bazen, son iki ayın benim ve onlar için nasıl geçtiğine dair bir fikrim olup olmadığını anlamak amacıyla neler anımsadığımı temkinli bir şekilde yokluyorlar. Witek konuyu kısa süre önceki eczaneye gidişimize getiriyor. “O düşmüş ağacı hatırlıyor musun anne?” diyor. “Hani yarım saat önce bana gösterdikten sonra tekrar gördüğünde anımsayamadığın ağacı?”

İlk başta hiçbir şey hatırlamıyorum.

Ben orada mıydım? Ne zaman oldu bu olay? Gerçekten ben miydim?

Dikkatimi toplayıp gözlerimi kapatıyorum. Beynimi zorlayarak gözlerimi sıkıca kısıtıkça, hayatımın unutulup gitmiş kısmını kabuk soyar gibi katman katman ayırmaya başlıyorum. Fırtınanın ıslaklığını koklayabiliyorum, ağaç dalları ve molozlarla kaplı kaldırımlarda yaptığımız yürüyüşü gözümün önüne getirebiliyorum.

Georgetown Üniversitesi Hastanesi'nin ana koridorunu süsleyen bir yazı aklımda beliriyor: *Hepimiz kırılmış, parçalanmış hâldeyiz, ışık böyle içeri girer.* Bu söz beni çok etkiliyor, kendi kendime fısıldıyorum: “Kırık beynime ışık girmeye başlıyor.”

Geçtiğimiz iki ayın anıları sürünerek geri dönmeye başlıyor. Zihnimin köşelerinde saklanmakta olan küçük ve korkmuş yaratıklar gibi, hırpalanmış beynimin kıvrımlarından ihtiyatla kafalarını uzatıp gözetlemeden önce zemini kontrol ediyorlar. Çabalayarak, gerçekleri tüm çıplaklığıyla hatırlayabiliyor ve ailemin bahsettiği şeyleri aklımda canlandırabiliyorum: ağaç dalı, kaldırım, hasarlı araba. Daha başka olayları da anımsıyorum artık.

Yine de, garip bir şekilde, o zaman hissettiğim duyguları tam olarak canlandıramıyorum. O sırada nasıl tepki verdiğimi ve neler hissettiğimi hatırlamak çok daha zor. Ailem nadiren yaşadığımız bazı garip şeylerden bahsettiğinde, onları dikkatlice dinlesem de anlattıkları şeyleri yaşadıkları kargaşayla bağdaştıramıyorum. Bunların hiçbirini hatırlamıyorum. Sanki duygusal hafızam başka bir yerde, hâlâ erişemediğim bir yerde duruyor. Belki de duygular beynimde hiçbir zaman kodlanmamıştı.

Mirek, “Seni hastaneden aldıktan sonraki o korkunç yemeği hatırlıyor musun? Bomboş gözlerle, donmuş yüz ifadenle, ağır sözlerinle kalbimi nasıl kırmıştın? Çok huysuz, çok soğuktun.”

Var gücümle hatırlamaya çalışıyorum. Detayları soruyorum; o gece akşam yemeğinde ne yaptığımı, nerede oturduğumuzu, konuştuklarımızı.

“Kasia ile masadan kalktık ve mutfğa gidip ağladık. Senin normal hâlimden bu denli uzak olduğunu görmek dayanılmazdı. Sonsuza dek böyle kalacağını sanmıştık,” diyor Mirek ve sesi boğazında düğümleniyor. “Bize Hans Christian Andersen’in masalı ‘Karlar Kraliçesi’ndeki küçük çocuk Kai’yi hatırlatıyordun.” Kocamın gözleri doluyor.

Beynimi tekrar zorluyorum ve görüntüler yıllar önce izlediğim bir filme aitmiş gibi ortaya çıkıyor.

Evet, akşam yemeğini hatırlıyorum. Yemek pişiriyordum ve mutfakta işler ters gidiyordu. O akşam yemeğinde tuhaf bir şey vardı. Ama ne? Uzak ve soğuk muydum? Ağladılar mı; üzgün müydüler? Hiç hatırlamıyorum. Belki de bir başka bendim o, tamamen başka biri?

Bununla birlikte, Kai adlı küçük çocuğun hikâyesini hatırlıyorum. Çocukken okuduğumda masal beni korkutmuştu. Masalda Kai ve Gerda isimli iki çocuk, ta ki güzelliği çirkinliğe çevirme gücü olan bir cin sihirli aynasını kırana kadar peri masallarındaki kadar mutlular. Ayna kırılınca tüm dünyaya yüz milyonlarca parça dağılıyor. Bir kıymık Kai'nin kalbini deliyor; bir diğeri gözünün içine giriyor. Kalbi bir buz parçasına dönüşüyor; gözleri sadece kötülüğü görüyor. Kai acımasız ve saldırgan biri oluyor. Gerda'yı ve sevgi dolu ailesini terk edip Kar Kraliçesi'nin buzdan sarayının ebedi kışında yaşamayı seçiyor.

İğrenç bir cin, beynime bir kıymık yerleştirmiş ve beni sevdiklerime karşı duyarsız bırakmış olmalı. Beni kendimin duygusuz ve sevgiden yoksun bir karikatürüne dönüştürmüş.

Şimdi buzdan kalbim çözülmemekte ve her defasında rüya gibi bir anıyı hatırlayarak yaşama geri dönüyorum.

Bu hatıralar nasıl geri geliyor?

Beyin, çeşitli yaralanma ve hasarlardan sonra kendini iyileştirme konusunda olağanüstü bir yeteneğe sahiptir, bu özelliği ile bilim insanlarını ve doktorları hayrete düşürür. Ağır beyin hasarı olan hastalar bile bazen tamamen iyileşebilir. Mükemmel tıbbi bakım ve tedavinin beyin hasarının iyileşmesine yardımcı olabildiği açık olmakla birlikte iyileşme sürecinin nasıl gerçekleştiği henüz tam olarak bilinmiyor. Başkan Obama'nın 2013 yılında başlattığı BRAIN girişimi yaralanma ve hastalıktan nasıl kurtulduğu da

dahil olmak üzere beyin ile ilgili anlayışımızı kökten değiştirmeyi amaçlıyor¹. Fakat şu anda, açıkçası, beynin kendini onarma yeteneği tamamıyla mucizevi bir şey.

Vücudun diğer bölümlerinde bulunan ve kendilerini sürekli yenileyen hücrelerin aksine, beyindeki nöronlar genel kural olarak yenilenmezler. Fareler üzerinde yapılan deneyler, beynin anıları depolayan kısmı ve Alzheimer hastalığından ilk etkilenen bölge olan hipokampusta sınırlı sayıda yeni nöronun geliştiğini göstermiştir. Fakat muhtemelen bu nöronların sayısı önemsiz olup, tamamen işlev kazanıp kazanmadıkları tam olarak belli değildir. Aynı şeyin insan hipokampusunda da meydana gelip gelmediği de bilinmiyor. Prefrontal korteks gibi düşünmede önemli rol oynayan beyin bölgelerinde, bebeklik döneminde, hatta muhtemelen daha öncesinde ortaya çıkan nöronların bir insanın hayatı boyunca aynı kaldığını biliyoruz.

Hayatımızın başından sonuna kadar aynı nöronlara sahip olmamız, kendimizi “kendimiz” olarak düşünmemizin bir nedeni olabilir. Ancak hücreler arasındaki ve beyin bölgeleri arasındaki bağlantılar değişebilir. Bazı bağlantılar güçlenir, bazıları kaybolur gider, bazıları zarar görür. Beynin bir bölgesi bozulursa hücreler arasındaki yeni bağlantılar büyüyerek bozulmuş olan fonksiyonların bir kısmını veya çoğunu düzeltmemize yardımcı olabilir. Ama bu kim olduğumuzu değiştirir mi?

Travmatik deneyimlerden ve ciddi hastalıklardan sonra bile hayatımız boyunca ne kadar az değiştiğimize her zaman şaşırımsındır. Beynimin üçte biri belirgin bir şekilde şişmiş olsa bile (bir miktar farklı olsam da) hâlâ kendimdim. İyileşmeye devam ettiğim süreçte de hâlâ kendimim. Ancak tümörler, radyasyon, beyin şişmesi, bunların hepsi beynimde ve kişiliğimde iz bırakabilir. Bunlar beyinde kalıcı hasarlara neden olabilecek skarlara (yara izlerine) yol

1 <https://www.braininitiative.nih.gov/>.

açabilirler. Beyinlerine radyoterapi uygulanan veya kemoterapi ya da immünoterapi uygulanan kişiler, bellek sorunları gibi süregiden bilişsel sorunlar yaşayabilir.

Birileri bana nasıl olduğumu (yani beynimin eskisi gibi çalışıp çalışmadığını) sorduğunda onlara “Tıpkı daha önce olduğu gibi,” diyorum. Ama bu doğru mu? Dikkat sürem sık sık kısıyor gibi görünüyor ve daha kolay yoruluyorum. Konsantre olmak benim için daha zor. Eskisi kadar hızlı koşamıyorum, yüzemiyorum ya da bisiklet süremiyorum ve dengem de artık pek iyi değil. Aileme değişip değişmediğimi ve nasıl değiştiğimi sorduğumda, emin olmadıklarını söylüyorlar. Ama bu zorlu sınavın hepimizi etkilediği açık. Beni yaşlandırdığına hiç şüphe yok. Bizimkileri de yaşlandırdı.

Beynimin şişmesini hafifleten steroidlerin sağladığı rahatlamaya ve radyasyonun görünür tümörleri öldürmesine rağmen, ailem ve ben vücudumda gizlenen melanom hücrelerinin bulunduğu farkındayız. Büyük olasılıkla yeni tümörler ortaya çıkacak ve bu muhtemelen yakın bir zamanda olacak. Tümörler vahşice yayılacaklar, kontrolden çıkacaklar ve beynimi düzenli ekilmiş bir çiçek tarhını istila eden yabancı otlar gibi ele geçirecekler. Bir eviye dolusu tedavi almış olsam da (radyoterapi ve iki immünoterapi ilacının kombinasyonu) daha fazla tedaviye, belki de bir kuvet dolduracak kadar olanına ihtiyacım var.

Bu yüzden Dr. Atkins, tedavimin başında gündeme gelen ve artık son seçeneğimiz olan hedefe yönelik tedaviyi de ekliyor. Araştırma sürecinde olduğunu duyduğum bazı yeni ilaçlar bulunmasına rağmen, şu anda hedefe yönelik tedavi deneyebileceğimiz geriye kalan tek seçenek. Dr. Atkins melanomda rol oynayan ve mutasyona uğramış bir gen olan *BRAF* için yeni tasarlanmış iki ilacın, *trametinib* ve *dabrafenibin* kombinasyonu ile hemen tedavi edilmem gerektiğini söylüyor. Trametinib, MEK1 ve MEK2 proteinlerini, dabrafenib

ise BRAF proteinini engeller. Üçü de melanom hücrelerinde aşırı uyarılan ve kontrol edilemeyen büyüme ve gelişmeye yol açan aynı hücre sinyal yoluna etki eder. *BRAF V600E* ve *BRAF V600K* olarak adlandırılan iki mutasyon, melanom hastalarında bulunan BRAF genindeki mutasyonların yüzde 95'ini oluşturur. Eğer bir hastanın BRAF geninde mutasyon yoksa BRAF yabani tip olarak adlandırılan geni taşıyor demektir; ilaçların etki ettikleri yol hatalı BRAF tarafından anormal şekilde aşırı aktif hâle getirilmemiş olduğu için de bu tip ilaçlar fayda etmez.

Beynimdeki tümör Mart 2015'te arka korteksten çıkarıldıktan kısa bir süre sonra genetik olarak incelendiğinde, melanom tümörlerinin yüzde 5'inden azında ortaya çıkan nadir bir *BRAF A598T* mutasyonuna sahip olduğu bulunmuştu. Bu mutasyon, insan genomunda, daha yaygın mutasyonlara çok yakın bir yerde bulunur, bu nedenle bu genin tıpkı onların yaptığı gibi hatalı bir BRAF proteini üretmesi mümkündür. Ama bundan kimse emin olamaz. Bendeki mutasyon sık görülen mutasyonlar gibi davranıyorsa BRAF/MEK1/MEK2-inhibitör ilaçları (engelleyiciler), melanom hücrelerinin hepten bozulmuş etkinliğini bloke edebilir ve gelişmesini durdurabilir. Her durumda, tedavide amaçlanan bu. Her iki ilacın kombinasyonunun da bendeki kanseri sonlandıracağını umuyoruz.

Bu yeni ilaçlar hayatta kalmak için son şansım gibi görünüyor. Bunlar, aşılması zor kan-beyin bariyerini kolayca geçip beyne girebilen küçük moleküllerdir. Buna karşın, immünoterapilerde kullanılan antikorlar, ağız yoluyla alındıklarında, yediğimiz diğer tüm protein ürünleri gibi hızla sindirilen büyük proteinlerden oluşur.

Bu yüzden bu ilaçlar doğrudan kan dolaşımına infüzyon şeklinde verilmelidirler. İmmünoterapi ilaçları aslında beyne girmez; bunun yerine beyne ulaşabilen bağışıklık hücrelerini (T hücreleri) değiştirirler. Trametinib ve dabrafenib, çok masum görünümlü

haplardır, bu da onları infüzyona göre çok daha kolay uygulanabilir kılar. İlaçların damardan verilmesi için hastaneye gitmek zorunda kalmayacağım, ağızdan alabilirim.

Ancak bu ilaçlar bendeki nadir görülen mutasyonların tedavisi için FDA onaylı değil, bu yüzden sigorta şirketimi masrafları ödemesi için ikna etmemiz gerekiyor. Bu ciddi bir zorluk olabilir çünkü benim işime yarayabilecek bilimsel kanıtlar en iyi ifadeyle yetersiz. Tedavi yüz binlerce dolarlık bir servete mal olacak. Dr. Atkins, sigorta şirketinin ilk talebini reddedeceğini tahmin ediyor ve birkaç gün içinde gerçekten de talep reddediliyor. Jake'in annesi ve eşi ilaçların tüm masraflarını karşılamayı teklif ediyor. Mirek'in annesi de Polonya'da biriktirdiği tüm parayı göndermek istiyor. Ancak Dr. Atkins beklememizi öneriyor. İlaçları ücretsiz ya da en düşük maliyetle almam için bilimsel destek bulacağını umuyor.

Dr. Atkins, nadir BRAF mutasyonunun bu ilaçlarla tedaviyi gerektirdiğini açıklayan ayrıntılı bir mektup yazıyor. Bir gün bekliyoruz, sonra iki. Sonra bir gün daha. Dördüncü ya da beşinci gün, Dr. Atkins beni arıyor: İlaç şirketi "insani amaçlı ilaca erken erişim programı" kapsamında ilaçları bana vermeyi kabul ediyor. Bu terim, başka hiçbir seçenek olmadığında hastayı tedavi etmek için yeni, onaylanmamış bir ilacın kullanılmasını ifade ediyor. Başka bir deyişle, *Hasta nasılsa ölecek ve bu ilacın işe yarama ihtimali çok düşük, o yüzden son çare olarak neden denemeyeli ki?* diyorlar. Tedavi ücretsiz olacak.

Birkaç gün içinde iki kutu geliyor. Birinde tezgâh üstü buz dolabı büyüklüğünde, içi buzla doldurulmuş ve çok pahalı harika ilaç trametinib var; diğeri ise içinde dabrafenib olan daha küçük bir kutu. Heyecanlı bir şekilde, kutuların fotoğraflarını çekiyorum. Nasıl da sevinçliyim! Temmuz ayında Noel!

İşe yaramak zorundalar - o kadar pahalı olmalarının bir nedeni olmalı.

Hiç vakit geçirmeden hapların ilk dozunu yutuyorum. Ve bekliyorum.

• • •

İlk birkaç gün pek bir etki görülüyor. Sonrasında deride kırmızı döküntüler belirliyor.

Ciltte yangı trametinib/dabrafenib tedavisinin en sık görülen yan etkilerinden biri. Hastaların yarısından fazlasında bu yan etki görülür. İki ilacın kombinasyonu, her ilacın tek başına kullanılmasının aksine, toksisiteyi artırır. Hoşuma giden ve aniden ortaya çıkan tek bir yan etkisi var: Kirpiklerim çok uzuyor, gür ve kömür karası, alt kirpiklerim yanaklarımın üst kısmına diyor.

Kullandığım steroid ilaçlardan dolayı uykusuzluk yaşadığım için geceleri iki ya da üç saat uyuyabiliyorum. Çok yorgunum ve gün içinde sık sık kestiriyorum; giderek büyüyen tıbbi cephaneliğime sakinleştiricileri ve uyku ilaçlarını da ekliyorum. Yine de güneş ve sıcaktan kaçınmak için her gün sabahın erken saatlerinde veya günbatımında 12 km kadar tempolu yürüyüşlere devam ediyorum. Cildimdeki döküntü ve kuruluk yüzünden yüzemiyorum ama sabahın erken saatlerinde bazen bir buçuk saat boyunca bisiklet sürüyorum. Kanserle yaptığım bu müzmin savaşta mücadeleye her daim hazır olan bir asker gibi, formda kalmaya kararlıyım.

Temmuz ortasına kadar, döküntüler beklenmedik bir şiddetle artıyor. Vücudumun önemli bir bölümünü korkunç kırmızımsı şeritler kaplıyor ve cildim yanıyormuş gibi hissediyorum. Dr. Atkins (kızarıklığa neden olan ilacın trametinibden ziyade dabrafenib olması daha yüksek ihtimal olduğu için) dabrafenib dozunu yarıya indiriyor. Birkaç gün sonra, tüm umutlarımı bağladığım bir ilacı kullanmaya başlamamın üzerinden daha iki hafta bile geçmeden,

tüm vücudum korkunç lekelerle kaplandığı için, doktorum ilacı almamı tamamen bıraktırıyor. Bana söylediğine göre, bu tür kontrol edilemeyen aşırı bir deri döküntüsü hayatımı tehlikeye atabilirmiş.

Yine de zihnim iyi çalışıyor gibi görünüyor. Rahatça okuyup, notlar alabiliyorum, işyerimdeki arkadaşlarımla telekonferans görüşmesi yapabiliyorum.

Hayata geri dönüyorum. Ancak ailem ve ben geçirdiğim zihinsel gerileme ve çökme sırasında yaşadıklarımız hakkında pek konuşmuyoruz. Bu zihinsel çöküşün hiç uyarı vermeden geri gelmesinden çok korkuyoruz.

21 Temmuz'da başka bir beyin taraması için randevu veriyorlar. 19 Haziran'da beynimdeki yeni tümörleri ve şişmeleri ortaya çıkaran felaket habercisi MR'dan beri ilk kez MR yapılacak. Garip bir şekilde, bu yaklaşan tarama için endişelenmiyorum. Yine kötü haber alma işini olurluna bıraktım, bu yüzden ölüm için planlama yapmaya devam ediyorum. Hayatımın birikmiş eşyalarını, dolaplarımı ve çekmecelerimi temizliyorum. Ama derinlerde, her şeye rağmen, bir mucize olmasını umuyorum.

21 Temmuz günü, MR'dan birkaç saat sonra, Mirek ve Kasia ile birlikte Lombardi Kapsamlı Kanser Merkezi'nde bir odada Dr. Atkins'in infaz kararını açıklamasını bekliyoruz. Bekleyiş uzun sürüyor. Vakit neredeyse akşam oldu ve hepimiz çok yorgunuz. Endişemiz o kadar yoğun ki birbirimizle konuşmuyoruz bile, uzaklara dalıp gidiyoruz, tırnaklarımızı kemiriyor, derin nefes alıyor ve iç çekiyoruz.

Nihayet, Dr. Atkins içeri giriyor. Yüzü gülüyor.

"Haberler iyi!" diyor. "İşe yaradı!"

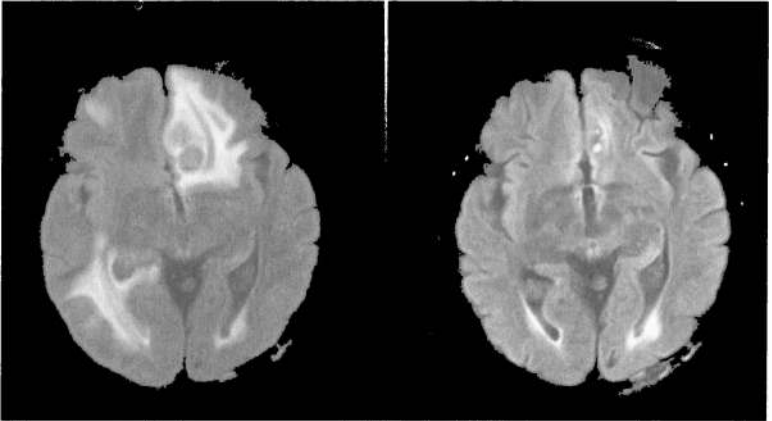
Biz daha ne dediğini idrak edemedik, devam ediyor. "Tümörlerin hepsi önemli ölçüde küçüldü ya da tamamen kayboldu ve beyninde yeni bir lezyon da yok," diyor. "Trametinib/dabrafenib kombo tedavisi başarılı oldu!"

Bu olağanüstü habere odaklanmak yerine, tartışmaya başlıyorum.

“Dr Atkins, nereden biliyoruz?” diyorum. “Durumumdaki düzelmeyi dabrafenib ile trametinibe nasıl bağlayabiliriz? Onları almaya çok kısa bir süre önce başladım. Bu kadar hızlı etki göstermeleri mümkün mü? Belki işe yarayan, immünoterapi ile radyoterapinin birlikte verilmesiydi ya da ikisi artı hedef tedavisi. Eyvah, gerçekten kesin olarak bilme şansını kaybettik! Sihirli değneğin hangisi olduğunu asla bilemeyeceğiz!”

Dr. Atkins önemsemez bir tavırla hafiften gülümsüyor. “Neyin işe yaradığı umrumda değil, sen de umursamamalısın,” diyor. “Tümörler yok oluyor. Bunun için minnettar olmalıyız.”

Minnettarım. Ama içimdeki bilim insanı rahatsız. Belki de yalnızca başka bir bilim insanı gerçekten anlayabilir, ancak bu eşsiz deneyde (kendi deneyimde) neyin başarılı olduğuna dair kesin bir cevap alamadığım için hoşnutsuzum.



19 Haziran’da (solda) ve 21 Temmuz’dan (sağda) yapılan beyin taramalarım. Şişlik (beyaz bölgeler) çarpıcı bir şekilde azalmış ve ön kortekste de dahil tümörler tamamen kaybolmuş.

Atkins beyin taramasını bilgisayarından göstermeyi öneriyor ve Kasia buna baktığında değişime hayret ediyor.

“Çok etkileyici,” diye bağıyor. “Tümörler neredeyse tamamen kaybolmuş.”

Görüntülere bakmıyorum. Hasarlı beynimin fotoğraflarını görme düşüncesi beni ürkütüyor. Mirek ile sessizce oturuyoruz, mutluluğumuzu ifade edemeyecek kadar travmatize olmuş durumdayız. Bu tarih, güvenmeye henüz hazır olmadığımız şaşırtıcı bir dönüm noktasına işaret ediyor.

Ertesi sabah, 22 Temmuz’da, Mirek günlüğüne kısa bir not yazıyor: *Bu güzel haber bizi öyle mutlu etti ki!*

Günlüğe yazdıkları önemsiz bir dipnot gibi görünse de aslında, hepimiz şoka girmiş durumdayız. Duygularımız aylardır örselenip durdu. Herkes ölümümü bekliyordu, sonra bir affa uğruyorum, daha sonra tekrar kötü haberler ve şimdi başka bir geri dönüş: Tümörler yok oldu gitti.

Hiçbirimiz o günle ilgili olarak başka bir şey hatırlamıyoruz.

• • •

Dr. Atkins, göz alıcı bir şekilde işe yarayan asıl şeyin dabrafenib/trametinib kombinasyonu olduğuna inanıyor, bu yüzden yarım doz dabrafenib almaya devam etmemi istiyor. Sonraki günler ve haftalar, yeni yan etkiler ortaya çıktığı için sıkıntılı geçiyor: Ellerimde, dudaklarımda ve yüzümde kanayan yaralar oluşuyor. Geceleri uyanıp ve tualete gittiğimde, aynadaki görüntü korkutucu geliyor: Dudaklarımdan sızan kan ağzımın çevresinde ve boynumun üzerinde kurumuş vaziyette. Yoğun bir gece geçirmiş bir vampire benziyorum. Yastığım kanla lekelenmiş, çarşaflar da öyle. Ayaklarımdaki deri kurumuş ve öylesine çatlamış ki attığım her adım acı veriyor ve topuklarım da kanıyor.

Bazı geceler ateşim 39,5 dereceye kadar yükseliyor, öyle titriyorum ki sıcak yaz ortasında iki kalın yorgan ile bir battaniyenin altında, kafamda gri bir yün bere ile uyuyorum. Titremeler beni neredeyse yatağımdan düşürüyor.

Daha da kötüsü var. Bir sabah çok erken saatlerde, Mirek bodrum katında egzersiz yaparken sıra dışı bir gürültü duyuyor ve yukarı kata koşuyor. Beni banyoda kendimden geçmiş hâlde buluyor; vücudum terle kaplı, pijamalarım sıırılsıklam olmuş. Kafamın üst kısmı kanıyor ve yanı başımda devrilmiş bir sandalye. Baygınlık geçirince başımı fayans döşeli duvara veya taş zemine çarpmışım, hangisine çarptığımı anlayamıyor. Kendime geldiğimde neler olduğu hakkında hiçbir fikrim yok. Mirek, o andan itibaren, sıkıntı yaşadığımda duyabilmesi için evdeki her kapının açık bırakılmasında ısrar ediyor.

Dr. Atkins tekrar dabrafenibe ara vermem gerektiğine karar veriyor, sonra da trametinibe ara verdiriyor ve sonunda her iki ilacı da kesiyor. Cildim düzeliyor ve kendimi iyi hissetmeye başlıyorum. İki hafta boyunca herhangi bir tedavi almamış olmama rağmen, 1 Eylül'de çekilen MR'da yeni tümörlere rastlanmıyor. Üstelik eski tümörler küçülmüş ya da kaybolmuş. Artık altı haftada bir yeni beyin taraması yapılıyor. Sonraki birkaç ay boyunca, birkaç küçük tümör ortaya çıkıyor ve CyberKnife (robotik radyocerrahi) ile tedavi ediliyor. Bu minik tümörler hafifçe büyüyüp sonrasında küçülüyorlar. Dr. Atkins dabrafenibi tamamen kesse de trametinibin'e yeniden başlıyor.

2015 sonbaharında cildimde döküntüler çıkmaya devam ediyor, ellerimde, kollarımda ve kafamın üstünde kanamalar oluyor. Ancak tüm bunlar başlamadan önceki hâlime geri dönmüş gibiyim. Mahallede dolaşırken kaybolmuyorum. En sevdiğim yemeklerin tariflerini hatırlıyorum. Aileme sürekli çemkirip durmuyorum.

Her gün Kasia ve Maria ile normal, sevgi dolu şekilde telefonda konuşuyorum. Mirek ile birlikte, arkadaşlarımızı keyifli akşam yemeklerinde ağırlıyoruz. Torunlarım ziyarete geliyorlar ve onlarla neşe içinde oyunlar oynuyorum.

Zamanla, Mirek yavaş yavaş Haziran ve Temmuz aylarında nasıl davrandığımı benimle paylaşıyor. Tanıdığı insandan nasıl farklı biri hâline geldiğimi, karanlık kişiliğimi ve herkesin gerçek hâlimin son-
suza dek yok olup gideceğinden ne kadar endişelendiğini anlatıyor.

Bir daha ona ve ailemizin diğer fertlerine karşı asla o kadar huysuz olmayacağıma söz veriyorum. Ama içimde bir yerlerde, beynim bir kez daha hastalanırsa bunun tutamayacağım bir söz olduğunu da biliyorum.

Arada bir, aklımı yitirmiş, nerede olduğumu bilmiyormuş gibi davranarak aptalca şakalar yapıyorum. Mirek hiç gülmüyor. Bu yaptığımın çok acımasızca olduğunu fark ediyorum ve böyle şakalar yapmayı bırakıyorum. Ne de olsa olanlara tanık olmayan tek kişi benim. Ben, bir bakıma en az acı çeken kişiyim.

Ocak 2016'da, bir yıl süren agresif kanser tedavileri, yapılan eziyetli beyin taramaları ve beynimde yeni tümörlerin ortaya çıkıp çıkmadığına dair kaygılardan sonra oturma odasındaki koltukta oturuyorum. Kolum şiş ve hassas. Bu şişlik, meme kanserinden kaynaklanan ve melanom için uygulanan immünoterapi nedeniyle alevlenen lenfödem.

Neden bu konuda daha önce bir şey yapmadım? Bununla ilgilenmemiş olmama inanamıyorum.

Lenfödem konusunda uzmanlaşmış fizyoterapistlerin bulunduğu yakın çevredeki klinikler için bilgisayarda arama yapıyorum. *Hah, işte yakındaki, Inova Fairfax Hastanesi'nde var aradığım klinik.* Telefonu alıp bölümü arıyorum. Sekreter benim için birkaç gün

sonrasına, 15 Ocak'a bir randevu ayarlıyor. O günün gelmesini sabırsızlıkla bekliyorum.

15 Ocak sabahı, Inova Fair-Fax Hastanesi'ne giden yolun tarifi için navigasyon uygulamasını kullanıyorum ve otoparka giriyorum. Hiç boş yer yok, bu yüzden en üst kata çıkıyorum ve otoparkın açık olan terasına park ediyorum. Arabadan inip etrafa bakıyorum.

Bu çok tanıdık geliyor...

Sanki buraya daha önce gelmişim gibi garip bir his var içimde. Ama ne zaman olduğunu hatırlayamıyorum.

Merdivenlerden birinci kata iniyorum ve hastaneye giden yolu gösteren ve bana karmaşık görünen levhaları takip ediyorum: yukarı, aşağı, sola sonra sağa. Bu koridorlar, bu asansörler, bu işaretler...

Daha önce burada bulundum mu?

Attığım her adımda, bir tedirginlik ve gizem hissi yoğunlaşıyor. Bekleme salonundaki resepsiyon masasına ulaşıyorum. Bulanık hafızamdan bu yerleri hatırlıyor gibiyim ama beni buraya getirebilecek koşulları hatırlamıyorum. Bir süre sonra ismimin söylendiğini duyuyorum. Kafamı kaldırıyorum ve kapıda bir kadın görüyorum.

“Aman Tanrım, bu sizsiniz!” diye bağırıyor. Asla geri dönme-yeceğinizden *emindim*.”

Kadını belli belirsiz hatırlıyorum. Sanki önceki hayatımdan tanıdığım biriymiş gibi, yavaş yavaş adını anımsıyorum: Theresa. Tedavi odasına girdiğimizde, orayı da bulanık ve kesin olmayan bir şekilde tanıyorum.

Theresa, nasıl olduğumu ve geri gelme nedenimi soruyor.

Açıklamaya çalışıyorum. Ona hastalığımı ve tedavilerimi, beynimdeki tümörleri anlatıyorum. Şu âna kadar bu hastaneye daha önce geldiğime dair hiçbir şey anımsamadığımı söylüyorum. Ona yüzünü tanıdığımı ve adını hatırladığımı ama başka bir şey hatırlamadığımı anlatıyorum.

Bana gülümsüyor.

“Hepimiz sizin asla geri dönmeyeceğinizden emindik,” diyor Theresa. “Son geldiğinizde, çok kızmıştınız ve önerilerimize karşı çok kayıtsızdınız. Buradaki arkadaşlara sizi bir daha asla göremeyeceğimizi söylemiştim.”

Ben ezilip büzülmeye başladığımda ise hızlıca “Geri döndüğünüze çok sevindim,” diye ekliyor.

Şimdi anılar hızla akın ediyor. Onunla tartıştığımı hatırlıyorum; kaba tavrımı, attığım nutku, dinlemeyi reddedişimi. Öfkeyle esip gürlediğimi hatırlıyorum.

Tekrar tekrar özür diliyorum. Davranışım nedeniyle kendimi kötü hissediyorum ama Theresa beni rahatlatıyor.

“Anlıyorum” diyor nazıkçe. “Daha önce de bu tedaviyi içlerine sindiremeyip uygulamayı reddeden hastalarımız oldu. Acı çekmeyi tercih ediyorlar.” Koluma bir göz atıyor. “Hadi biz işimize bakalım.”

On iki fizik tedavi seansı için kayıt yaptırıyorum ve sonraki iki ay boyunca Theresa’nın söylediklerini tam bir sadakatle yerine getiriyorum. Kolumu nasıl saracağımı öğreniyorum ve lenfödem için gerekli özel giysiler sipariş ediyorum. Bana söylediği her şeyi yapıyorum ve kolum çarpıcı biçimde iyileşiyor. Bir gün Theresa muzip bir gülümsemeyle, “en çok iyileşme gösteren hastası” olduğumu söylüyor.

İyileşmem için birlikte çalıştıkça, Theresa ve meslektaşları artık sevgili arkadaşlarım. Sonunda seanslarımı bitirdiğimde gözlerimizde yaşlarla birbirimize sarılıyoruz.

Şimdi o dönemde gerçekleşen başka şeyleri hayal meyal de olsa hatırlıyorum. Eve gelen genç haşere kontrolcüsünü ve kullandığı kimyasal spreylerde ne olduğunu söyleyemediğinde sinirlenerek ona nasıl parladığımı anımsıyorum. Sokakta kaybolduğum ve her tarafıma işediğim günü hatırlıyorum.

Ve horoz mantarları benim için sonsuza dek mahvoldu. Bir zamanlar en sevdiğim mantarım ve en çok hoşlandığım yiyeceklerden biriydi, Polonya ile duygusal bir bağ ve çocukluğumun özel bir parçasıydı; şimdi adını ağzıma almak istemiyorum. Adı beni parktaki o korkunç güne geri götürüyor. Sadece bende değil, ailemde de bir çeşit travmatik tepki yaratıyor. Daha sonra, o günkü davranışımın zihinsel çöküşümün bir parçası olduğunu fark ettiğimde, horoz mantarlarını aklımı kaybetmeyle ilişkilendirmeye başlıyorum. Aynı şey yine olacak diye endişeleniyorum. Her gün beni rahatsız eden bir korku bu.

Olaydan yaklaşık bir yıl sonra, nihayet konuşmaya dayanabileceği zaman Mirek, o sabah Kasia ile o parkta hızlı tempoda on iki kilometre yürümemin güvenli olmadığından endişelendiklerini anlatıyor. Ancak iyi olduğum konusunda ısrar ettiğimde bana inanmak için yeterli sebepleri olduğunu da söylüyor. Ocak 2015'te görmemi etkileyen beyin tümörünü çıkarmak için yapılan ameliyattan altı hafta sonra, ameliyat bölgesi çevresinde kalan tüm kanser hücrelerini ve iki tümörü öldürmek için radyoterapiye girmiştım. Ertesi gün, Mirek ve ben Washington, D.C.'den Hawaî'ye on iki saat uçmuş, orada üç yüz yirmi kilometre bisiklet sürmüştük ve ben 5K yarışına katılmışımdı.

Uzun yolculuğa çıkmadan önce bir sorun olup olmayacağı konusunda Brigham'daki radyasyon onkoloğum Dr. Aizer'e danışmıştık. "Kesinlikle çok iyi olur! Keyfinize bakın!" demişti. Haklıydı; hevesle gittiğimi o seyahatten kaynaklanan hiçbir olumsuz etki yaşamadım. Ondan birkaç hafta sonra sorunsuz bir şekilde New England'da kros kayağına gittim. Bu benim her zamanki hâlimdi. 2010 yılında, meme kanseri için aldığım kemoterapinin ortasında, saçsız kafamı kaplayan bir kask ve batonu zorlukla kavrayabildiğim lenfödemden şişmiş bir kol ile dört bin iki yüz metre yükseklikte Colorado'da kayak yapmaya gitmişim.

Tüm bunları yaşamışken, CyberKnife işleminden sonra dinlenmek hiç aklıma gelmedi. Yeterince güçlü olduğumu söylediğimde ailem de bana inandı. Hepimiz için açıktı: Parkta yürüyüş, nasıl desem, parkta yürümek anlamına geliyordu.

Kasia şimdi, ailedeki herkesin iyi olacağıma ve ölmeyeceğime inanmak için can attığını, tıp doktoru olarak kendisinin bile bu konudaki endişelerini görmezden geldiğini anlatıyor. “Her şeyi normal hâline geri getirmeyi, normal hayatımıza dönmeyi öyle çok istiyorduk ki.”

Tabii ki sağlığı ve formda kalmayı bizim kadar kafasına takmamış olan diğer aileler için, o gün ormanda ağır bir egzersiz yapma kararı muhtemelen çılgınca görünür. Ama bu bizim için çılgınca bir şey değildi. İdman yapmamız konusundaki ısrarım, benim gayretli kişiliğim ve ailede planları yapan kişi olarak rolüm ile tamamen uyumluydu. Tamamen yepyeni biri olup çıkmamıştım. Aslında tam tersi oldu: Kansere ve radyasyona rağmen eskisi gibi kalmakta ısrar ettim.

Çocuklarım ve Cheyenne şimdi bana, Mirek’i horoz mantarlarının ortasında bulmak için araba sürmeme izin verdiklerine pişman olduklarını söylüyorlar. Arabayı kendilerinden birinin kullanması konusunda keşke ısrarcı olsalarmış. Ancak o kadar öfkeliymişim ki bana karşı gelerek gerginliği artırmaktan korkmuşlar. Witek, “Otoyola gitmediğin sürece, hemen hemen hiçbir arabanın olmadığı boş bir parkta araba sürmenin sorun olmayacağını düşündüm,” diyor. En çok hatırladığı şeyin bu nahoş davranışlarımın benim için kalıcı olmasından duyduğu endişe olduğunu söylüyor. Hepsinden kötüsü, benim o sevgisiz hâlimin ölümümünden önce görecekleri en son hâlim olacağını düşünmüş.

Ailemiz akıl hastalığından etkilenen pek çok aile gibi, yeni normale uyum sağlamakta zorlandı. Akıl sağlığını yitirmeye başladı-

ğımnda eşimin ve çocuklarımla fark ettiğİ gibi, buna ayak uydurmak çok zordu. Ben iyi olduğum konusunda sürekli ısrar ettiğim için kişiliğimdeki değışiklikleri anlamakta güçlük çektiler. Değışiklikler daha belirgin hâle geldiğinde bile ailem bunu yadsıyordu, çünkü bu yeni hâlim onlar için çok rahatsız ediciydi. Annelerinin veya karısının, alıştıkları kişi gibi olmaması onlar için acı vericiydi. Artık bazı şeylerin farklı olduğunu kabul etmek aile fertlerinin her zamanki yaşam şeklini değıştirmek zorunda kalacağı ve benim her zaman sorumluluk alan rolümü bir başkasının üstlenmesi gerekeceğİ anlamına geliyordu. Bu rolü üstlenemediğimi bana kim söyleyecekti? Bu sorumluluğİ benden nasıl alacaklardı? Aile yapısındaki konumumu kim devralacak ve ben buna ne kadar direnecektim? Beni buna zorlayabilecekler miydi?

Ailemizden hiç kimse mutlu hayatımızın değışmesini istemedi. Bu yüzden hepimiz hastalığımın gerçekliğini kabul etmeyi reddettik. Triatlonlar için idman! Horoz mantarı toplamak! Bunlar yapmaktan çok hoşlandığımız şeyler, bu nedenle sanki yakında öleceğimi öğrenmemişim gibi doğruca parka gittik. Sanırım egzersizin stresi azaltmaya yardımcı olduğunu söyleyebilirsiniz ve bu kesinlikle doğru. Fakat bu o gün parka gitmemizin asıl nedeni bu değildi. Parka gittik, çünkü bu her zaman yaptığımız şeydi ve hiçbir şeyin farklı olduğunu kabul etmek istemiyorduk.

Sevdiğimiz bir kişi veya bir iş arkadaşımız aniden yığılıp kalır ve vücudunun bir tarafında felç olursa çoğumuz inme belirtilerini anlar ve hemen ilk yardımı ararız. Bunun gibi aniden ortaya çıkan belirtileri görmek kolaydır. Ancak davranışsal değışiklikleri, aciliyet gerektiren veya ciddi bir durum olarak kabul etmek daha zordur. Bu, özellikle aşamalı ortaya çıkan bellek yitimi veya kişinin fiziksel becerilerindeki küçük değışiklikler gibi yavaş yavaş beliren durumlar için geçerlidir. Kendimize “Annem yaşılanıyor artık, el-

bette unutkanlık olacak,” veya “Eklemleri ağrıyor, bu yüzden artık eskisi gibi tatlı ve sevecen biri değil,” deriz. Benim yaşadıklarım benzer kişilik bozulmalarının (öfke ve huzursuzluk, kendini kontrol edememe ve empati eksikliği) beyindeki ciddi fiziksel sorunların ve doktor yardımına gereksinim duyulduğunun belirtileri olduğunu kabul etmek çok zor olabilir.

Parkta çok sinirlendiğimde ailem de benimle ilgili olarak bir şeylerin ters gittiğini fark etmişti, ancak bununla ilgili olarak yapabilecekleri çok az şey olduğunu da hissediyorlardı. Her zamanki A tipi karakterim abartılı bir hâl almıştı, yorgun ve huysuzdum ama bu panik yaratacak denli ciddi bir şey değildi. Benden sakın olmamı istediler. Ama onları dinliyor muydum? O gece, epey bocalasam da ve kendi mutfağında neyin nerede olduğunu bilemesem de ailem için akşam yemeğini hazırlayan yine de bendim, çünkü bu benim üstlendiğim bir roldü ve bundan vazgeçmeye hiç niyetim yoktu.

Kanseri Atlattım

Onca yıl beyin hastalıkları ile ilgili araştırmalar yapmış olmama rağmen, hayatımda ilk defa, işlev görmeyen bir zihne sahip olmanın ne kadar rahatsız edici olduğunu fark ediyorum. Üstelik delirdiğim günlere ve haftalara dair ne kadar çok şey hatırlarsam aklımı tekrar kaybedeceğimden o denli çok korkuyorum. Belki de *delilik*, o andaki durumumu tanımlamak için uygun bir terim değil. Ne de olsa resmî bir tanı değil ancak zihinsel dengesizlik, cinnet, öfkeli ve düzensiz davranış için gayriresmî olarak sıklıkla kullanılmakta. Bu nedenle, kendimi çok çeşitli akıl hastalıklarına bağlı gelişen birtakım belirtileri yaşamış biri olarak düşünüyorum. Başka bir deyişle, delilik ile burun buruna geldim.

Ve sonra geri döndüm.

Otuz yıldan uzun bir süre akıl hastalıklarıyla ilgili araştırmalar yapmama rağmen, beynin nasıl çalıştığını ve zihinlerimiz hastalandığında bunun ne kadar dehşet verici olduğunu gerçek anlamda kendi hastalığım sırasında öğrendiğime inanıyorum. Geçmiş çabucak unutulduğu ve gelecek planlanamadığı ya da öngörülemediği için mantığın olmadığı, hiçbir anlam ifade etmeyen bir yerde yaşamamanın ne kadar korkutucu olduğunu bizzat deneyimledim. Yani sonuçta, kendi aklımı incelemekle meşgulüm. Tekrar kayıp gitmediğimden emin olmak için kendimi sürekli kontrol ediyorum.

Matematik problemleri çözüyor, tarihleri hatırlamaya çalışıyor, yarım kalmış bir işim olup olmadığını veya ayrıntıları atlayıp atlama-
dığımı kontrol ediyorum. Sanki bir maratona hazırlanıyormuşum
gibi zihnime idman yaptırıyorum; birtakım kayıplar olduysa diye
onları telafi etme çabası içinde daha meraklı, araştırmacı, uyanık
ve mantıklı olmaya çalışıyorum. Bunu deliliğimin geri döneceği
konusunda sürekli korku içinde yaşadığım için yapıyorum.

Ve bu deneyimimi anmak için sürekli olarak yazıyorum. Tecrübelerimi diğer insanlarla paylaşma konusunda karşı konulmaz
bir dürtü hissediyorum. Paylaşarak kendi korkularımı gideriyorum
ve belki başkalarını da rahatlatıyorum. Bunlar da yeni takıntılarım.

13 Mart 2016'da, metastatik melanom teşhisi ilk kez konduktan
bir yılı biraz aşkın bir süre sonra, *Sunday New York Times* gazete-
sinde, "Aklını Yitiren Sinirbilimci" başlıklı yazım yayınlanıyor.¹
Hızla çok sayıda yanıt geliyor. Dünyanın dört bir yanındaki in-
sanlardan geçirdiğim akıl hastalığı ile ilgili yaşadıklarımı dürüst-
çe yazıya döktüğüm için bana teşekkür eden iki yüzün üzerinde
e-posta alıyorum; yazım o hafta *New York Times*'in en çok e-posta
gönderilen makalelerinden biri oluyor. Akıl hastalığından mustarip
pek çok insan ve yakınları bana yazıyor. Bu alanda çalışan doktor-
lar, bu konuya ışık tuttuğum için teşekkür ediyorlar. NIMH'nin
eski direktörlerinden Dr. Thomas R. Insel bana şöyle diyor: "Ciddi
akıl hastalığı olan ve gözlemlenebilir lezyonu bulunmayan insanlar
için çok önemli bir şey yaptınız. Bize akıl hastalıklarının tümünün
aslında beyin hastalıkları olduğunu hatırlatmakla kalmadınız aynı
zamanda umudumuzu kaybetmememiz gerektiğini de hatırlattınız.
İnsanlar bu hastalıkları atlatabilirler."

1 Barbara K. Lipska, "The Neuroscientist Who Lost Her Mind", *New York Times*, 13 Mart 2016, <https://www.nytimes.com/2016/03/13/opinion/sunday/the-neuroscientistwho-lost-her-mind.html>.

Bu makalede, böylesine çok sayıda insanın ilgisini çeken, onları etkileyen neydi?

Beyin bizi karmaşık yapısı ve sahip olduğu gizemlerle büyüler. Hayal ettiğimiz, düşündüğümüz, hissettiğimiz ve yaptığımız her şey –bizi bizi yapan bütün her şey– beynimiz sayesinde gerçekleşir. Bizler beyinlerimiziz. Hastalık ya da yaşlanma nedeniyle zihin bozulması dehşet verici bir şeydir, her birimiz ve sevdiklerimiz açısından en değerli olan şeyi, personamızı yitirmişiz demektir. İnsanlar, hepimizin bir gün açıklanıp tedavi edilebileceğini umduğu zihin ve akıl hastalıkları hakkında daha fazla bilgi edinmeye açlar.

Nisan 2016'da postayla sıradan bir zarf geldi. Açtığımda, adımın önüne bir zamanlar hayal bile edemeyeceğim, olağanüstü, yeni bir unvan konduğunu görünce afallıyorum: Kanseri atlatan. 6 Mayıs 2016'da, Lombardi Kapsamlı Kanser Merkezi melanomdan kurtulanlar için yıllık öğle yemeği düzenliyor ve ben de Dr. Atkins ile ekibinin davet ettiği konuklar arasındayım.

Atlatan. Ben kanseri atlatanlardan mıyım? Bir hata yapmış olmalılar. Tamamen iyileşmedim. En iyi ihtimalle, hastalığın hafifleme evresindeyim. Doğru, tanı konmasından on altı ay sonra hâlâ hayattayım, bu da hastalığının korkunç gidişatı göz önüne alındığında inanılmaz bir başarı: Tanı konduğunda dört ila yedi ay ömür biçilmişti. Cildimin her yerindeki döküntülerden hâlâ mus-taribim. Vücudumda tespit edilemeyen kaç tane kanser hücresinin yeni tümörlere sürgün vermek üzere beklediğini kim bilebilir?

Ne olursa olsun, işte resmî bir mektupta, anımsayabildiğim en değerli (ve en beklenmedik) onur bahşedilmiş durumda.

Atlatan ne demek? Bu özel kulübe kabul edilmek için ne gerekiyor?

Yemek günü yaklaştıkça, şaşırtıcı yeni kimliğimi kendi kendime defalarca soruyorum. Gerçekten ne anlama geldiğini merak ediyorum. En temelinde, atlatan kişi ciddi şekilde hastalanmış ancak (en azından şimdilik) ölmemiş kişidir. Diğer seçenek düşünüldüğünde pek de kötü bir unvan değil aslında ama tamamen tatmin edici de değil. Belki de *atlatan*, şu anda hastalığın tespit edilebilir bulguları olmayan herkesi içeriyordur. Benim için bu tanım çok rasgele, şu anki tanı araçlarımızın doğruluğuna fazlasıyla bağlı görünüyor. Melanom hücreleri yıllarca sessiz kalıp saklanabilirler, zamanlarını beklerler ve koşullar hızlı bir şekilde saldırıya ve öldürmeye izin verdiğinde vücudun derinliklerinden ortaya çıkarlar. *Atlatan* terimi, bir kişinin kanserinin, o öğle yemeği davetiyesi gönderildiği zaman diliminde mevcut olan araçlarla tespit edilemediği anlamına geliyorsa sorunlu bir kategoridir.

Sözcüğün genel tanımını Google’da arıyorum ve *atlatan* kişinin hayatta kalan, zorluklara veya travmaya rağmen yaşamına devam eden, direnen, işlevsel ve yararlı kalabilen bir insan anlamına geldiğini öğreniyorum. Bu, özellikle son bölüm olan “işlevsel ve yararlı” daha fazla ilham verici geliyor.

İşlevsel ve yararlı mıyım? Ya yemeğe diğer katılanlar? Onlar hastalıklarından ne kadar etkilenmiş durumdalar? Hâlâ işlevsel ve yararlılar mı?

Bu düşünceye kafayı takmaya başladım ve kendi hayatımı, yaptığım ve olduğum her şeyi, iyisiyle ve kötüsüyle incelemeye başladım. Sevdiğim insanları, özellikle de bu dünyaya getirdiğim ve büyüttüğüm iki insanı, Kasia ve Witek’i düşünüyorum. Başarılı bir insan mıyım? Ne başardım? Hayatımı kariyerimde elde ettiğim başarıyla, yaptığım yüzlerce bilimsel konuşma ve yayımladığım makalelerle mi ölçüyorum? Yoksa asıl başarıım, kasvetli ve sıkıntılı günlerimde yanı başımda duran aileme olan bağlılığım mı? O çok sevdikleri

babkalarının Washington, D.C.'den gelmesini ön verandada bekleyen, neşeli ve hâlâ masum olan torunlarım Sebastian ve Lucian'ı düşünüyorum.

Ancak aynı zamanda başarısızlıklarım da oldu. İlk evliliğimin sonlanmasından ve ilk eşimi melanomla olan başarısız mücadelesinde desteklemek için yanında bulunmayışımın dolaylı hâlâ suçluluk ve pişmanlık duyuyorum. Peki ya şimdi ben kimim? İşlevsel miyim? Yararlı mıyım?

Öğle yemeğinin yapıldığı gün hava kasvetli, yağmurlu ve soğuk. Oraya gidip tanımadığım, bir zamanlar (belki de şu an) ölmek üzere olan insanlarla kaynaşmak istediğimden pek emin değilim. Ancak isteksizliği üzerimden atıp Mirek, Witek ve Cheyenne ile yola koyuluyorum.

Yetmişten fazla insan, Georgetown Üniversitesi Hastanesi'nde bir konferans odasına dolmuş vaziyette: Dr. Atkins, başka doktorlar ve hemşireler ile yaklaşık otuz melanom hastası, aileleri ve arkadaşları ile beraber gelmişler. Bu yüzlerin birçoğunu, kanser merkezine gidişlerimden tanıyorum, ancak çoğunun benim gibi melanomdan mustarip olduklarını bilmiyordum. Bugün herkes sağlıklı görünüyor ve hepimiz gülümsüyoruz.

Hayatta kalanların en gençleri otuzlu yaşlarının sonlarında, en yaşlıları ise seksen yaşın üzerinde; çoğu sanırım altmışlı yaşlarında. Hemen hepsi de hikâyelerini paylaşmaya hevesli: belirtiler, tanı, tedavi. Tıpkı savaş alanından canlı çıkmış ve duyguları hâlâ canlı olan askerler gibi, yaşadıklarını benzer zorluklara maruz kalmış yoldaşlarına, kendilerini gerçekten anlayan kişilere anlatıyorlar.

Bir kadın bize on beş yıl önce erken evre melanom tanısı konduğunu söylüyor. Ne yazık ki, son yıllarda hastalık omurgasını da içerecek şekilde tüm vücuduna yayılmış. İmmünoterapi hayatını kurtarmış ama yürümekte zorlanıyor. Hastalığı yabanıl tipte, yani

benim gibi melanomla ilişkili gen olan BRAF'ta mutasyon olmadığı için hedefe yönelik tedavi onda işe yaramayacak. Kocasını elini tutarken hikâyesini yüzünde gülümsemeyle anlatıyor.

Uzun boylu, yaklaşık yetmiş yaşlarında, emekli doktor olan bir adama altı yıl önce ileri melanom teşhisi konmuş. Melanom cildinde başlamamış (alınmadık, ancak hiç görülmemiş bir şey değil), vücudunun içinden saldırıya geçmiş. Georgetown ekibi tarafından kurtarıldığını ve şu anda ne kadar iyi hissettiğini anlatırken yüzü gülüyor. Yaklaşık aynı yaşta olan iri yarı ve sağlıklı bir beyefendi, hafta içi (yirmiden fazla) ve hafta sonları (otuzdan fazla) içtiği bira sayısıyla övünüyor ve bize Güney'deki çiftliğindeki pek sevgili atlarını ve tavuklarını anlatıyor. İleri derecede melanomdan dolayı kendisine ağır tedaviler uygulanmış, bazıları pek başarılı olmamış, ancak en yeni immünoterapi, başka bir kanser türü oluşmasına rağmen, işe yaramış. Bu sıkıntılardan etkilenmeden ata binmeyi ve içmeyi dört gözle beklediğini söylüyor. Masamızın en ucunda oturan karı koca, kadının melanom teşhisinden sadece birkaç hafta önce emekli oldukları Florida'dan gelmişler. Florida'daki doktorlar, uygun bir tedavi seçeneği olmadığı için yakında öleceğini söylemiş. Fakat kadın Georgetown'daki immünoterapi çalışmasını bulmuş, şimdiye kadar da tedavi başarılı olmuş ve Florida güneşinde golf yapmak için dönmeden önce kontrol ve taramalar için birkaç ayda bir Lombardi merkezine gidip geliyorlar.

Diğer başarılı vakalarla, diğer *atlatanlarla* ilgili iki kısa video izliyoruz. Kırklı yaşlarında bir kadın uyluğunda daha sonra melanom olduğu ortaya çıkan büyük bir şişliği nasıl keşfettiğini ve doktoru tarafından yakında öleceği konusunda nasıl bilgilendirildiğini anlatıyor. Hikâyesini anlatırken, iki minik kızı ve üvey oğlu kıkırdarak oynuyorlar ve ona sarılıyorlar. Utangaç bir şekilde gülümseyerek hafifçe topallıyor. Seksen yaşın üstünde bir adam;

kel kafasının derisinde büyük, korkutucu görünümlü bir tümör oluşmuş. İmmünoterapiden sonra, sihirli bir değnek dokunmuş gibi tümörünün yok olduğunu söylüyor.

Konuklarla kaynaştıkça bir yıl önce klinik araştırmaya girdiğimde tanıştığım Dr. Atkins'in hemşiresi Bridget'ı fark ediyorum. Ne kadar sağlıklı görüldüğüme dair övgülerini dile getiriyor.

“Dr. Atkins'in odasında etrafımda toplanıp beynimdeki tümörlerin büyüdüğünü ve beynime bası yaptığını haber verdiğiniz o günü hatırlıyor musunuz?” diye soruyorum ona. “Hiç umut yok gibiydi, sonra ağlamaya başlamıştın.”

“Asla unutmayacağım,” diyor. “Ağladığım için çok özür dilerim. Odadan çıkmalıydım.”

“Yoo, hayır,” diyorum. “Çok insani bir şeydi ve garip bir şekilde, diğer insanların beni umursadığını, benim için bir şeyler hissettiğini ve ölürsem üzücü olacağını görmek bana güç verdi. Bizler sosyal hayvanlarız. Birbirimiz için hissetmeli, birbirimiz için ağlamalıyız. Duygularımızı göstermenin yanlış bir tarafı yok. Sadece bunun daha sık olmasını diliyorum.”

Atlatan birinin karısıyla kısa bir sohbet yapıyorum. Sekiz aylık ikizlerin dedesi olan kocasında, immünoterapiden sonra hızla kaybolan tümörler oluşmuş. İkizlerin büyüdüğünü görme ve dede olmaktan zevk alma şansına sahip olacağı için çok mutlu olduğunu söylüyor. “O kadar iyimser biri ki,” diyor. “İlaçların yan etkilerinden dolayı çok acı çektiğini gördüm. Bu yan etkiler neredeyse onu öldürüyordu ama o hiç şikâyet etmedi.”

Dr. Atkins, biz *atlatanlara* uygulanan immünoterapi hakkında kısa bir sunum yapıyor. “İmmünoterapi klinik araştırması çok başarılı oldu,” diyor; biz *atlatanların* büyük çoğunluğunun bir süre daha yaşaması bekleniyor. Ve bu araştırma sırasında sadece bir hastanın öldüğünü ekliyor.

“Birkaç yıl önce böyle bir yemek daveti yapılmazdı,” diyor Dr. Atkin, “çünkü çoğunuz ölmüş olurdunuz.” Sözleri odadaki bazı insanlara sert gelebilir, ancak gerçeği söylüyor: Uyguladığı immünoterapi olmasaydı, bugün kesinlikle burada olmazdım ve aynı durum burada toplanan birçok insan için de geçerli. Bu mucizevî yeni tedaviden önce, ilerlemiş melanomalı hastaların çoğunun hayatta kalma şansı yoktu. Gerçekten de immunoterapi, mucize bir tedavi şekli ve sadece melanom için değil, başka birçok kanser için de öyle. Henüz herkes için işe yaramıyor ve en şanslı hastalar dışında sonsuza kadar işe yaramayabilir. Ama işe yarıyor işte. İlerlemiş melanomu atlatan bizler bunun tanıklarıyız.

Dr. Atkins konuşmasını bitirdiğinde kendisine birçok sorumuz oluyor; çoğu tabii ki kendi kaderimiz hakkında. Hastalığın geri dönmediğinden nasıl emin olabiliriz? “Hiçbir garanti yok. Tıbbi muayeneler için sık sık gelmeniz gerekecek,” diyor. Melanomda kalıtsal bir bağlantı söz konusu olduğu için, çocuklarımızı korumak amacıyla neler yapabiliriz? “Çocuklarımızı güneşten korumak ve her zaman güneş kremi sürdüklerinden emin olmak dışında şu anda yapabileceğimiz hiçbir şey yok,” diye öğüt veriyor. Olumlu bir tavır takınmak ve güçlü bir yaşama isteği hayatta kalmayı etkiler mi? “Belki de,” diyor. “Zararlı olmadıkları kesin. İradenin hayatta kalma üzerindeki etkisi ile ilgili pek bir şey bilmiyoruz.” Diğer melanom hastaları, yani klinik araştırmada yer alacak kadar şanslı olmayanlar, olağanüstü pahalı olan immünoterapi ilaçlarını nasıl karşılayabilir? “Buna henüz bir cevabımız yok,” diyor. “Belli ki bu sağlık sigortanıza bağlı.” Hastalar bu tedavinin toksik, hatta bazen yaşamı tehdit eden yan etkileriyle nasıl başa çıkabilir? “Yan etkilerle başa çıkmak için diğer tıbbi alanlardan mümkün olduğunca konsültasyon almaya çalışıyoruz, ancak bazen bu yardım da yetersiz kalıyor,” diyor.

Bir fotoğrafçı hepimizin Dr. Atkins ve sağlık ekibiyle birlikte fotoğrafını çekiyor. Mezuniyet fotoğrafı gibi. Biz azmettik. İşlevsel ya da yararlı kalabildik. Bizler gerçek atlatanlarız.

2016 yılının Mayıs ayının sonunda, taramalarda yeni tümörler saptanmayınca trametinib almayı bırakıyorum. Bu büyük bir rahatlama (aynı zamanda endişelenmek için kocaman bir neden). Bir türlü geçmek bilmeyen korkunç döküntülerim neredeyse ânında yok oluyor ve kendimi daha iyi hissediyorum. Fakat artık ilaçlarımı almayı bıraktığıma göre kafatasımın içinde neler olacak? Tümörler tekrar ortaya çıkıp saldıracaklar mı? Dr. Atkins, tüm vücudumdaki melanom hücrelerinin kan dolaşımı ile vücudumun geri kalanına yayılmayı, yani “tohumlanmayı” durdurduğunu söyleyerek bu hücrelerin savaşı kaybettiğinden emin görünüyor. Kanserimin ebediyen ortadan kaldırılmış olabileceğini duymak rahatlatıcı. Ancak ilaçlar olmadan kendimi can yeleği giymemiş bir akarsu kanocusu gibi hissediyorum.

Tedavisiz geçen birkaç ay sonra Temmuz 2016’nın sonunda başka bir tümör ortaya çıkıyor. Bu tümör istemli motor hareketleri kontrol eden beyinciğimde, ancak herhangi bir belirtiye yol açmayacak kadar küçük. Birkaç hafta sonra CyberKnife ile öldürülüyor.

2016 yazında yavaş yavaş eski hâline dönüyorum. Koşup, yüzüp, bisiklete biniyorum ve ailenin geri kalanını kendi evlerinde ziyaret etmek için Mirek ile seyahatlere çıkıyorum. Uzaklaşabilmek güzel bir değişiklik, artık onların her seferinde son görüşleri olup olmayacağını hiçbir şekilde bilmeksizin, mümkün olduğunca sık görmeye geldikleri hasta anneleri ya da kız kardeşleri olmamak moral verici.

Ancak şimdilik hiç tümörüm olmamasına rağmen, kafamda başka bir felaket ortaya çıkıyor: Radyasyonun gecikmiş ve potansiyel olarak ölümcül etkisi olan beyin dokusu nekrozu. Nekroz,

radasyon tedavisinden sonra bir beyin tümörü bölgesinde ölü doku alanı oluştuğunda ve çevresindeki doku iyileşmediğinde ortaya çıkar. SRS ve CyberKnife tekniklerinin immünoterapi ile birlikte artan kullanımı nedeniyle günümüzde kanser hastaları arasında eskiden olduğundan daha yaygın. Bu iki işlem tümörleri yok etmek için sinerjik olarak çalışır fakat aynı zamanda etraftaki sağlıklı dokuları da yok eder.

Beyin dokusu nekrozu belirtileri radyasyon tedavisinden sonra bir yıl veya daha uzun süre görülmeyebilir. Benim tümörler için bir dizi radyoterapi alışımından bu yana on dört ay geçti. Böylece, Ağustos 2016'nın sonunda, en büyük tümörün bulunduğu ön korteks bir anlamda tam zamanında harekete geçmeye başlıyor.

Maria ile New Hampshire'daki Beyaz Dağlar'da yürüyüş gezisine hazırlanırken sol gözümdeki görsel alanın tepesinde kör bir nokta olduğunu fark ediyorum. İlk başta buna fazla aldırmıyorum. Belki hafif bir katarakt, diye düşünüyor ve unutmaya çalışıyorum. Fakat birkaç gün içinde sol gözümün görmesi, gözümün üstünden altına kadar bir perde inmişçesine hızlı bir şekilde bozuluyor. Günden güne bu durum daha da kötüleşiyor. Doktorum acilen göz ve beyin MR'ının çekilmesini istiyor. Taramalar, şüphelendiğimiz şeyleri doğruluyor: Sorun gözün kendisinde değil optik sinirimde. Radyasyonun sol optik sinire çok yakın olan frontal kortikal tümöre yaptığı etkiler, siniri tahrip etmiş. Geri dönüşü olmayan optik nöropati ve sol gözüme tümenden körlük teşhisi konuyor. Tedavisi yok. Tek gözle yaşamayı öğrenmek zorunda kalacağım.

İki gün sonra Boston'a uçup kız kardeşimle buluşuyorum. Üç günlük bir yürüyüşe hazırız. Son anda, denge sorunu yaşama ihtimalime karşı, dağ yürüyüşü batonları almaya karar veriyorum. Çok hafif ve rahatlar; zorlu yolculuğumuz sırasında hayat kurtarıcım olacaklar. Kayalık ve dik Washington Dağı'nda yukarılara doğru

yürüyoruz. Sol gözüm hiç görmediği için artık derinlik algımı yitirmiş durumdayım. Yürüyüşümüzün başlangıcında, eğimleri tahmin etmek benim için çok zor olduğu için sık sık düşünüyorum. Tırmanma konusunda sorun yaşıyorum, yokuş aşağı inmekse daha da kötü. Ayağım takılıp tökezliyorum. Ama kendimi çarçabuk ayarlıyorum. Dağların içinden geçen planlı güzergâhımızı ve üç günlük yürüyüşümüzü başarıyla ve keyifle tamamlıyoruz.

Virginia'ya eve döndüğümde, çok şeyi yeni baştan öğrenmem gerekiyor. Tökezlemeden nasıl koşulur; günlük koşularımdan defalarca dizlerim ve avuç içlerim kan içinde dönüyorum. Bisiklete binme; sol tarafımdaki nesnelere çarpmamak için bisikletime bir yan ayna ekliyorum. Merkezi kaymış olan yeni dünyamda nasıl yazı yazılır ve nasıl okunur. Arabamı nasıl sürerim; Şerit değiştirmeden önce kafamı Mirek'in şaka yollu benzetmesiyle bir baykuş gibi döndürüyorum. Ayrıca derinlik algısı olmadan kayak yapmayı da öğreniyorum. Uzman seviyesindeki siyah-kırmızı pistlerinden mavi-sarı pistlere geriliyorum. Neyse ki, yüzmek kolay. Önümde sudan başka çarpabileceğin bir şey yok ve sadece havuzun altındaki çizgiyi takip ediyorum.

Bu yavaş bir süreç ama özellikle 2016 baharında bu kitabı yazmaya başladığımda hafızam geri gelmeyi sürdürüyor. İki aylık yolculuğumu düşündükçe ve neler olduğunu toplamaya çalıştıkça orada burada küçük parçacıkları kavrayabiliyor ve çoğu kez tüm olayları anımsayabiliyorum.

Fakat aileme boşlukları doldurmama yardım etmeleri için sorular sorduğumda genellikle konuşmak istemiyorlar. Çoğu kez hatırlayamadıklarını belirtiyorlar ve bence doğruyu söylüyorlar. Onlar için bunları yeniden yaşamak çok travmatik. Sanki o kadar kaba ve kırıcı olan hâlimi, benimle ilgili son anıları olmasından çekindikleri hâlimi tekrar diriltmek istemiyorlar.

2017 ilkbaharında Kasia Sebastian'a, ona çok kötü davrandığımı zamanı hatırlayıp hatırlamadığını soruyor. Olaydan bu yana iki yıl geçti ve Sebastian şimdi on yaşında. Muazzam bir koşma yeteneğine sahip, ince, uzun boylu bir çocuk oldu. Annesine neden bahsettiğini bilmediğini söylüyor. Hiç böyle bir şey hatırlamıyor.

Aslında kafamda bu bölümlerin imgelerini birleştirmek benim için de kolay değil. İlk fizik tedavi randevum sırasında elimde olmamasına ve onun beni hemen affetmesine rağmen Theresa'ya davranışlarımdan hâlâ utanıyorum. Sebastian, Kasia ve Witek'e karşı davranışlarımdan ürküyorum. Özellikle de Mirek'e karşı. Zihnimde yer etmiş bir travma hâlâ var; yine herhangi bir uyarı olmadan infilak edip insanların kaçınmak isteyecekleri bir canavara dönüşeceğim korkusu. Davranışlarımı kontrol edemeyeceğime, içimde gizlenen çok sayıda öngörülemezlik olduğuna dair bu endişeler peşimi hiç bırakmıyor. Artık onlar benliğimin bir parçası.

Bu günlerde, Nina Simone belgeselinden ve marketin büyük açılışından uzun süre sonra, o ışıkların ve seslerin, gürültülü müziğin, insanın içine işleyen yaşamın keskin beyazlığının ve ölümün kapkara hayaletlerinin anılarıyla hâlâ titriyorum. Bu duygusal film sırasında ölüm düşüncesi aç bir kaplan gibi üzerime geldi. Çektiğim onca sıkıntı süresince bilinçli olarak ölmekten asla korkmadım ve ölümün kâbusların olmadığı en uzun uykumuz olduğuna inandım. Hiçbir haz yok, hiçbir şey yok. Yine de geriye dönüp baktığımda, karşılaştığım ölüme yakın onca deneyim sırasında sakin ve soğukkanlı kalışıma şaşıyorum. Başıma gelenlerin tam olarak farkına varmayışım bir tür koruyucu ilgisizlikti, bundan eminim. Ancak yakın zamanda ölebilirim diye düşündüğüm nadir zamanlarda doyurucu bir hayat sürdürdüğümü biliyordum ve bu içgörü bana güç ve huzur veriyordu. Bugün daha önce de olduğu gibi, hayatta kalma tutkum ve ölmeye hazır oluşum birbirine karışıyor.

Aklım için endişelenmeye devam ediyorum. Beynim asla eskisi gibi olmayacak. Radyasyona maruz kalmış, ilaçlarla saldırıya uğramış, tümörlerin yaraladığı beynim. Hem mecazi olarak hem de kelimenin sözlük anlamıyla yaralı beynim. Ve beynim daha farklı olduğu için hastalıktan önceki olduğum kişiyle tamamen aynı insan değilim artık. Ancak gariptir ki, kendimi tamamen "kendim" olarak hissediyorum. Belki de beynim zarar görmüş bağlantılarını yeniden şekillendirdi ya da özgün yapılarını ve işlevlerini eski hâline getirmek için büyük bir çaba sarf etti. Belki de sadece kendimdeki, bu kucakladığım yeni normaldeki, yeni benlikteki değişiklikleri göremiyorum. Ailem gerçeğin muhtemelen arada bir yerlerde olduğunu düşünüyor ama bunu hiçbir zaman bilemeyeceğiz.

Bir bakıma, en azından, öncekinden farklıyım: Yaşamamın daha çok farkında olmaya başladım. Her gün sıradan şeylerde anlam bulmak için her zamankinden daha çok çalışıyorum. Rüzgârda sallanan ağaçlara, bahçemizdeki çiçeklenen fidanlardan yere dağılan taçyapraklarına baktığımda şöyle düşünüyorum: *Dünya öylesine güzel ki. Ölüp gideceğime yaşıyor olduğum için çok mutluyum.*

Öngörülebilir gelecekte ve belki de yaşadığım sürece, daha fazla beyin taraması, daha fazla tetkik ve bunların sonuçlarını beklemenin verdiği endişeler olacak. Beklenmeyen, istenmeyen bulgular ve ardından daha fazla tedavi görmem gerekebilir. Çok kötücül ve inatçı bir rakiple, yenmesi çok zor bir hastalıkla mücadele ediyorum. En son bilimsel kazanımlara ek olarak, demirden bir irade, beden ve zihin gerektiren bir Ironman yarışmasındaymışım gibi hissediyorum. Bu yarışta bitiş çizgisine doğru hızla ilerlemiyorum, çünkü bitiş çizgisi yok. Kazanacak hiçbir madalya ya da kupa yok, mükâfat yok, tezahürat yok. Sadece yaşanan başka bir günün, sevdiğim insanlarla birlikte olunan bir başka günün derin memnuniyeti var.

Son Söz

İyileşmeye, aileme ve işime odaklanmak için en azından yakın gelecekte hiçbir yarışa katılmamaya kesin karar verdim. Ancak 2016 Aralık ayında ailecek, “Kuzeydoğu’nun Canavarı” olarak bilinen Connecticut, Middlebury’deki Quassy Revolution 3 Triatlonu’na kayıt olmaya karar veriyoruz. Bu, her Haziran ayında düzenlenen, çok zorlu bir yarış: Toplamda Ironman yarışının yarısı kadar, 113 km uzunluğunda. Yokuşlu bisiklet, koşu ve buz gibi gölde 2 kilometre yüzmeden oluşuyor. Daha önce hiç bu kadar zor bir yarışa katılmayı denememiştik.

Önceleri yarış için plan yapmaya başlamak istemiyordum. Atletizmle ilgili bir yarışmaya girebilmek için kendimle dalga mı geçiyordum acaba? Ya önümüzdeki birkaç ay içinde yeni tümörler ortaya çıkarsa? Ya beynim tekrar şişerse? Haziran ayına dek, fiziksel olarak buna katılacak kadar formda olabileceğimden, hatta hayatta olacağımdan nasıl emin olabilirim? Ama korkularımı kimseyle paylaşmıyorum. Ailenin geri kalanı, hepimizin, özellikle de benim yarışlara dönme umudum açısından çok heyecanlı; birkaç gün sonra ben de kabullenip idmanlara başlıyorum.

Triatlonun tamamını Ocak 2015’te beyin tümörlerim saptanmadan önce planladığım gibi kendi başıma yapamayacağımı biliyorum. O denli kuvvete ya da dayanma gücüne sahip değilim. Böylece üçümüzün bir takım olarak yarışmasına, her birimizin yarışın bir bölümünü yapmasına karar veriyoruz: Mirek bisikletle yarışacak,

Jake koşacak ve ben de yüzeceğim. Torunlarım Lucian ve Sebastian, çocuklar için düzenlenen triatlonda yarışacakları için çok heyecanlı. Kasia de tüm Quassy yarı Ironman'de tek başına yarışacak.

2016 kışını idman yaparak geçiriyorum. Haftada dört kez yakındaki bir havuzda yüzüyorum, haftanın birkaç günü de kapalı salonda bisiklete biniyorum ve enerjimi artırmak, genel kas gücümü artırmak ve başıma gelen felaketten önceki formuma geri dönebilmek için koşuyorum. Eski formuma dönmek hayal ettiğimden çok daha zor. Hastalığım boyunca aktif kalmama, neredeyse her gün uzun bir yürüyüşe çıkmama ve sık sık koşmama rağmen kaslarım zayıf. Fiziksel olarak eskisi gibi değilim. Bir zamanlar sahip olduğum esneklik ve denge yok, sadece tek gözüm gördüğü için görmem de zayıf. İyi göremediğim için yalnızca yeni ortamlarda değil, zemini düzgün olmayan ve yerdeki sarmaşıkların ayaklarımı çeldiği evimizin arkasındaki bildik güzergâhlarda bile kolayca yönümü karıştırıyorum.

Şüphelerime rağmen haftalar ve aylar boyunca günlük antrenmanlarıma devam ediyorum. Spor ayakkabılarımın bağcıklarını bağladığım gibi sabahın serinliğinde, güneş kendini ağaçların arasından yeni göstermeye başlarken ve kuşlar çılgınca ezgileriyle öterken koşuya çıkmayı seviyorum. Bahar geldiğinde, leylakların sarhoş edici kokusu, ön kapımı açtığım anda beni neredeyse bayıltıyor. Her gün koşma mesafemi ve hızımı artırıyorum. Bu sabah koşularından kas ağrıları içinde ve yorgun olarak dönsem de gözlerimin içi gülüyor ve ödül olarak sıcak kahvemi bademli bir kruvasan eşliğinde yudumluyorum.

Havuzda gittiğimde gözlüklerimi takıp, derin suya dalmayı ve yüzmeyi seviyorum. Kollarım ipeksi suları yarıyor, ciğerlerim içeri olabildiğince hava çekmek için genişliyor, ritmik ve güçlü kulaçlarla suda ilerliyorum. Gün geçtikçe daha kolaylaşıyor, daha akıcı bir şekilde ve neredeyse hiç güç harcamadan yüzebiliyorum. Eskisi

kadar hızlı değilim ancak vücudumu okşayan suyun keyfi ve başarı hissi tıpkı eskiden olduğu gibi.

Ve sonra, aniden, beklenmedik bir şekilde yeniden bir sorun beliriveriyor.

Mayıs 2017’de, yarıştan iki hafta önce bir öğleden sonra, NIMH’deki ofisimde otururken sol bacağım kontrolsüz bir şekilde seğirmeye başlıyor. Bacacağımın seyirmesini durdurmaya çalışıyorum ama yapamıyorum. Çok kısa, belki otuz saniye kadar sürmesine rağmen çok korkuyorum. Bunun ne anlama geldiğini biliyorum: Küçük bir nöbet geçirdim. Hemen MR çekirtmeye gidiyorum. MR’da sol bacağımın ve kolumun motor hareketlerini kontrol eden beyin bölgesi olan sağ motor korteksimin bir kısmında küçük ama rahatsız edici bir çukurluk görülüyor. Neredeyse iki yıl önce radyasyon gören nokta, şimdi sağlıklı beyin hücrelerini boğan ölü hücreleri ve doku artıklarıyla nekrotik dokuya dönüşmüş. Bacacağımın seğirmeye başlamasının nedeni de bu ölü doku.

Nekroz, radyasyonun bir yan etkisi olup, hiç de iyi bir haber değildir. Beynim tam iyileşmiyor. İlk tepkim, beynimi iyileştirmeye odaklanacağım için yarışı iptal etmek zorunda kalacağım.

Dr. Atkins, beyinde nekrozun bir sonucu olarak meydana gelen enflamasyon ve şişlik için yine steroid reçetesi yazıyor. Yaralı beyin dokusunu iyileştirme konusundaki uzun dönem planını açıklıyor. Her üç haftada, damar yoluyla Avastin adlı bir ilaç alacağım. Avastin ilk olarak solid kanser tümörlerine giden kan akımını kesip büyümelerini durdurarak tedavi etmek için geliştirilen bir ilaç. Yeni tümörüm yok, ancak Dr. Atkins Avastin’in beynimde sızıntı yapan kan damarlarını kapatacağını ve böylece hasarlı dokuda ödem ile enflamasyonu durduracağını umuyor. Bunun gerçekten işe yarayıp yaramayacağını kimse bilmiyor, diye ekliyor; Avastin, yalnızca benim gibi hastalarda radyasyon sonrası yaraları iyileştirmek için

ara sıra kullanılmış ve sonuçlar henüz net değil. Ancak deneyebilecekleri başka bir tedavinin olmadığını, bu yüzden en iyisini umut etmemiz gerektiğini söylüyor.

Yaklaşan Quassy triatlonundan bahsettiğimde Dr. Atkins, gölde yüzmeme önermediğini söylüyor. Tumturaklı bir soru soruyor: “Suyun içinde nöbet geçirirsen ne olacak?”

Seçeneklerimi tartıyorum ve birkaç gün sonra yarışa katılmaktan vazgeçmemeye karar veriyorum. İki kilometre yüzeceğim. Yarışın organizatörlerini arayıp güvenliğim için yanımda gölde yüzebilecek bir rehber sağlama konusunda yardım istiyorum. Triatlonun lojistiğinde gönüllü olarak çalışan Daniel DeHoyos telefonla arayıp benimle yüzebileceğini söylüyor. “Bu benim için bir onurdur,” diyor. “*New York Times*’ta çıkan yazınızı okudum. Ne kadar olağanüstü şeyler atlatmışsınız.” Witek de hemen yardıma koşuyor; yarıştan bir gün önce yarışmacıların rotayı öğrenmek için yaptıkları antrenman yüzüşünde bana katılmayı teklif ediyor.

Yarışın 4 Haziran Pazar günü (Kasia’nın doğum günü) yapılması planlanmış ve hava durumunun kötü olacağı tahmin ediliyor. 3 Haziran Cumartesi günü, Mirek ile arabayla Virginia’dan kuzeye, Connecticut’a doğru yola koyuluyoruz. Gri bulutlar gökyüzünü kaplamaya ve yağmur hafiften çiselemeye başlıyor. Hava giderek soğuyor. Öğleden sonra Connecticut, Waterbury’ye varıyoruz ve Hampton Inn oteline giriyoruz. Hem Mirek hem ben yarının getirebileceği olası tehlikeler konusunda endişeliyiz: yağmurdan dolayı kayganlaşan yokuşlar; nöbeti tetikleyebilecek soğuk göl suyu; her birimizin katlanmak zorunda kalacağı önemli fiziksel zorluklar oluşturan uzun mesafeler. Fakat geri dönüşü olmayan yolumuzda ilerlemeye devam ediyoruz ve öğlede sonra triatlon parkurunda idman yaparak gücümüzü deniyoruz. Arabayla yakınlardaki Quassy Eğlence Parkı’na gidiyoruz. Kasia orada bizimle buluşuyor ve Mirek ile ikisi bisikletlerine atlayıp

hızla tepelere doğru gözden kayboluyor. Witek, Pittsburgh'dan yeni gelmiş ve ben de oğlumun eşliğinde suya dalıyorum.

Uzun kollu bir dalgıç elbisesi giyiyorum. Su o kadar soğuk değil! Hoş kokulu ve tatlı. Göl, ışık dalgalarıyla çırpıntılı ama o kadar güzel ki, dağların yükseldiği ufka kadar yeşil ormanla çevrili. Witek'le birkaç yüz metre sabit, güçlü kulaç atarak yüzüyoruz. Keyifli bir yüzme oluyor. Mirek ile Kasia bisikletle geri döndüklerinde, bize bunun biraz korkutucu olduğunu söylüyorlar; yollar dik yokuşlar ve inişlerle tehlikeli, zemin son yağışlardan dolayı ıslak ama en azından yarın neyle karşılaşacaklarını biliyorlar.

O gece, Mirek ile endişeden uyuyamıyoruz. Sabahın dört buçuğunda, üstümüzdeki odada uyanan diğer Quassy yarışmacılarının ve koridorlarda koşuşturanların sesleri ile kalkıp hazırlanıyoruz. Hafif bir kahvaltının ardından, gün doğduktan kısa bir süre sonra göle varıp gölün kenarındaki çoktan kalabalıklaşmış olan otoparkta iyi bir yer bulmak için göle doğru gidiyoruz.

Dün geceki yağmur dinmiş, hava serin ama dingin. Günün ilk ışıkları bulutların arasından doğuyor ve gölü altın bir tonla renklendiriyor. Suyun yüzeyi bala benziyor; sabah ışığında parıltıyan, pürüzsüz, bozulmamış. Eşyalarımızı toplayıp yerlerimize gidiyoruz. Yüzme yarışın ilk ayağı, ardından bisiklete binmek ve en son koşma var. Mirek, sudan çıktığımda beni bekleyeceği noktada son bir kez bisikletinin lastiklerini şişiriyor. Küçük kumlu plajdan geçiş alanımıza gideceğim yüz seksen metrelik rotayı bir kez daha kontrol ediyorum, burada Mirek'e her takımın izini süren zamanlama çipini vereceğim ve öpüşerek birbirimize veda edeceğiz. Gölde Mirek'in bulunduğu yere kadar yapacağım sürat koşusunda kaybolmamak için rotayı birkaç kez daha gidip geliyorum.

Sahilde toplanan yüzlerce yarışmacı arasında Daniel DeHoyos'un beni beklediğini görüyorum. Uzun boylu ve kaslı; dostça gücü

bana güven veriyor. Ve işte siyah dalgıç giysisi ile Kasia! Bu minicik kumsalda fok sürüsüne benziyoruz. Yüzerken sıkıntı yaşayabilecek kişilere verilen özel bir kırmızı bonem olduğu için hemen fark ediliyorum. Yine de onlardan biri olduğum için gururluyum. Yüzmeye yarışmacıların ikinciden son gruba kadar olan kısmında (veya dalgasında) başlamam planlanmış. Kasia göle benden beş dakika sonra, son yüzücüler grubunda atlayacak.

Tam suya dalmaya hazırlanırken, hoparlörden bir duyuru yapılıyor: “Çok sayıda kanseri atlatmış olan Barbara Lipska şimdi yarışa başlıyor!” Ani bir düşünce beynimin içinden geçiyor: *Bu Jake’in işi olmalı, tanıtım numarası!* Yarıştan iki hafta önce Jake, *Wall Street Journal* için sıradışı ekibimiz hakkında “Sovyetler Birliği ve Çocuk Felci’nin yanında Triatlon yarışı çok kolaydır” başlıklı bir makale yazdı.¹ Bu yazı Mirek, ben ve ailemiz için güzel bir hediye oldu. (Yarıştan sonra bu duyurunun Daniel’in fikri olduğunu öğreniyorum!)

İnsanların tezahüratı arasında suya atlıyorum! Ve sonra sadece suyun sıçrama sesini, suyun içinden geçen kolları, tekmeleyen bacakları işitiyorum. Hemen önümde güçlü gövdesine iple bağlı kırmızı bir can yeleği ile yüzen Daniel’i kaybetmemeye çalışıyorum. Onu bu kadar kolay takip etmek, varlığı ile güvende olmak harika bir duygu.

Yüzücüler için ilk dönüşü işaret eden devasa turuncu şamandıranın orada, suda Kasia yanımda beliriyor. Ondan önce başladığım hâlde, beni geçiyor ve “Anne, iyi misin?” diye bağıırıyor.

“Evet, iyiyim!” diye bağıırıyorum onca gürültünün arasında ve yüzmeye devam ediyorum.

Daniel’i takip ederken, kendimi müthiş rahat hissetmeye başlıyorum ve gerçek bir yarışa katıldığım için çok mutluyum. Üç

1 Jake Halpern, “A Triathlon Is Easy Next to Soviets and Polio”, *Wall Street Journal*, 22 Mayıs 2017, <https://www.wsj.com/articles/a-triathlon-is-easy-next-to-soviets-and-polio-1495492959>.

kilometreyi yüzmek elli dakika sürüyor. Kıyıya ulaştığımızda, kumsaldaki küçük kalabalık tekrar çığlıklar içinde alkışlarken Daniel’le kucaklaşıyoruz.



Daniel DeHoyos ve Kasia ile birlikte Quassy triatlonunun başlamasını bekliyoruz.

Olabildiğince hızlı bir şekilde Mirek’e doğru koşuyorum. Beni öpüyor ve zamanlama çipimizi alıyor, sonra Daniel’e sarılıp teşekkür ediyor.

“Hayat bir takım sporudur!” diyor Mirek, neşeyle gülerek. Bisikletine atlayıp uzaklaşırken arkasını dönerek bize doğru sesleniyor: “Ve unutma aşkım, bu canavarı yeneceğiz!”

Teşekkür

Hep yanımda durdukları ve en zor zamanlarda bana baktıkları için aileme, özellikle de eşim Mirek Gorski'ye teşekkür ederim. Çocuklarım, Kasia Lipska ve Witek Lipski'ye, sevginiz ve daima benim için orada olduğunuz için teşekkür ederim. Kız kardeşim Maria Czerminska'ya, hayatımı kurtarmak için en iyi seçenekleri bulma konusunda inanılmaz bir gayret gösterdiğiniz için teşekkür ederim. Çocuklarımin sevgi dolu eşleri Jake Halpern ve Cheyenne Noble'a ve kayınbiraderim Ryszard Czerminski'ye, desteğiniz için teşekkür ederim. Ayrıca, Jake'e *New York Times* için yazdığım ve bu kitabın varolmasının yolunu açan makaleye destek verdiği, eş yazarım ve şimdiki sevgili arkadaşım Elaine McArdle ile beni tanıştırdığınız için teşekkür ederim.

Agata ve Jason Ketterick ve Jan Czerminski, hayatta kalmam için beni sessizce desteklediğiniz için teşekkür ederim. Fedakâr akrabalarım Tamar Halpern ve Paul Zuydhoek'e, en çok ihtiyacım olduğunda bana gerçek arkadaşlığınızı gösterdiğiniz için ve Steven Halpern ve Betty Stanton'a şefkatiniz ve desteğiniz için teşekkür ederim. Ve son olarak, en karanlık anlarımda beni ayakta tutan parlak torunlarım Lucian ve Sebastian, sizlere çok teşekkür ederim.

Beni tedavi eden ve benimle ilgilenen doktorlara şükranlarımı sunmak isterim: yaklaşık otuz yıllık harika aile doktorum Dr. Eugene Shmorhun'a; Washington, D.C.'deki Georgetown Lombardi Kapsamlı Kanser Merkezi'nden Dr. Michael Atkins ve

ekibine, özellikle Kellie Gardner'a; Boston'daki Dana-Farber Kanser Enstitüsü'ndeki ekibe, özellikle Melanom Merkezi ve İmmüno-Onkoloji Merkezi'nin direktörü Dr. Stephen Hodi'ye; Boston'daki Brigham and Women's Hastanesi'nde çalışan beyin cerrahım Dr. Ian Dunn'a; ve özellikle olağanüstü bir radyasyon onkoloğu olan Dr. Ayal A. Aizer'e teşekkür ederim.

Muhteşem fizyoterapistim Theresa Bell'e de teşekkür ederim.

Arkadaşım Dr. George E. Jaskiw'a bu kitabı yazım aşamasında gözden geçirdiği için özel olarak teşekkür ederim. Bu kitabın çeşitli bölümlerinde yardımcı olan pek çok doktora, Dr. Bradford C. Dickerson'a, Erica Swegler'a, Jason Karlawish'e, Éric Fombonne ve Wendell Pahls'a teşekkürlerimi sunarım. Frontotemporal Dejenerasyon Birliği'nin genel müdürü Susan L.-J Dickinson'a ve ABD Dispraksi Vakfı'ndan Warren Fried'a minnettarız.

Ayrıca, Ulusal Zihin Sağlığı Enstitüsü'nün Bilimsel Araştırma Programları Bölümü'ndeki meslektaşlarıma, bana ve iyileşeceğime olan inançları için ve NIMH İnsan Beyin Toplama Birimi'ndeki iş arkadaşlarıma ve dostlarıma çok teşekkür ediyorum. Özellikle NIMH bilim direktörü Dr. Susan Amara'ya ve NIMH klinik direktörü Dr. Maryland Pao'ya ve NIMH idari direktörü Gwendolyn Shinko'ya teşekkür ederim.

Eş yazarım ve ben, Leora Herrmann'a bizi cesaretlendirdiği için teşekkür etmek isteriz. Jack McGrail'e sonsuz sevgisi ve desteği için çok özel bir teşekkürü borç biliriz.

Aevitas Creative Management'taki danışmanlarımız Esmond Harmsworth ve Nan Thornton'a rehberlik, destek ve hoş mizaçlarından dolayı teşekkür ederiz.

Bu projeye başından beri inanan harika editörümüz Alex Littlefield'in yanı sıra Pilar Garcia-Brown'a ve Houghton Mifflin Harcourt'taki herkese teşekkür ederiz.



Kariyeri boyunca üzerinde çalıştığı akıl hastalığının özelliklerini beynine yayılan melanoma yüzünden bizzat yaşayan nörobilim uzmanı Barbara K. Lipska'nın deliliğin karanlığından mucizevi biçimde iyileşerek çıkmasının gerçek hikâyesi.

Aklık hastalığının nörobilimi alanında önde gelen uzmanlardan biri olan Barbara Lipska'ya kariyerinin zirvesindeyken, beynine yayılan melanoma teşhisi kondu. Aylar içinde, beynin

bilişsel becerileri kontrol eden frontal lob bölgesi kapanmaya başladı ve deliliğin karanlık dehlizlerine daldı. Demans ve ailesiyle iş arkadaşlarını dehşete düşüren şizofreni benzeri semptomlar sergiledi. Ancak mucizevi bir şekilde, doktorların önerdiği immünoterapi işe yaradı ve Lipska normale döndü. Tek farkla: Delilikle dansını müthiş bir netlikle hatırlıyordu.

Lipska, olağandışı deneyiminden yararlanarak akıl hastalığı, beyin hasarı ve yaşın davranışlarımızı, kişiliğimizi, bilişsel becerilerimizi ve hafızamızı nasıl bozabileceğini açıklıyor. Bu değişiklikleri yaşamının, akıl sağlığını yitirmenin neye benzediğini ve iyileşmeden sonraki yaşamın nasıl olduğunu anlatarak aynı rahatsızlığı yaşayanlara, yakınlarına ve nörobilimsel araştırmaya müthiş bir katkıda bulunuyor.

"Bilimsani, hasta ve insan olarak Lipska'nın evrimi, akıl hastalığının fizyolojik temelini incelerken şahsiyetin önemini vurguluyor. . . Lipska'nın hikâyesi zengin kişisel aktarımların tecrübeye dayalı nörobilimsel araştırmaya değer kattığının bir kanıtı."

—Science Magazine

"Bu etkileyici kitapta, bir nörobilimci beyinde gelişen birden fazla tümör yüzünden yaşadığı dehşet verici semptomları anlatıyor. Beynin nasıl tuhaf ve şaşırtıcı semptomlar üretebildiğini hayatı boyunca üzerinde çalıştığı akıl hastalığının özelliklerini kişisel olarak deneyimleyen birinin bakış açısından öğreniyoruz. İlgi çekici, güçlü ve elden bırakması zor bir kitap."

—Sarah-Jayne Blakemore, College London Üniversitesi'nde
bilişsel nörobilim profesörü



Paloma
www.palomayayinevi.com

