

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>

ROBERT ARONOWITZ

RISK

TIBBİ

KORKUYU VE BELİRSİZLİĞİ
TEDAVİ ETME ARAYIŞIMIZ



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

RISK TIBBİ

TIP | BİLİM TARİHİ

KORKUYU VE
BELİRSİZLİĞİ
TEDAVİ ETME
ARAYIŞIMIZ

ROBERT
ARONOWITZ

Giderek daha da hassas hale gelen kanser tarama programları sayesinde daha iyi, daha uzun mu yaşıyoruz? Kronik hastalıkların olası komplikasyonlarını öngörmeye ve önlemeye yönelik bitmek bilmez çabalar bizi daha sağlıklı, daha mutlu mu kılıyor? Ne olur ne olmaz diye ameliyatların yapılması, yaşam kalitemizi artırma bahanesiyle sağlıklı dokuların alınması doğru mu? *Risk Tıbbı*'nın yazarı Robert Aronowitz bu soruların cevabının her zaman olumlu olmadığını savunuyor.

Günümüzde sağlık sisteminin ve klinik uygulamaların pek çok açıdan risk azaltmaya ve risk kontrolüne odaklandığını ortaya koyan Aronowitz, son otuz kırk yıl içinde sağlık sektöründe, doktorları semptomları gidermek veya hastalıkları iyileştirmek yerine risk azaltmaya yönlendiren dönüşümleri mercek altına alıyor. Bu dönüşümün ardında, kısmen, ürünlerini nüfusun belli bir hastalıktan gerçekten mustarip ufak bir yüzdesi yerine, risk grubuna giren daha büyük bir yüzdesine pazarlamak isteyen ilaç şirketlerinin bulunduğunu savunuyor.

Kanser tarama programları ve çeşitli önleyici aşılar gibi örneklerden yola çıkan yazar, günümüzde pek çok müdahalenin asıl amacının, korkuları ve belirsizliği azaltmak olduğunu iddia ediyor.

Risk Tıbbı, modern tıbbın risk takıntısına dikkat çekerken, risk azaltıcı müdahalelerin daha sıkı denetlenmesi ve sağlık sektörünün, hastalıklardan mustarip insanların tedavisine ve ıstıraplarının dindirilmesine odaklanması çağrısında bulunuyor.

Robert Aronowitz, Pennsylvania Üniversitesi Bilim Tarihi ve Sosyolojisi Bölümü'nde profesör ve bölüm başkanı.

İngilizceden çeviren: Zeynep Alpar

RİSK TIBBİ

KORKUYU VE BELİRSİZLİĞİ TEDAVİ ETME ARAYIŞIMIZ

Risk Tıbbi: Korkuyu ve Belirsizliği Tedavi Etme Arayışımız
Robert Aronowitz

İngilizceden çeviren: Zeynep Alpar
Yayına hazırlayan: Barış Cezar
Düzeltili: Nihal Boztekin
Kitap tasarımı: Gökçen Ergüven
Kapak tasarımı: Melike Oran

Risky Medicine: Our Quest To Cure Fear and Uncertainty
Licensed by the University of Chicago Press, Chicago, Illinois, USA
© 2015 by The University of Chicago. All Rights Reserved
© Türkçe yayın hakları: Koç Üniversitesi Yayınları, 2017
1. Baskı: İstanbul, Eylül 2019

Bu kitabın yazarı, eserin kendi orijinal yaratımı olduğunu ve eserde dile getirilen tüm görüşlerin kendisine ait olduğunu, bunlardan dolayı kendinden başka kimsenin sorumlu tutulamayacağını, eserde üçüncü şahısların haklarını ihlal edebilecek kısımlar olmadığını kabul eder.

Baskı: A4 Ofset
Otosanayi Sitesi, Donanma Sk. No: 16 Seyrantepe/İstanbul

Sertifika No: 44739
+90 212 281 64 48

Koç Üniversitesi Yayınları
Rumelifeneri Yolu 34450 Sarıyer/İstanbul
kup@ku.edu.tr • www.kocuniversitypress.com • www.kocuniversitiesiyayinlari.com

Sertifika no: 18318
+90 212 338 1000

Koç University Suna Kiraç Library Cataloging-in-Publication Data
Aronowitz, Robert A., (Robert Alan), 1953-

Risk tıbbi: korkuyu ve belirsizliği tedavi etme arayışımız = Risky medicine : our quest to cure fear and uncertainty --Robert Aronowitz ; İngilizceden çeviren Zeynep Alpar ; hazırlayan Barış Cezar.-- İstanbul : Koç Üniversitesi, 2019.

336 pages ; 13,5x20 cm.-- Koç Üniversitesi Yayınları ; 200. Tıp, Bilim Tarihi
Includes bibliographical references and index.
978-605-7685-03-2

1. Medicine, Preventive--United States--History--20th century. 2. Diseases--Risk factors--Social aspects--United States. 3. Medical care--United States--History--20th century. 4. Preventive Medicine--History--United States. 5. History, 20th Century--United States. 6. Risk Assessment--United States. 7. Risk Factors--United States. I. Alpar, Zeynep. II. Cezar, Barış. III. Title.

WA11 A6 2019

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

Risk Tıbbı

Korkuyu ve Belirsizlięi Tedavi Etme Arayışımız

ROBERT ARONOWITZ

İngilizceden çeviren: Zeynep Alpar



İçindekiler

I	7
BİRİNCİ BÖLÜM	9
Risk Tıbbı: Korkuyu ve Belirsizliği Tedavi Etme Arayışımız	
İKİNCİ BÖLÜM	29
Risk ve Hastalığın Birbirine Yaklaşması	
ÜÇÜNCÜ BÖLÜM	55
Riske Yönelik Müdahalelerin Toplumsal ve Psikolojik Faydası	
II	79
DÖRDÜNCÜ BÖLÜM	81
Framingham Kalp Araştırması: Risk Faktörü Yaklaşımının Ortaya Çıkışı	
BEŞİNCİ BÖLÜM	111
Kansere Karşı Aşı ve Risk Azaltıcı İlaç: Gardasil	
ALTINCI BÖLÜM	129
Lyme Hastalığı Aşları: Riske Yönelik Müdahaleler İçin Uyarı Niteliğinde Bir Hikâye	
YEDİNCİ BÖLÜM	157
Kanserden “Sağ Kalmak”: Riski ve Hastalığı Bir Arada Yaşamak	
SEKİZİNCİ BÖLÜM	181
Riske Yönelik Müdahalelerin Küresel Dolaşımı	

III	209
DOKUZUNCU BÖLÜM	211
Sağlıkta Riski Konumlandırmak: Hastalık Önleme Politikası İçin Bir Fırsat	
ONUNCU BÖLÜM	233
Son Söz: Risk Sistemi	
Teşekkür	257
Notlar	261
Dizin	329

I

Risk Tıbbı: Korkuyu ve Belirsizliği Tedavi Etme Arayışımız

I

Bu giriş bölümünün ilk taslağını yazdığım gün *New York Times*'ın baş sayfasındaki haberde, ABD Kanser Enstitüsü'nden bir çalışma grubunun bazı *in situ* karsinomların* ve metastaz potansiyeli düşük kanserlerin, “kanser” kelimesi kullanılmadan yeniden adlandırılması önerisinden bahsediliyordu.¹ “Kanser” sözcüğünden kaçınmak kanserin aşırı teşhisini tek hamlede aşağı çekecek, ayrıca hastalıktan duyulan korkuyu ve aşırı tedaviyi de azaltacaktı.

Kanserin aşırı teşhisi ve aşırı tedavisi bugün Amerikan sağlık sisteminde yaşanan daha geniş çaplı maliyet ve nitelik krizinin bir parçasıdır. ABD’de sağlık hizmetleri yoğunluk ve ücret bakımından yükselme gösteriyor, oysa sağlığımız bu alanda daha az müdahalede bulunan ve daha az para harcayan ülkelerinkiyle aynı ya da onlarinkinden daha kötü durumda. Hastalığa başka bir isim verme yönündeki mütevazı teklif, bu krize yol açan etmenlerden birisine karşı yaratıcı bir cevap aslında; çok sayıda Amerikalı, bu hastalığın “erken” aşamalarında veya riski altında olduğu teşhisiyle, hastalık kendini tam olarak göstermişçesine tedavi ediliyor. Bu da hem korkuyu tetikliyor, hem de beraberinde yoğun ve pahalı bir tedavi getiriyor. Oysa çoğu durumda bu tedavi biçiminin net faydası kanıtlanmış değil, sadece varsayılmış oluyor.

Amerikan sağlık sisteminin sorunlarına karşı geliştirdiğimiz politikalarsa ne yazık ki pek yaratıcı değil ve hemen hepsi sağlık hizmetlerinin düzenlenmesine ve finansmanına odaklanıyor. Hizmet verme ve bu hiz-

* *in situ* karsinom: Oluştukları yerin öresine yayılmamış “anormal” hücreler öbeği
-çn. Ücretsiz PDF Kitap Arsivi - <https://rantey.org>

metin karşılığını ödeme şeklimizi yeniden yapılandırmamız gerekiyor; fakat tek derdimiz bu olmadığı gibi tek çözüm yolu da bu değildir. Bu kitapla, hastalıkları tecrübe etme şeklimizde, tıbbi pratiklerimizde ve halk sağlığı uygulamalarında yaşanan ve sağlık alanındaki sorunlarımızın pek çoğunda payı bulunan büyük çaplı tarihsel dönüşüme dikkat çekmek istiyorum. Sağlığın bozulması sürecinin korku, belirsizlik ve kontrolsüzlükle kendini gösteren ve riskin egemen olduğu bir deneyim haline gelmesine tanık olduk; oysa eskiden ağrı, işlev kaybı ve diğer belirtiler daha önemliydi. Bu değişimle birlikte, belirtileri tedavi eden ve hastalığı iyileştiren müdahalelerden ziyade risk azaltmaya ve risk kontrolüne yönelik halk sağlığı uygulamalarımız, tıbbi müdahalelerimiz ve tüketim ürünlerimiz giderek arttı.

Sonraki bölümlerde, sağlık konusundaki yaklaşımlarda ve tıbbi müdahalelerde riskin nasıl giderek daha önemli bir yere oturduğunu açıklayıp bu dönüşümün ne anlama geldiğini ortaya koyacağım. Hastalık deneyimi ve tıbbi uygulamalar son zamanlarda kökten değişirken bunlara verilen bireysel ve kolektif cevaplar söz konusu değişime ayak uyduramadı. Değişimi kavrayamamak kaynaklarımızın israfına, sağlığımızın ve iç huzurumuzun kaybına ve içinde bulunduğumuz maliyet/nitelik krizine öngörüsüz çözümler üretmemize neden oldu.

Genel kanaate göre ABD’de sağlık sisteminin karşılanması güç ücretlerle hizmet sunması ve buna rağmen beklenen sonucu verememesi bir dizi etmeden kaynaklanıyor: yeni teknolojiler; sağlıkçıların, ilaç şirketlerinin, tıbbi ekipman üreticilerinin ve sağlık sistemlerinin açgözlülüğü; aşırı uzmanlaşma; tıbbi uygulamaların ve ürünlerin doğru değerlendirilmemesi; yanlış tedavi uygulamanın yol açabileceği sorunlardan duyulan kaygı ve hizmet başına [devlet tarafından] ödeme uygulaması. Fakat, sağlık çalışanları, hukuk ve maliyetle ilgili düzenlemeler bir yana, yeni teknolojilerin geliştirilip yayılmasının altında yatan ve ona katkıda bulunan, hizmet ve ürünlere talebi şekillendiren şey aslında, bizim sağlığın bozulmasını ve bunun sebebi saydığımız etmenleri tanımlama, adlandırma, araştırma ve buna karşılık verme biçimimizdir.

Bu fikirlerin hepsini birden içerecek şekilde zaman zaman “risk tıbbi” şeklinde adlandıracağım risk merkezli tıbbın üç önemli veçhesi var. Birincisi, riske dair müdahalelerin piyasa odaklı olarak genişle-

mesidir, ki buna özellikle ilaçları ve tarama testlerini dâhil ediyorum (Dokuzuncu Bölüm). Hastalıkları tedavi eden veya hafifleten ilaçların pazarı sınırlıdır. Her hastalık, nüfus içinde sadece belli bir azınlığı, genellikle de küçük bir azınlığı etkiler. Hastalık kendi kendine geçebilir, hatta ilaç şirketleri açısından daha da beteri, ilaçlarla hemencecik iyileşebilir. Halbuki bütün bir nüfus nadir bir hastalık bakımından bile risk altında olabilir ve o hastalığa dair ihtimalleri azaltan bir ilacı ömür boyu kullanmaya ikna edilebilir. Mesela kalp hastalığı ve felç riskini azaltmayı hedefleyen kolesterol düşürücü ilaçlar nüfusun geniş bir kesimi tarafından ömür boyu kullanılabilir. İkinci veçhe, risk ve hastalık deneyimleri arasındaki yakınlaşmadır. Tıpta ve tıp dışı pek çok alanda yaşanan gelişmeler, çoğu kronik hastalığın, yoğun takip altında, koruyucu tedaviyle ve davranış değişiklikleriyle önlendiği bir dönüşümü beraberinde getirdi (İkinci Bölüm). Üçüncüsü de, pek çok tıbbi müdahalenin ve halk sağlığı yaklaşımının, riski azalttıkları için etkili olduklarını ve toplumsal ve psikolojik bir iş yaptıklarını giderek daha fazla anlıyor ve kabul ediyor oluşumuzdur (Üçüncü Bölüm).

En baştan açıkça belirtiyim ki risk tıbbını oluşturan unsurlar her daim hastalıkların yaşanmasının bir parçası olmuştur.² Tıbbi müdahaleler çoktandır belirli hastalıkların beklenen sonuçlarını engellemeyi hedefliyor. Fakat hastalıkları anlama, adlandırma, sınıflandırma, tarama ve tedavi etme şeklimizdeki değişimler sağlığın bozulmasının risk odaklı bir deneyim olarak yaşanmasını, özellikle ABD halkının çok daha büyük bir kesimi açısından yaygın hale getirdi. Potansiyel kötü sonuçlara dair ihtimallere dayanan bilgiler ve bu kötü senaryoları değiştirmeyi vaat eden tıbbi müdahaleler hastalığı tecrübe etme biçiminin içine işledi.

Tıpta, hastalık ve ölüm oranlarının azalmasını sağlayan ilerlemelerin bir yandan da yeni risklerin ve bu risklere yönelik yeni müdahale yollarının gelişmesine katkı sağladığı aşikârdır. Örneğin tip 1 diyabetlilerde akut yüksek kan şekeri krizine bağlı ölüm vakalarının sayısı azaldıkça, başta kalp ve böbrek hasarı olmak üzere pek çok sorunla karşılaşma riski artıyor; fakat yine de kimse insülinin henüz bilinmediği günlere dönmek istemez tabii. Her şeye rağmen bu değişimi fark etmek ve alkışlamak, tıpta kaydedilen ilerlemelerin gölgesinde kendini gösteren her yeni tıbbi riski ve müdahaleyi eleştirel bir gözle incelemeye engel

değildir. Örneğin diyabet konusunda, “diyabet öncesi” risk aşamalarının tanıtımı ve önleyici tedavi çağrıları sorunlu sayılacak düzeye ulaşmıştır.

Hastalıkları, özellikle de kronik hastalıkları risk merkezli kılmakla birçok alanda türlü çeşit müdahaleler ürettik; güvence vermeye, korkuyu azaltmaya, sağlık alanında sorumluluk almaya giriştik (Üçüncü Bölüm). İnsanları yaşam biçimlerini değiştirmeye çağırmak, tarama yaptırmak ve önleyici ilaç kullanımı gibi riski azaltmaya yönelik müdahaleler gitgide yaygınlaşıyor. Bunların yararı da, ister istemez, hastalıkların belirti ve emareleri üzerinde doğrudan ve hızla etki eden uygulamalardan daha farklı bir şekilde anlaşılıyor. Burada epidemiyolojik veya klinik araştırma sonuçlarına güvenmek önem kazanıyor, dolayısıyla çoğu kez sadece belli bir inanca göre karar veriliyor. Ayrıca sağlıklılar, hastalar ve tüketiciler, uygulamanın yararına dair kanıt görmeye de ihtiyaç duyuyorlar; kolesterolün düştüğüne, kemik yoğunluğunun arttığına dair raporlar, bağırsakların artık sağlıklı olduğuna ilişkin görüntüler gerekiyor. İşin daha psikolojik kısmındaysa bunların sağladığı yarar korkunun azalmasını, belirsizliğin akıllardan silinmesini, sürecin rastlantısallığına dair hisler üzerinde kontrol kazanmasını içeriyor. Riski azaltmaya yönelik müdahalelerle riskin kendisi çoğu zaman beraber inşa ediliyor ve birlikte büyük ölçüde görünmez olsa da tutarlılığı olan bir inanış ve uygulama sistemi ortaya çıkarıyorlar.³ Fayda hesaplarının ardında sıklıkla, tıbbi kanıt oluşturacak bilgi üretimiyle bağlantısı çoğu kez zayıf olan bu sistem bulunuyor.

ABD’de sağlık sisteminin, çok pahalı olduğu halde, hastalık ve ölüm oranları üzerindeki somut etkisi değerlendirildiğinde o kadar başarılı olamayışının önemli bir nedeni de işte bu sosyal ve psikolojik çalışmalardır. Bu çalışmalar çeşitli paydaşları beden ve nüfus üzerindeki somut etkilerle bağlantısı olmayan kararlar vermeye özendiriyor ve buna yönelik bir mantık çerçevesi oluşturuyor. Bu sorun, obezliği azaltacak ilaçlar ve bazı kanser tarama testleri gibi gayet görünür ve çoğu kez tartışmalı olan ve riske yönelik tıbbileştirilmiş müdahalelerin yanı sıra, mevcut kronik hastalıkların komplikasyonlarını önlemeye yönelik, o kadar görünür ve tartışmalı olmayan müdahaleler için de geçerlidir.

Bugün kullanılan etkisiz yöntemler yahut fiyatı yüksek ama etkisi düşük olan uygulamalar, riske yönelik yeterince tanınmamış, adı

koyulmamış ve anlaşılamamış müdahalelerdir aslında. Bu değişimin boyutlarını ve değişimi yönlendiren tarihsel süreçleri anlayamadığımız müddetçe, sağlık politikamızı tekil birincil veya ikincil müdahale şekilleri üzerinden değerlendirmeye devam edeceğiz; iş işten geçtikten sonra öngöründen uzak tartışmalar yapacağız; bu arada da büyük resmi görüp politika değişimi yönünde ön alıcı adımlar atma fırsatlarını kaçıracğız (Dokuzuncu Bölüm). Hastalıkların önlenmesi alanında son elli yıl içinde köklü bir dönüşüm oldu, ama bizim sağlık politikalarımız ve klinik uygulamalarımız bu dönüşüme dair yeterli bilgiye dayanmıyor. Sağlığa dair riskler tıbbı egemen oldu, ama bu riskler gerektiği gibi tanınmıyor. Riske yönelik müdahale için talep, “tüketicilere” doğrudan pazarlama yapılmasından, buradan çıkarı olan tarafların kimi zaman abartılı iddialarından ve yığın veriler bireysel kararlara uyarlanırken sorunlu varsayımlarda bulunulmasından kaynaklanıyor.

Hastalığı yaşama şeklimizdeki dönüşümün tarihini ve bunun etkisinin nerelere uzandığını anlamak, büyük bir belirsizlik içinde sağlık konusunda zor kararlar almaya çalışan tüketicilerin, hastaların ve doktorların çok ihtiyaç duyduğu bir bağlam da oluşturuyor. Bir arkadaşım, ultrasonla yönlendirilen yirmi adet biyopsiden birinin pozitif çıkmasıyla prostat kanseri teşhisi koyuldu. Biyopsiler tarama amaçlı kan testi sonuçlarında prostat spesifik antijen (PSA) düzeyinin yüksek çıkması üzerine yapılmış, kan testiyse birinci basamak sağlık hizmeti veren doktorun yıllık muayenesinde yapılan “rutin” tetkike –üzerine tartışılmaksızın– eklenmişti. Ürolog, arkadaşım ameliyat, radyasyon tedavisi ve aktif takip seçeneklerini sundu; arkadaşım da son seçeneği tercih etti. Teşhisten bir yıl sonra arkadaşım takip için yine üroloğa gitti. Doktoru ona, biyopsinin ardından kontrol için geldiği her iki muayenede de PSA seviyesi düşmüş olduğu halde, aktif takip protokolü kapsamında bir dizi biyopsi daha yapmak istediğini söylemiş. Şaşırın ve kafası karışan arkadaşım bunu kibarca reddetmiş. Ürolog önce arkadaşımın fikrini değiştirmeye çalışmış ama bir süre sonra pes etmiş ve ona, kanseri aktif takip altında tutarak, potansiyel olarak müdahale ve tedavi ile palyatif bakım arasındaki tercihin kendisine kaldığını söylemiş.

Palyatif bakım kelimelerinin seçilmesi arkadaşım özellikle tuhaf gelmiş. Kanser bağlamında, son aşamaya gelmiş hastalığın yol açtığı

ağrıları dindirip diğer semptomları azaltmayı ifade eden bu terim neden kullanılmıştı? Arkadaşım sadece biraz daha iğne yemenin ve bunun ardından gelebileceklerin olası zararlarını, daha fazla tetkik yaptırmadan önce bir süre bekleyecek olursa sağlığının bozulması yönündeki küçük ihtimalden daha ağır bulmuştu. Bir bakıma arkadaşım ile doktoru arasında ihtimaller ve sonuçlar konusunda, belli bir tıbbi işlemin değeri ve faydası konusunda bir görüş ayrılığı vardı. Başka bir bakımdansa, işi biraz daha kapsamlı düşününce, arkadaşım ile doktoru tarihsel bir dönüşümün iki ayrı tarafında yaşıyorlardı. Arkadaşım rutin muayene kapsamında yapılan rutin kan testinin tetiklediği sıkı bir takip, risk değerlendirme ve müdahale ağına biraz daha dolanmak istemiyordu. Elli yıl önce olsa bunların hiçbiriyle karşılaşmayacaktı. O, tıbbın yönlendirdiği takip ve incelemelerin giderek daha fazlasını ürettiği ihtimallere dayalı risk bilgisi ve risk halindense, tıpla temasın esas olarak bedenlen hissedilenlerin ve fiziki belirtilerin idaresi üzerinden yürüdüğü eski zamana doğru birkaç adım geri gitmek istiyordu.

Üroloğa göreyse arkadaşım gerçek bir hastalık olan “erken evre” prostat kanseriydi ve aktif takibi bırakmak iyileşme ihtimalinden vazgeçmek demekti; “palyatif bakım” kelimelerini bu yüzden kullanmıştı. Bu anlaşmazlık tipik olarak parça parça ele alınıyor; mesele daha fazla ve daha sağlam kanıtlarla kısmen de olsa çözülebilecek kişisel sağlık sorunları gibi görülüyor, maliyetli ama etkisiz sağlık hizmeti sunmaya yol açan yanlış kanıları ve girişimleri azaltacak topyekûn reformların bu dertlere deva olacağı düşünülüyor. Oysa burada hastalıkları ve teşhisleri, tıbbi çalışmaları, hasta olmanın anlamını değiştirmiş olan tarihsel koşulları göz ardı ederek, meseleyi daha iyi anlama ve çözme fırsatını kaçırmış oluyoruz. Gelecek bölümlerde bu dönüşümlerin sebeplerini, doğasını ve sonuçlarını inceleyeceğiz.

Ben bu dönüşümlerin izini sürerken tıp tarihi ve sosyolojisine, özellikle de hastalıklar ve hastalık deneyimi üstüne çalışmalara ve politika tercihleri hakkındaki düşünme şeklimize katkıda bulunmak istiyorum. Kitabın birinci kısmında (bu giriş bölümü ile sonraki iki bölümde) riskin ve hastalığın yaşanma şekilleri arasındaki yakınlaşma ve risk müdahalelerinin faydası konularına geniş bir açıdan bakan yazılar yer alıyor. İkinci kısımda (Dördüncü, Beşinci Bölümlerde)

belirli risk araştırma programlarının, riske yönelik bazı müdahalelerin ve risk deneyiminin tarih ve sosyolojisine odaklanan vaka incelemeleri var. Üçüncü kısımda (Dokuzuncu ve Onuncu Bölümlerde) risk tıbbını meydana getiren tarihsel dönüşümlerin sağlık ve politikalar üstündeki bazı sonuçları ele alınıyor.

Mesela Beşinci Bölümde HPV'ye (insan papilloma virüsü) karşı yeni ilaçların hem kansere karşı ilaçlar hem de bireysel riski azaltmayı ve kontrol altında tutmayı amaçlayan müstahzar ilaçlar olarak ikili şekilde kurgulanmasının ayrıntılarını ve sonuçlarını araştırıyorum. Bu ikili kimlik, söz konusu ilaçların yapısını, algılanan yararını, maliyetini ve pazarlanmasını açıklıyor. HPV enfeksiyonu bir risk durumu veya risk deneyimi olarak inşa edilmiştir. Aşılar sadece rahim ağzı kanserini ve HPV sonucu oluşabilecek başka hastalıkları önlemeyi vaat etmekle kalmıyor, "HPV riski" denen bu durumu ya da deneyimi de önlemeyi vaat ediyor. HPV aşısının geleneksel aşılardan farkını görmek zor olabilir; çünkü araştırmacılar, halk sağlığı yetkilileri, ilaç üreticileri ve doktorlar risk ile hastalık arasındaki sınırları bulandırdılar ve daha eski gerekçeleri, geleneksel tıbbi müdahale biçimleriyle halk sağlığı dilini başka amaçlar için kullanmaya başladılar.

Altıncı Bölümde Lyme hastalığına karşı 1990'larda geliştirilip denen en iki aşının tarihine bakacağım. Piyasaya çıkmadan önce aşıların güvenli ve faydalı olduğuna dair kanıtlar bulunmasına rağmen, aşılarından biri düzenleyici kurumun kontrolü öncesinde, diğeryse piyasada sadece üç yıl kaldıktan sonra geri çekilmişti. Bu aşıların tarihçesi, riski azaltmaya yönelik pek çok yeni ürün ve uygulamanın karşı karşıya bulunduğu zorluklara ışık tutuyor ve bunların vaatlerle yola çıkıp sonunda hüsrana uğramasında, ürünün biyomedikal veya bilimsel faydasından ayrı bir şey olarak, sosyal ve psikolojik faydanın önemini vurguluyor.

Ardından, Yedinci Bölümde, kanseri atlatıp hayatta kalanların sayısındaki hızlı artışı ve kanseri atlatmanın anlamını araştıracağım. Riskin ve hastalığın tecrübe ediliş biçimlerinin birbirine yaklaşması konusunda en göz önündeki örneklerden biri budur. Kanserden sonraki hayat, uzun vadede, kanser teşhis ve tedavisinin ardından kaygıların giderek geride kaldığı bir dönem değil artık. Kanser doğa seyrinden ve kansere karşı yapılmış müdahalelerden kaynaklanan riskleri bilmek,

yeni ve yoğun birçok başka takip ve müdahale türü ortaya çıkardı. Bu dönüşümün sorunlu bazı sonuçları oldu. Kanser teşhisinin genişlemesi dolayısıyla, bunun yanında kanser öncesi durum ve risk altında olmak diye yeni durumlar yaratılmasıyla artık daha fazla insan kanser atlatmış statüsüne layık görülüyor. Bu kalabalığın arasında, hızla ilerleyen ve tedavisi zor kanser türlerini yaşayan kişiler toplum içinde daha görünmez kalıyor. Bu durumdakiler, kanser olduğu söylenen kişilerin toplam sayısı içinde artık çok daha az bir kesim. Bazı müdahalelerin amacı kanseri atlatıp hayatta kalma ihtimalini artırmaktan ziyade, risklerin egemen olduğu sağ kalma deneyimini kontrol etmek ve belirsizliği azaltmaktan ibaret durumda.

Kitap genel olarak, riskin tartışmalı yönlerine, politika yapıcılarının, doktorların, hastaların ve tüketicilerin karar alırken ikileme düşmesine yol açan özelliklerine odaklanıyor; ürünlerin doktorlarla tüketicilerin gözündeki albenisi ile mevcut bilimsel kanıtlar arasında bir açığın bulunduğu durumlarla ilgileniyor. Fakat riski merkeze alan hastalık önlemenin ve kronik hastalık idaresinin olumsuz yönlerine odaklanmak çok ciddi bir tehlikeye kapı açıyor: Kurunun yanında yaşı da yakmak; riske dayalı sorunlu müdahaleleri eleştirirken, etkili önleyici yöntemleri ve hastalıkların seyrini gerçekten değiştiren tedavileri de harcamak. Bu tehlikeye rağmen, önleyici tıbbi yöntemlerin ve risklere karşı müdahalelerin olumlu yönlerinden pek fazla bahsetmeyeceğim. Bunun bir sebebi, sadece söylem düzeyinde dengeli görünmek adına birtakım birincil ve ikincil önleme yöntemlerinin etkin olduğuna dair –elbette doğru olan– gözlemleri tekrarlayarak anlatımı boğmak istememem. Ama bunun yanında, önleyici yöntemlerin sağduyumuza da doğru gelen tarafının, bu bölümlerde inceleyeceğim çok sayıda çıkar grubuyla ve sorunlu değerlerle bir araya gelerek, söz ettiğim değişimlerin anlamını kavramamızı ve bunlara karşı çıkmamızı zorlaştırdığını düşünüyorum. Burada dile getirdiğim kaygıların bazıları, hastalıkların etkin bir şekilde önlenmesi işinin nahoş olsa da gerekli yanları olarak görülüp daha tartışılmadan yok sayılıyor. Derdim, hastalıkları önlemenin aşikâr olan faydalarını her daim sorgusuz sualsiz üstün tutmamızın, aslında vazgeçmeyi tercih edebileceğimiz, etraflı değerlendirmeler yapılmadan yaygınlaşmaya ve engellenmek istenmeyen bazı pek çok müdahaleyi

de makul saymamıza yol açmasıdır. Bu nedenle, gelecek bölümlerde, çocukluk çağındaki zorunlu aşıları ya da kalp krizinden sonra aspirin almak gibi bazı önleyici tedbirlerin bariz olumlu etkilerini çoğu kez sayıp dökmeyeceğim.

Hastalıkları etkin bir şekilde önlemek elbette tıbbın önemli amaçlarından biridir; fakat günümüzde uygulanan riske yönelik müdahalelerin büyük bir kısmı da boş yere yapılan, sorunlu çalışmalardır. Birçok kişi, bugün uygulanan tıbbi müdahale yöntemlerinin etkinliğine dair nitelikli kanıtlar bulunmamasından şikâyet ediyor. Fakat bazen şunu yeterince kavrayamıyoruz ki riske yönelik pek çok müdahale biçimi çoğu kez toplum içinde faydanın kanıtlanmasından önce veya ondan bağımsız olarak yayılıyor; bu da risk faktörlerinin veya hastalığın erken aşamalarının tespit edilmesinin zorunlu ve bariz doğru sayılmasından, ayrıca risk azaltma, bir risk faktörünü ortadan kaldırma veya erken safhadaki hastalığı içeren beden parçası gibi tanık olunan kanıtların ikna ediciliğinden kaynaklanıyor. Böyle bakınca, kanıt yokluğu aslında, mevcut hastalık önleme ortamının pahalı ama etkisiz yahut az etkili pek çok müdahale biçiminin sebebi yerine bunun böyle olmasına izin veren bir durum olarak görülebilir.

Bunun yanı sıra, riske yönelik müdahalelerin, bilimsel faydalarına dair kesin kanıt olmaksızın benimsenmesi ve yayılması çoğu kez diğer tıbbi müdahale şekillerinden çok daha dolaylı olarak gerçekleşiyor. Bunlar sıklıkla, insanlar arasında hızla yayılan, itirazların dirençle karşılaştığı kitlesel müdahale şekilleri oluyor, çünkü riske yönelik çalışmalar korkuyu azaltıp kontrolü geri kazandırıyor; yani bunlar sosyal ve psikolojik yönden çok etkililer ve bir kez uygulamaya koyulduktan sonra somut olarak değerlendirilmeleri ve değiştirilmeleri zor oluyor (Üçüncü Bölüm). Ayrıca, riske yönelik müdahalelerin faydasını değerlendirme bakımından, sağlık çalışanlarının ve halk sağlığı yetkililerinin üzerinde daha da ağır bir etik yük de olabilir; çünkü bu değerlendirmelerde izlenen bireyler genellikle özellikle değerlendirmeye dahil edilmek üzere bulunup buna ikna edilmiş, tıbbi incelemeye tabi tutulmadan önce belki hiçbir belirti görmemiş, hiçbir şikâyeti bulunmayan kişilerdir. Tüm bu durumlar göz önünde bulundurulduğunda, risk bilgisinin ve buna yönelik müdahalelerin toplumun ilgisine sunulmasına izin vermeden önce

“İspatla bakalım” diyen bir tedbirlilikle bunların yararına dair sağlam bilimsel kanıtlar gösterilmesi için çıtanın yükseltilmesi önem kazanıyor. Sağlık piyasasında çıkan seslerin ve çeşitli çıkarların uyumsuzluğu ortadayken, riske yönelik müdahaleler belki de modern tıpta, saygın bir merkezi makamın değerlendirmesine ve politika üretme alanını buna göre şekillendirmesine en çok ihtiyaç duyan alanı teşkil ediyor.

Bunların yanı sıra, dünyanın bir yerinde makul olan bir cevap, başka yerlerde en iyi yöntem olmayabiliyor ve bu da riske yönelik politikalar üretmeyi biraz daha karmaşıklştırıyor. Sekizinci Bölümde, hastalık önleme ve hastalıklara müdahale etme alanında zengin ülkelerde geliştirilmiş, oralarda özgül toplumsal ve bilimsel faydalar gösteren fikir ve uygulamaların dünyanın fakir bölgelerine taşınmasıyla yaşanan bazı güçlükleri ele alıyorum (yöntemlerin diğer yönden yayıldığı birkaç örnek de var).

II

Risk Tıbbı’nda ortaya koyduğum iddia ilk bakışta, tıbbileştirme hakkındaki daha tanıdık tezin bir çeşitlemesi gibi gelebilir. Ancak sunduğum bakış açısının, mesela dikkat eksikliği bozukluğu veya sosyal anksiyete bozukluğunun (nam-ı diğer utangaçlığın) sorunlu bir artış gösterdiğine işaret eden anlatımlardan farkı, daha önceden sağlık sayılanların alanına yeni tıbbi teşhisler sokulmasının yanı sıra mevcut hastalık kategorilerindeki dönüşüme ve hastalığa odaklı tedavi biçimlerinin yayılmasına yoğunlaşmasıdır. Tıbbileştirme paradigması içinde faaliyet gösteren tarihçiler, sosyologlar, kültür ve tıp eleştirmenleri ve basın mensupları genel olarak, burada “risk ve hastalık deneyiminin birbirine yaklaşması” diye adlandırdığım durumu tüm sonuçlarıyla tanımış, anlamış ve açıklamış değildir. Bu yaklaşma kısmen bir tıbbileştirme hikâyesi ama büyük ölçüde, bunun tam tersi yöne giden bir hikâyenin izini sürüyor; belirtiler gösteren bir hastalığı yaşama deneyiminin, öngörülen komplikasyonları hiç yaşamadan savuşturmayı hedefleyen müdahale şeklinin egemen olduğu başka bir deneyime nasıl dönüştüğünü anlatıyor.

İkincisi, *Risk Tıbbı* kitabının tıbbileşme üzerine çalışmalar ve popüler anlatımlarla örstüğü yerlerde amaç, büyük nüfus grupları-

nın ömürleri boyunca risklere karşı müdahalelerle yaşaması sonucunu getiren yeni bir risk mantığı ve ekonomisine sosyolojik ve tarihsel bir açıklama sunmaktır.⁴ Sağlık politikalarında ve klinik alanında bugün yaşadığımız sorunların pek çoğunun sorumlusunun kötü aktörler (mesela ilaç şirketleri, kâr etme derdindeki doktor ve hastaneler) olmadığını, durumun daha ziyade bilgi üretmenin tipik yollarından ve gündelik klinik uygulamalarla kurumların temelinde yatan değer ve çıkarlardan kaynaklandığını gözlemledim. Bu, hem sorunun hem de çözüm yolunun tespitini zorlaştırıyor olabilir, fakat bu daha basit analizlerle yetinmeye bahane edilemez.

İddiam şu: Hastalığı tedavi ettiği düşünülen müdahalelerin çoğu aslında, öngörülen kötü sonuca dair riski azaltıyor. Diyabeti büyük ölçüde son safhadaki komplikasyonları önlemek üzere tedavi ediyoruz. Eklem iltihabı (romatoid artrit) hastaları, semptomların hemen ortadan kaybolmasındansa hastalığın daha hafif seyretmesi vaadinde bulunan, stabilize edici ilaçlar kullanıyor. Şu an tıbbın sunduğu ilaçları kullanan Alzheimer hastalarının aileleri, yakınlarının iyileşmesini beklemiyor: Bu ilaçlar sadece, onları kullanan insanların durumunun kullanmayanlarınkine oranla daha yavaş kötüleşeceğini söylüyor. Hafif depresyonları intihar riskini azaltmak için tedavi ediyoruz. Yayılma eğilimi çok az olan türde bir kanser tanısı koyulan insanlar, hastalığın vücudun başka bir yerinde gizlenmiş olması riskine karşı sistematik tedavi görüyor. Kronik hastalıklar dönüşüm geçirdi; ama biz, hastalar, doktorlar ve kamu sağlık kuruluşları olarak onlara hâlâ eski varsayım ve davranışlarla tepki veriyoruz. Bu bölümler risk tıbbına dönüşümün hikâyesini anlatıp, bunun etkilerini gözler önüne seriyor.

III

20. yüzyıl boyunca, sanayileşmiş ülkelerin somut sağlık istatistiklerinde istikrarlı bir gelişme (beklenen yaşam süresinin uzaması gibi) kaydedildiyse de, benim görüşüme göre insanlar sağlıkla ilgili konuları artık daha fazla belirsizlikle ve zor kararlarla karşılaşarak yaşıyor. Risk faktörlerine sahip olma, hastalığın erken evresinde bulunma teşhisi daha fazla koyuluyor ve insanlar sıklıkla riskle bağlantılı müdahalelere

daha çok maruz kalıyor. Risk tıbbının artış göstermesinin bir nedeni de sağlık alanındaki risklerin artık daha fazla bilinmesi. Bu konuda, İkinci Dünya Savaşı'ndan sonraki dönemin çığır açıcı gelişmelerinden olan Framingham Kalp Araştırması'nı Dördüncü Bölümde inceleyeceğim. Bunlara ek olarak, hastalık deneyimi sadece riske yönelik müdahalelerin eskiden sağlıklı olanı tıbbileştirmesi nedeniyle riskli hale gelmedi; durum, kronik hastalıkların idaresinde gitgide daha fazla önleyici müdahalede bulunulmasından da kaynaklanıyor (İkinci ve Üçüncü Bölümler).

Hastalığı yaşama şeklinin “risk merkezli” hale gelmesine yol açan daha somut yollar da oldu. Özellikle insan ürünü çevredeki değişim ve teknolojik gelişmeler vücuda daha fazla ya da en azından daha farklı çeşit risklerin girmesine ve bunların risk olarak tanınıp etiketlenmesine sebep oldu. Riskin hastalığı yaşamının daha önemli bir parçası haline gelmesinin belki de en önemli somut yolu, tüketici ürünleri ve davranışlarından geçiyor. Bu ürün ve davranışlar, yeni tıbbi risk kategorileriyle birlikte evrildi; bunları anlamanın en iyi yolu onları bir paket halinde düşünmek.

Refah toplumlarındaki sağlık sorunlarının büyük bölümü, değişen tüketim davranışlarıyla ilişkilendirildi.⁵ Vücuda giren bazı ürünler (örn. yağlı yiyecekler) ve insan yapımı çevrenin özelliklerinin (örn. güvensiz mahallelerin) sağlık açısından olumsuz sonuçlara yol açma riskini barındırdığı yaygın kabul görüyor. Malların nasıl tasarlandığı ve pazarlandığı, ardından da bazı ürünlerin veya tüketim alışkanlıklarının nasıl sağlık sorunu yahut risk olarak sunulduğuna ise o kadar dikkat edilmiyor. Bu noktayı kısa süre önce yapılmış bir vaka incelemesinden bir örnekle açıklayayım.⁶

Schull, video poker oyunlarının üreticileri ile tüketicileri arasındaki ilişkiye dair büyük oranda etnografik bir çalışma yaptı.⁷ Tüketicilerin karışık ve birbirinden çok farklı ihtiyaçlarını karşılayan ve oluşturan tasarım öğelerinin incelikli ve çoğu kez kişiye özel manipülasyonuna imkân tanıyan oyun teknolojilerini yapanlar ile kullananlar arasındaki karmaşık etkileşimi gösterdi. Bu etkileşimler sonucu tüketiciler oyun oynamaya daha fazla vakit ve nakit harcıyor ve daha fazla sayıda tüketici oyun bağımlısı oluyor ya da oyun bağımlısı oldukları anlaşıyor. Bu nedenle, oyun teknolojilerine talebin artması ve bu teknolojilerin daha fazla kullanılması birkaç nedenden ötürü sağlık sorunu olarak

görülyor. Birincisi, neredeyse her şey konusunda, bağımlı olmak başlı başına bir sağlık sorunu olarak anlaşılabilir. İkincisi, kumar bağımlılığının insanın maddi kaynakları ve kişisel ilişkileri üzerinde olumsuz etkileri bulunabilir. Üçüncüsü, makinenin aşırı kullanımı beden üzerinde doğrudan olumsuz etkiler bırakabilir, özellikle de ruh sağlığını kötü etkileyebilir. Video poker bağımlılığı bir sağlık sorunu olarak görüldüğünde sağlık alanından çeşitli karşılıklar bulabilir; bunlar on iki adım programlarından sağlık çalışanları tarafından yapılacak müdahalelere kadar çok çeşitli olabilir. Bu karşılıklar da başlı başına bir tıbbi tüketim şekli olabilir; çeşitli programları teşvik edenlerin, sağlık alanındaki uzmanların ve üçüncü taraf alıcıların hareketleri, bağımlılara atfedilen ihtiyaçları şekillendirebilir.

Sanayileşmiş Batı toplumlarında “bağımlılık” ve diğer tüketim hastalıkları sıklıkla, önce (eğilimleri başlatan, ilk hedef kitle olan ve harcayacak kaynağı bulunan) görece zengin kesimle ilişkilendirilip, sonra daha fakir insanlar arasında yaygınlaşmak gibi bir gidişat izliyor. Tüketim eşit olarak dağıldığında bile, çoğu kez teknolojilerin olumsuz etkileri eşitsiz şekilde, kaynakları az olanları daha çok vuruyor. Kısa süre önce yayımlanan bir gazete haberi, ABD’de zenginler ile fakirler arasındaki dijital uçurumu daraltmak adına iyi niyetle girilen çabaların niyetlenenin dışında sonuçlar verdiğine dikkat çekti. Aradaki fark sahiden de azalmıştı ama daha fakir insanlar internet bağlantılarını daha boş işler yapmak için kullanıyordu. Fakirler zenginlere oranla çok daha fazla televizyon ve video izliyor, oyun oynuyor ve sosyal paylaşım sitelerinde geziniyordu. “Politika üreticilere ve araştırmacılara göre, zaman harcama bakımından giderek büyüyen uçurum, teknolojiye erişim imkânından ziyade anne ve babaların, çocukların teknolojiyi nasıl kullandığını izleme ve sınırlandırma kabiliyetini yansıtıyor.”⁸ Yeni malların ve teknolojilerin nasıl anlaşıldığını ve tüketildiğini etkileyen yalnızca ekonomik, kültürel ve toplumsal farklar değil; hangi tüketim tiplerinin ve örüntülerinin sağlık açısından risk sayılıp dışlandığını (ve bunun sonucunda davranışı “döngüsel” olarak etkilediğini) belirli grupların çıkarları da belirliyor.⁹

Burada dikkat çekmeye çalıştığım nokta şu: Tüketim ürünlerinin kültüre özgü akıllı tasarımı ve pazarlanması ile bağımlılık ve aşırı tü-

ketimin bunlarla örtüşür şekilde hastalık olarak ele alınması arasında bir etkileşim var; bu etkileşim, tüketici odaklı sağlık yanıtlarını da beraberinde getirebiliyor. 21. yüzyıl başında bir Marslının ABD’de bir otel odasına geldiğini ve yaptığı uzun yolculuğun ardından televizyonu açtığını hayal ediyorum. O uzaylı bol kalorili, aşırı büyük, bir güzel işlenmiş yiyeceklerin reklamlarının yanında, kalp hastalığı riskini azaltan ilaçların tüketiciye doğrudan satışının yapılmasına, kilo verme programlarının, jimnastik salonuna üye yazılmanın, egzersiz aletlerinin pazarlanmasına nasıl anlam verebilirdi acaba?

Bu örüntü tüketim ve toplumsal tepkinin başka biçimlerinde de görülüyor ve genellikle “zengin hastalıkları,” “uygarlığın getirdiği riskler” gibi adlar verilen şeyler hakkında daha geniş kapsamlı ve karmaşık bir kavrayışa yol açıyor. Söz konusu sorunları “mağara adamının hızlı şeride geçmesinden” bahseden evrime dayalı modellerle, modern hayatın değişen koşullarıyla açıklamak artık yeterli olmuyor.¹⁰ Varlıklı olmakla ilişkilendirilen sağlıksızlık basit bir şekilde radon gibi çevresel kaynaklı tehlikelerden ve ekonomik gelişimin verdiği dolaylı hasarlardan gelmiyor. Bir yandan da bazı tüketim alışkanlıklarının neden yerleştiği ve bunların neden sağlık açısından risk olarak görüldüğü meselesidir bu.

Obezlikle ilişkilendirilen, diyabet, kalp hastalığı, engellilik ve erken ölüm gibi sağlık sorunlarına giderek daha çok dikkat çekiliyor. ABD’de ve sanayileşmiş başka ülkelerde obezitenin fakirler ve dışlanan azınlıklar arasında daha yaygın olduğu da belirtiliyor. Buradaki eşitsizliği açıklama ve ona çözüm üretme çabalarının hemen hepsi, beslenmeyi ve fiziksel hareketi etkilediği farz edilen düşüncelere, ekonomik şartlara ve yerleşim yeri özelliklerine odaklanıyor. Halbuki tıbbileştirilmiş bir risk olarak obezite, dinamik toplumsal şartlarla da açıklanabilir, beslenme ve hareketsizliği etkileyen somut faktörlerle pek ilgili olmayan yollardan da anlaşılabilir. Konuyu, dilin sosyal ilişkilerle çeşitlenmesiyle analogi kurarak açıklamaya çalışayım.

Bir zamanlar bazı Amerikan topluluklarında, sesli harflerden sonra gelen r’leri söylememek (araba veya dart gibi kelimelerde r sesini telaffuz etmemek) üst sınıf konuşma biçiminin ayırt edici bir özelliği idi. Bu konuşma şekli bir prestij göstergesi olarak alt sınıflar arasında benimsendi. Fakat “r” seslerini telaffuz etmemek alt toplumsal sınıflar için norm

haline geldikçe üst sınıflar r'leri tekrar söylemeye başladı. Bu dinamik, çok ihtiyaç duyulan ve toplumsal olarak kurulan bir farkın ya da ayrımın örneğidir. Dilbilimci William Labov'un 1960'larda New York'taki üç mağazada yaptığı deney, bir toplumsal tabakalaşma ifadesi olarak r'leri söylememenin nasıl sabitlendiğini gösterirken, en yakın sosyal bağlamın bunda nasıl bir rol oynadığına dair fikir veriyordu. Prestijli mağazalar-daki tezgâhtarlar sesli harflerin ardından gelen r'leri, o kadar prestijli olmayan mağazaların tezgâhtarlarına kıyasla çok daha fazla telaffuz ediyorlardı. Fakat az prestijli mağazalardaki tezgâhtarlar, telaffuzlarının farkına varmaları sağlandığında, örneğin belli bir ürünün kaçınıcı katta bulunduğunu (diyelim ki "dördüncü" katta olduğunu) tekrar söylemeleri istendiğinde, r'yi daha fazla telaffuz etme eğilimi gösteriyordu.¹¹

Sağlık alanında tüketim temelli farkların birçoğunun oluşum ve devamlılığının ardında da bu toplumsal-dilsel çeşitlenmede gördüğümüze benzer bir dinamik var olabilir. Gerek dilin gerekse sağlığın sosyal örüntülenme şeklindeki farklılık ve eşitsizlik, büyük ölçüde sınıfı ve diğer toplumsal ayrımları gösterme ve sürdürme işlevi görüyor olabilir.¹² Sağlık alanında kimi eşitsizlikler ve değişiklikler başka toplumsal eşitsizliklerin doğrudan sonucu olmayıp, sınıf, zenginlik ve/veya ırkın göstergeleri olabilir. Başka bir deyişle bu eşitsizlikler, bir şeyleri bilinçli olarak ayıran bir kişi ya da grup bulunmasa dahi, kendi başlarına anlamlı ve işlevli olabilir.

Obezitenin toplumsal örüntüsünün bir kısmı ya da büyük bölümü, insanların beslenme şekillerindeki farklardan, şehir içinin insan yapımı çevresinden ya da obeziteye yol açan gıdaların belirli gruplara pazarlanmasından (örneğin McDonald's'ın Afrikalı Amerikalılara yönelik bir *fast food* zinciri olarak markalaşmasından) ziyade, bu tür bir çerçeveye oturtulmanın sonucu olabilir.¹³ Obezlik oranları arasında görülen etnik/ırka dayalı ve sosyoekonomik farkların bazıları işlevsel olabilir, temel toplumsal dinamiklerin doğrudan bir yan sonucu olabilir; bu da günümüzde obezitenin sağlık için risk olarak tıbbileştirilmesine duyulan hevesin ve bireyler tarafından alınan, sınıfla ilişkilenmeye yatkın kararların açıklanmasında özellikle önem taşır. R'leri söylememek gibi, ortalama kilonun fazla olması da tarihte (kalorilerin daha pahalı olduğu dönemde) hali vakti yerinde olanlar arasında daha yaygındı. Fazla kilolu

olmak sosyoekonomik gelişme ve ilerleme göstergesi olarak sembolik bir değer de kazandı. Ama ucuz kaloriler yaygınlıkla ulaşılabilir hale geldikçe fakirler kilo almaya başladı. Bir zamanlar sosyoekonomik bakımdan iyi durumda olmanın göstergesi sayılan simge anlamını kaybetti; ayrımın toplumsal dinamiği artık kilo verme veya obeziteden korunma imkânı olanların bu imkânı kullanmasını gerektiriyordu. Bir meta olarak “tüketmeme ekonomisi” (az yağlı yiyecekler, jimnastik salonlarına gitmek vb.) bu dinamiği destekledi ve hali vakti yerinde insanlar buna daha fazla ve daha kolay dâhil oldular.

Başka bir deyişle obezite artık toplum içinde düşük prestij ve düşük statünün göstergesi haline geldi. Daha fazla maddi kaynağa sahip insanların obezlikle gelen damgalanmayı aşma imkânı da daha çok. Obeziteyi kamu sağlığına bir tehdit ve bir risk faktörü olarak çerçeveleme çöşkusu, durumu iyi olanların o kadar şanslı olmayanlarla aralarına daha da çok mesafe koymasını sağladı. Dolayısıyla kilolu olmanın ve belki orta derece obezliğin tıbbileştirilmesi, bunun bir risk hali olarak kurulması, toplumsal ayrımı göstermeye ve korumaya yönelik bir çerçeveleme mekanizması olarak dahi görülebilir. Sağlığı üstün bir değer olarak yücelten laik toplumumuzda, belirli grupların veya sınıfların diğerleriyle arasındaki gerçek veya algılanan farkları sağlık alanında olumsuz sonuçlarla ilişkilendirmekten daha güçlü bir damgalama yolu yoktur belki de. Bunlar, bilinçli olarak dile getirilmesi veya müzakere edilmesi gerekmeyen makro düzey belirleyicilerdir. Tıpkı r’leri telaffuz etmemekte olduğu gibi burada da bilinç öncesiyle ilişkili bir durum söz konusu. Fakat eğer farklı toplumsal gruplar açısından kilo almayı sadece bu grupların içinde bulunduğu maddi şartların, kendilerine özgü tarihlerinin, değerlerinin ve kültürlerinin sonucu olarak görürsek, “eşitsizliği” koruyan ve körükleyen dinamiği gözden kaçırmış oluruz. Hastalıkların sınıflandırılması, toplumsal dinamikler ve kaynaklara erişim bakımından farklılaşmalar arasındaki etkileşim, obezlik ve diğer sağlık risklerinde eşitsizlikler ortaya çıkmasını ve bunların kalıcılışmasını açıklayabilir. Ülke içindeki bu sınıf dinamikleri, dünyadaki zengin ve fakir ülkeler ve bölgeler arasındaki ilişkilerde de tekrar edebilir (Sekizinci Bölüm).

IV

Bu bölümlerin hepsinde risk tıbbının daha ziyade klinik ve halk sağlığıyla ilgili kaynaklarına ve sonuçlarına odaklanıyorum. Ama bu gelişmeler aynı zamanda ABD toplumundaki ve başka yerlerdeki daha genel toplumsal, kültürel ve ekonomik etkenlerle bağlantılıdır. Bunlar, örneğin gelişmiş ülkelerdeki riske yönelik müdahale kapasitesi fazlasıyla (Sekizinci Bölüm) ve 11 Eylül'den sonra daha çok gözetim ve tehdit değerlendirmesi yapılmasına yönelik taleplerle şekillendi. Söz konusu gelişmeler ayrıca ortaya çıktıkları toplumların değer ve çıkarlarını da yansıtıyor. Riske yönelik bazı müdahalelerin, mesela bazı kanser tarama testlerinin ve kanser ile beslenme arasında kurulan ilişkilerin heyecanla benimsenmesi, bana öyle geliyor ki biraz da ölümün reddinin bir şeklini yansıtıyor. Tarama programlarına uymak ve kanseri önlemeye yönelik şekilde beslenmek ABD'lilere kaçınılmaz olanı bertaraf edebilirlermiş, kontrol edilemez olanı kontrol edebilirlermiş gibi bir yanılsama sağlıyor olabilir.

Tibbileştirilmiş ve bireyi merkeze alan risk azaltımına öncelik verilmesi, kendi kendini sürdüren bir geri bildirim döngüsünden de kaynaklanıyor. Bu döngüyü okul, kişisel güvenlik, sosyal sigorta sistemi gibi, toplumsal hayatın başka yönlerinde de gözlemleyebiliyoruz. Bu alanlarda toplumsal yerine bireysel düzeyde sunulan çözümler çoğu kez kendi kendilerini pekiştiriyor. Toplu hareket etmenin faydasına ve güvenilirliğine pek inanılmaması, bireysel çözümleri tercih etmek için daha çok sebep sunuyor ve bu tercihin kendisi de, toplumun pek bir emniyet sağlamadığı algısını ve gerçeğini güçlendirerek toplu hareket kabiliyetini biraz daha zayıflatıyor. Sosyal güvenlik sistemine verilen desteğin azaltılması ya da desteği azaltma tehdidi bireyleri emeklilik planları konusunda daha bireysel çözümler bulmaya sevk ediyor; bu bile başlı başına ihtiyaç beklentisini azaltarak sosyal güvenlik sistemine vergi ödenmesine verilen siyasi desteği düşürüyor. Kent çalışanları ve devlet memurları için maaş esaslı emekliliğe kaynak ayırma yönündeki siyasi irade de buna benzer şekilde, özel sektörde onlarca yıldır devam eden, kişinin kendi belirlediği bireysel emeklilik planlarına yönelim yüzünden zayıfladı. **Daha çok insanın devlet okulu yerine özel okulları**

tercih etmesi veya suçlardan korunmak için zengin ve fakir alanların bir arada bulunduğu bölgelerde tedbirli yaşamak yerine güvenli sitelere taşınmayı seçmesiyle de buna benzer dinamikler oluşabilir.

Yine benzer şekilde, risk tıbbının sonuçları da klinikten ve kişi olarak hasta/tüketiciden çok ötelere uzanma potansiyelini taşıyor. Hastalıkların önlenmesi konusunda birey merkezli yüksek risk yaklaşımı, kaynakların, entelektüel birikimin ve hayal gücünün kısıtlı olmasından dolayı, daha geniş tabanlı, toplum düzeyini temel alan yaklaşımlara ağır basabilir.¹⁴ Sigara tiryakiliğine karşı farmakolojik ürünler, tütünün üretim ve pazarlamasını kısıtlamaktan daha cazip olabilir; çünkü bunlar “sorunu olan birey”i hedef alıyor, tipik bir klinik deneyime kolaylıkla dâhil edilebiliyor ve bunu çağrıştırıyor, bir de son teknoloji ürünü görüntüsü ve bilimsel bir havası var. Sağlık Enstitüsü’nün ve sanayiinin bu tür ürünlerle ilgili araştırmalara hatırı sayılır miktarda kaynak aktarması hiç de şaşırtıcı değil, halbuki sosyal ve ekonomik politikaların sağlık üzerindeki etkileri çoğu kez sağlığa müdahale dahi sayılmıyor.

Bu kitapta konu edindiğim gelişmeler, özellikle de hem tıbbın hem sıradan insanların ilgisinin belirtili hastalıklardan risk haline kayması ve riskle hastalığın birbirine yaklaşması, belirtiler üzerine gelişen tıbbi ilişkilerin karakteristik özelliği olan kişiye özgülüğün de bir miktar kaybolmasına yol açtı. Tarama testlerinden geçirilip yüksek risk gruplarına sokulan bireyler genellikle daha kolay sınıflandırılıp sayılıyor ve belirtiler gösteren hastalıklardan mustarip insanlara kıyasla birbirine daha benzer tecrübeler yaşıyorlar. Çoğu zaman, yüksek risk sınıfında bulunan bir kişiyi tespit ve tedavi etmek, ağrısı olan, yorgun düşmüş, organları işlevini yitiren insanlara teşhis koymak ve onları tedavi etmek kadar zahmetli değil. Daha bir örnek, dışarıdan görünebilen ve ölçülebilen deneyimler ve bunun beraberinde gelen daha çok insan tarafından paylaşılan kararlarla müdahaleler, zaman içinde tıpla kurulan ilişkinin ve sağlık harcamalarının daha büyük bir kısmını teşkil eder oldu (İkinci Bölüm). Bekleneceği üzere bu gelişmeler, daha çok insanın aynı sorundan veya benzer sorunlardan mustarip olarak görünmesine ve yaşadıkları olayların daha kolay görselleşip sayıya dökülebilmesine yol açarak tıbbi desteğin niteliğine ve maliyetine dair daha fazla dışarıdan değerlendirme yapılabilmesine imkan veriyor. Hastalık komplikasyon-

ları yaşama riski altındaki kişide görülmesi beklenen sorunları “erken” teşhis ve risk grubuna mensubiyet üzerinden idare etmek, belirti veren hastalığı teşhis ve tedavi etmekten çoğunlukla daha anlaşılır, daha görünür ve daha birörnek oluyor. Lipid testi taramalarında anomaliler bulunanlar, iyi seyirli kanserin “erken” safhalarında ya da kanser öncesi aşamalarında olanlar, yüksek tansiyonlular yahut prediyabetliler genellikle başka bakımlardan sağlıklı olup teşhis kariyerlerine birbirine benzer düzeylerden başlıyorlar; bu düzeyler üzerinden de başka ortamlarda yaşayan veya daha farklı müdahaleler uygulanan insanlarla karşılaştırılmaları kolay oluyor.

Bu görünürlük ve birörneklik sayesinde devlet ve ödeme yapan üçüncü taraflar risk azaltıcı uygulama ve ürünlerle ilgili kılavuzlara uygun davranılmasını kalite ölçüsü olarak kullanıyor; örneğin kalp krizinin ardından aspirin veya beta bloker verilip verilmediğine (bunlar kalp hastalıklarında ikincil koruma olarak etkinlikleri yaygın kabul gören yöntemlerdir), belli bir yaş grubunda kaç kişinin yüksek kolesterol bakımından taramadan geçirildiğine vb bakıyorlar. Sağlık sistemleri ve tıbbi uygulamalar bu tedbirlere riayet edip etmedikleriyle ölçülüp değerlendirilebiliyor ve buna göre maddi olarak ödüllendirilebiliyor ya da ceza görebiliyorlar. Bireyin bunlara uyması da benzer şekilde takip edilip ölçülebiliyor.

Bu uygulamaların bariz dezavantajları var. Sırf riskin ve risk müdahalelerinin daha birörnek ve denetleme açısından daha görünür olması, bunların sağlığın veya sağlık hizmetinin kalitesinin önemli göstergeleri olduğu anlamına gelmiyor. Hani çok anlatılan bir hikâyeye vardır, anah-tarını kaybeden kişi onu sokağın karşı tarafındaki lambanın altında arar, orası daha aydınlık diye. İşte bu da ona benziyor.

Böylece *Risk Tıbbı* kitabında anlatılan dönüşümler, insanın sağlık konusundaki kararları ve nasıl bir hasta olduğu üzerinde devletin ve şirketlerin kontrolünü artırma potansiyelini beraberinde getiriyor. Risk hallerinin birçoğunda, belirti veren hastalıklara sahip insanlarda görüldenden daha fazla düzen izlendiğinden ve bu durumda görünürlük arttığından dolayı, devletin ve üçüncü tarafların durumu değerlendirmesi ve yönetmesi için daha çok fırsat doğuyor. Bu da bireylerin ve nüfusların, sağlıktan ziyade politika amaçlarına hizmet eder görünen

kazanımlar bakımından izlendiği programları kolaylaştırabilir; bu programlar cazip ve makul görünebilir, ama aslında israftır.¹⁵ Tıpkı daha iyi sonuç alanların ödüllendirilmesinin etkisinde kalarak sınava yönelik eğitim yapan öğretmenler gibi, doktor ve hastalar da etkinliği sınırlı olan veya hiç olmayan tarama testlerini, önleyici ilaç kullanımını ve hayat tarzını değiştirmeye yönelik danışmanlık seanslarını yerine getirmekle, bunlara uyduklarını belgelemekle zamanlarını ve kaynaklarını boşa harcayabiliyor.

İşte bu tıbbi, ekonomik, sosyal ve politik etkilerden dolayı, risk tıbbına giden yolda yapılmış bazı seçimlerden vazgeçilmesi gerektiği açıktır; o seçimler sonucunda ABD tıbbında ve hastalık deneyiminde yaşanan dönüşümün tabiatına ve kapsamına dair birtakım şeylerin geri getirilmesi gerekiyor.

Risk ve Hastalığın Birbirine Yaklaşması

Otuz yıl önce ben tıp fakültesinin ikinci sınıfındayken, bir uzman doktorun, öğrencilerin tıbbi öykü alımı ve fiziksel muayene alış-tırması yapması için bir stajyer doktordan ötekine gezerek, hastaneye yatırılmış hastalar arasından uygun olanların adlarını isteyişini izlemiştim. Bu çalışmaya uygun hastaların birtakım belirtiler ve emareler gösterdiklerinden dolayı hastaneye yatırılmış, ama hastalıklarına henüz teşhis koyulmamış olması gerekiyordu (ve tabii hastanın bilinci açık olmalı, ayrıca hasta İngilizce bilmeliydi). Stajyer doktorların her biri 30 ila 50 hastadan sorumluydu, ama uygun nitelikte ancak bir-iki hasta adı verebiliyorlardı.

Hocalarımızın derslerde ve hasta yatağının başında bizim zihnimizde uyandırdığı hasta tipi, tıp bilgisiyle ve daha önce gördüğü tıbbi müdahalelerle “bozulmamış” hastalıklar yaşayan kişiydi. Hastanede böyle hastaların sayısının çok az olması zihnimizdeki hasta idealini değiştirmiyor, klinik uygulamalar ve tıp eğitimi konusunda daha önceki varsayımlar da o ideal hastanın varlığını sürdürüyordu.

Aradan geçen yıllarda “hasta”ya dair idealize edilmiş görüşümüz ile hastanemizde ve kliniklerimizde gördüğümüz hasta arasındaki fark gitgide açıldı. Yatarak veya ayakta tedavi, yeni, teşhis edilmemiş belirtiler veren sorunlardan çok, mevcut kronik hastalıklara yöneliktir ve daha önceki müdahalelerde ve tıbbi takiplerde öngörülmüş veya saptanmış sorunların beklenen sonuçlarıyla uğraşırsınız; mesela nabzının yavaş veya düzensiz olduğu önceden tespit edilmiş olan hastaya kalp pili takarsınız, dışkıda gizli kan testi sonuçlarında anomali bulunan hastaya kolonoskopi yaparsınız.

Hastaların mevcut belirtileri bakımından büyük önem taşıyan bir şey de, sağlığın ve hastalığın yaşanmasının riskin egemen olduğu yeni şekilleridir. Birçok gözlemci, tıbbın, bir zamanlar sağlıklı sayılan insanlar arasında hastalıkların önlenmesine ve riske giderek daha çok yoğunlaştığına dikkat çekti; halihazırda hasta olan veya hastalığı teşhis edilmiş olanlar arasında da buna paralel büyük değişiklikler yaşandığına ise pek dikkat edilmiyor.

Bazı gözlemciler ilaç endüstrisi ve tıbbi araştırmaların el ele hem yeni önleyici ilaçlar üretip hem de bu ilaçların hedef alacağı yeni risk faktörleri tanımlamakla önemli bir rol oynadığını vurguladı.¹ Bazıları da yeni bir tıbbi izleme türüne dikkat çekti: Sağlık yönergelerine uyum gösterebilmek adına normal nüfus içindeki insanlar taramalardan geçirilip izleniyor ve uyum talebi gitgide artıyordu.² Bu anlatımlar önleyici tıbbın normalde sağlıklı görülecek nüfus içindeki muazzam yayılımına odaklanıyor, fakat buna paralel olarak kronik hastalar arasında da gözlenen gelişmelere fazla dikkat edilmiyor. Dikkat çekmiyor olsa bile, kimlerin kronik hasta olduğu konusunda ve hastalıkların yaşanma şeklinde de ciddi bir kayma gerçekleşiyor. Kronik hastalıklar da çok defa bir nevi risk hali şeklini alıyor, teşhis, tedavi ve “hastalık idaresi” semptomları gidermeye değil, öngörülen, korkulan seyrin gerçekleşme ihtimalini azaltmaya yöneliyor.

Bu kayma, risk ve kronik hastalık deneyimlerinin birbirine yaklaşmasıyla sonuçlandı. Söz konusu yaklaşmanın bir tarafında bir hastalık bakımından “risk altında” sayılan ya da risk faktörleri taşıyan ama onun dışında sağlıklı olan insan sayısında çok büyük bir artış oldu; bu insanların vücutları daha fazla izlemeye tabi tutuldu; risk halinin kendisi daha fazla “vücut buldu,” somutlaştı ve başka bakımlardan da hastalığa daha benzer hale geldi. Söz konusu değişimler sosyologların ve başkalarının yıllardır dikkat çektiği bir şeyden, tıbbileşme sürecinin yayılmasından kaynaklandı. Öbür taraftan bakarsak, kronik hastalık deneyimi de bir hastalığın riskini taşıyan insanların yaşadıklarına gitgide daha çok benzer oldu.

Hastalık deneyimini risk deneyiminden ayırt etmek zor, çünkü o farkı bulandıran pek çok gelişme var. Günlük konuşmada hastalık dediğimizde sağlığın bozulmasına yol açan ve belirtilerin de dâhil

olduğu patolojik süreci kastediyoruz. Hastalık riski ise sağlıksızlığın gerçekleşebileceğine dair, istatistiğe dayalı bir ihtimaldir. [Riskin gerçekleşmesini] bekleme durumundayken, doğrudan, fizyolojik olarak riskten kaynaklanan bir hastalık deneyimi olamaz (Riskin bilinmesi ve riske dair inanışlar sıklıkla duygusal sıkıntı ve başka psikolojik sonuçlara yol açıyor elbette).³ Bu tanımların istisnalarını görmeye çalışan okurlar muhtemelen burada tarif ettiğim süreçler üzerine düşünüyorlardır. Örneğin HIV taraması ve erken teşhisi çok kısa bir süre içinde, kendini sağlıklı hisseden bir insanı “HIV pozitif” kişiye dönüştürebilir ve bazı belirtilere de yol açacak önleyici ilaç tedavisini başlatır.

Çalışmamın odağı tıp pratiğinde ve biyomedikal bilgi üretiminde yaşanan gelişmeler olsa da, söz konusu yaklaşıma sebep olan değişikliklerin sadece bunlardan kaynaklandığı izlenimini vermek istemiyorum. Sosyologlar ve başka insanlar Batı toplumlarının gitgide “risk toplumu”na dönüştüğünü gözlemliyor. Bu gibi toplumlar kaynak ayırma meselesiyle uğraştıkları kadar risk dağılımı politikasıyla da uğraşıyor, sınırsız ve çoğu kez görünmez küresel tehditlerle ilgili tehlikelerle karşı karşı kalıyor (kuş gribi, terör, yaygın ilaca dirençli verem, küresel ısınma) ve bu tehlikelerle onlara verilen karşılıkları anlamlandırmak için –yansızabilirlik yoluyla– kendi içlerine dönüyorlar.⁴ Böylesine geniş çerçevelerle düşünürken nüans ve ayrıntıları gözden kaybetmemeye dikkat etmeliyiz ama aşağıda incelenen gelişmelerin, risk toplumu teorik çerçevesiyle paylaştığı önemli bir nokta bulunduğunu da söylememiz lazım: Hem risklerin hem de toplumların risklere verdiği karşılıkların kökeninde teknoloji var.

Kronik Hastalık ve Risk Deneyimlerinin Birbirine Yaklaşması Ne Demek?

İki kadın düşünün, birinde meme kanseri var, diğeri “sadece” bu hastalığın riskini taşıyor. Kanser olan kadın 58 yaşında. İki yıl önce sol memesinde bir kitle buldu. Yapılan aspirasyon biyopsisinde kanser hücreleri tespit edilince memedeki kitle ve koltuk altındaki lenf düğümleri alındı (lenf düğümlerinde kanser hücresi yoktu), ardından bir kür lokal radyoterapi uygulandı, sonra da 6 ay kemoterapi yapıldı. Akut

tedavinin ardından, 5 yıl boyunca kullanılmak üzere Tamoksifen adlı “östrojen karşıtı” ilaç verildi. Kadın şu anda meme kanseri alanındaki gelişmeleri yakından takip ediyor. Bugünlerde, Tamoksifen kürünün ardından yeni bir hormon terapisine başlayıp başlamayacağı, tarama amaçlı meme MR’ı ve/veya daha sık mamografi çektirmek konularını kaygıyla düşünüyor. Bunlar ve diğer meseleler hakkında internette sık sık araştırma yapıyor, meme kanserini atlatanların ve bu konuda kamuoyu oluşturan savunuculuk gruplarının toplantılarına katılıyor.

Diğer kadın da 58 yaşında. 20’li yaşlarındayken doğum kontrol hapi kullanmış, ilk çocuğunu 34 yaşında doğurmuş ve 50 yaşındayken jinekologunun ısrarıyla, menopoz belirtilerine karşı ve kalp hastalığıyla kemik erimesini önlemek amacıyla östrojen takviye hapları almaya başlamış. Birkaç yıl sonra doktoru ona bu hapi bırakmasını, çünkü yeni tıbbi kanıtların ilacın risklerinin –özellikle de meme kanserine yol açma riskinin– olası faydalardan fazla olduğunu kesin şekilde ortaya koyduğunu söylemiş. Bu kadın 40 yaşından beri her yıl mamografi çektiriyor. Dört yıl önce mamografide bir anomali bulundu, bunun üzerine aspirasyon biyopsisi yapıldı ve kanser olmadığı görüldü. Meme kanseri olma korkusu taşıyan bu kişi medyadaki haberleri dikkatle izliyor ve internette düzenli olarak tarama yaparak kanserin önlenmesi hakkındaki yeni bilgileri takip ediyor. Meme kanseri açısından yüksek risk grubunda olan kadınlar için önleyici olarak Tamoksifen’i tanıtan, doğrudan tüketiciye yönelik reklamları görüyor. Meme kanseri açısından birkaç risk faktörüne sahip olduğunu anlıyor; menopozda olmak, ilk çocuğunu 30 yaşından sonra doğurmak, hormon replasman tedavisi görmüş olmak ve memeden iyi huylu biyopsi geçmişi bulunması gibi riskler bunlar. Kişi, Tamoksifen almak ve/veya meme kanseri riskini azaltacak başka yöntemlere başvurmak konusunda arkadaşlarının, doktorların, meme kanseri savunuculuk gruplarının fikirlerini almış.

Şu anda bu kadınların ilki hiçbir kanser belirtisi yaşamıyor ama yine de yoğun şekilde takip altında, daha önce gördüğü tedavilerin uzun vadeli etkileri hakkında endişeleri var ve geleceğe kaygıyla bakıyor. İkinci kadının yaşadıkları da onunkinden pek farklı değil. O da meme kanserini önlemek için Tamoksifen kullanmaya karar verebilir. İlk kişi gibi o da sık sık tarama yapıyor ve geleceğe kaygıyla bakıyor.

Bu iki kişi birbirine benzer seçeneklerle karşı karşıya ve benzer yerlere danışıyor. Geleceğe dair korkuları, belirsizlik içinde olma hisleri ve kendi kendilerini izleme konusunda hissettikleri baskı ortak. İkisi de kontrol hissini geri kazanmanın, önleyici tedavi ve tüketim hakkında zor seçimler arasında karar vermenin yollarını arıyor. Bu insanlar meme kanseri konusunda riskten hastalığa uzanan bir süremin içindeler. Bu sürem, bilim insanlarının bu hastalık konusunda anladığı şeyleri de kapsıyor ve büyük bir grubun savunuculuk, kaynak oluşturma ve farkındalık geliştirme konusunda faaliyet göstermesi sonucunu getiriyor.⁵

Kronik Hastalığı Daha Riskli Kılan Nedir?

Son iki yüzyılda hastalanma ve ölümün temel nedeni olarak akut hastalıkların yerini kronik hastalıkların aldığı, hem tarihsel hem de epidemiyolojik bir gerçektir. Bu kadar bariz olmayan bir başka gerçek de, risk yönetiminin hastalık deneyiminin temel bir özelliği haline gelmiştir. Risk nasıl oldu da kronik hastalık deneyimine bu kadar egemen oldu?

Ben bunun için beş sebep öneriyorum: (1) hastalığın doğal seyrini doğrudan değiştiren yeni klinik müdahaleler; (2) kronik hastalık riskine dair biyolojik, klinik ve epidemiyolojik bilginin artması; (3) yeni tarama ve teşhis teknolojileri ve hastalık tanımları sayesinde daha fazla insana kronik hastalık teşhisi koyulması; (4) risk azaltmaya yönelik ürün ve uygulamaların faydalarını kavramlaştırmakta yeni yöntemler kullanılması; (5) teşhis amaçlı testlerin ve tıbbi müdahalenin yoğunlaşması.

Hastalığın Doğal Seyrini Doğrudan Değiştiren Klinik Müdahaleler

Bilim insanları ile doktorlar 20. yüzyılın başlarından itibaren akut patolojik süreçlerin işaret ve belirtilerini dindiren veya hafifleten, ama bunların altında yatan kronik hastalığı tamamen ortadan kaldırmayan yeni müdahale biçimleri geliştirdiler. Bu müdahaleler hastaların hastalıklarını yaşama şeklini değiştirdi. Bunların belki de ilk ve en büyük örneği, diyabet deneyimini dönüştüren insülin oldu.⁶ İnsülin tedavisi doktorların ve hastaların hiperglisemiye [kanda şeker düzeyinin yükselmesi] kontrol altında tutabilmesine imkân tanıdı. Eskiden tip 1 diyabeti olan birçok çocuğun ömrü teşhis koyulmasından itibaren birkaç ay veya birkaç yılken, artık onlarca yıl yaşayabiliyorlar. Fakat

tek başına insülin tedavisi, hasta pankreasın normal işlevinin yerini tutamıyordu. Bu tedavi de hayati tehlike oluşturan başka sorunlar ortaya çıkarıyor, sürekli takip ve karar alma gerektiriyordu ve sıklıkla çocuklar, ebeveynler ve doktorlar arasında kontrol ve sorumluluk üzerine anlaşmazlıklara yol açıyordu. Dahası, şeker hastalarının şeker komasına girmesini engelleyerek diyabetle onlarca yıl yaşayabilmelerini sağlayan insülin tedavisi bu arada, diyabetin sebep olduğu, idaresi daha zor olup daha önceleri genellikle gizli kalan, böbrek, kalp, sinirler ve gözlerin zarar görmesine yol açan çok sayıda metabolik sorunu ve başka anomaliyi de ortaya çıkarmış oldu.

Hastalık deneyimi 20. yüzyıl başlarında meme kanseri konusunda da benzer bir dönüşüm geçirdi.⁷ William Halsted gibi yenilikçi cerrahlar kansere karşı radikal ameliyatı [memenin alınmasını] savundu. Radikal ameliyatın ardından hayat daha önceki dönemlerin meme kanseri tecrübelerine göre çok farklıydı. Pek çok kadın artık memelerinde büyüyen ve tekrar tekrar ortaya çıkan urlardan mustarip olmuyordu. Tespit edilebilen “dışsal” hastalık ortadan kalkıp üstüne bir de ağır yan etkileri bulunan yorucu bir tedavi süreci geçirilince insanlar yaşadıkları bunca şeyin ardından artık hayatta kalma ihtimallerinin daha fazla olduğunu düşünüyorlardı. Ama radikal ameliyat aslında hastalığın seyrinde hatırı sayılır bir değişiklik getirmiyordu. Bu eksik ve moral bozucu gerçeği Halsted de anladı ve radikal ameliyatın, kanserin doğal seyrinin metastatik son aşaması üzerinde, yani onu ölümcül kılan şey üstünde pek bir etkisi olmadığını, istemeyerek de olsa teslim etti. Halsted genel olarak hastalarıyla, kanserin nüksetmesi yüzünden mecbur kalmadıkça, hastalığın ileride yine metastaz yapma ihtimali hakkında konuşmaktan kaçınırdı.

Halsted meme kanseri hastalarını radikal ameliyatın ardından durumu soğukkanlılıkla kabullenerek hayatlarını sürdürmeye teşvik ederdi ama hastalar çoğunlukla bu nasihati tutamazdı. Memesi alınan hastalar haklı olarak, kanserin nüksedeceğinden endişe ediyor, doktorların durumu teyit etmesine ve tekrar tekrar muayene olmaya ihtiyaç duyuyor, vücutlarını dikkatle izliyor ve ileride yeniden hastalanmamak için ne yapabileceklerini düşünüp duruyorlardı. Pek çok kadın, vücudundaki değişiklikleri dikkatle izleyip vakit kaybetmeden doktora gitmiş olduğu için kanser ameliyatı-

nın etkili olduğu kanısındaydı. Birçoğu ameliyattan sonra da vücudunu sistemli bir şekilde kontrol etti ve sık sık çekap yaptırdı.

Aynı dönemde, kanserin tekrar etmesine karşı radyasyon ve radyum terapisi gibi yeni tıbbi müdahale şekilleri geliştirildi. Bu tedavilerin kanseri iyileştirmesi pek muhtemel olmasa da, taşıdıkları bilimsel statü ve gösterdikleri güçlü etkiler birçok hastanın bu yöntemlerin faydalı olduğuna inanmasını sağladı. Böylece hastalar, bu tedaviler başarılı olsun diye kanserin tekrarını zamanında yakalamak için kendi kendilerini daha da gayretle izlediler. Neticede 20. yüzyılın başındaki kanser hastalarının pek çoğu “risk altında hayatlar” yaşadı; hayatlarını korkuyla, vücutlarını didik didik inceleyerek ve daha fazla tıbbi inceleme talep ederek geçirdiler. Kanserın geri döneceğine dair korkularını yenip kontrol sahibi olmaya hasret kaldılar. Kanserın nüksettiği hastalar ayrıca ömürlerinin son zamanında, hastalığın son aşamasını yoğun müdahalelerle geçirdiler.

Tıpkı diyabet hastalarının deneyimi gibi meme kanseri deneyimi de dönüşmüştü. Bu dönüşüm, diyabetten farklı ama daha çok 20. yüzyılda yeni tedavilere tabi olan hastalıkların çoğuna benzer şekilde, yeni tedavilerin hastalığın doğal seyri üstündeki doğrudan etkilerinin yanı sıra dolaylı ve ikincil etkilerinden de kaynaklanıyordu.

Kronik Hastalık Riskine Dair Biyolojik, Klinik ve Epidemiyolojik Bilginin Artması

Kronik hastalık deneyiminde risk merkezliliği teşvik eden önemli bir etken de bilgi alanında kaydedilen çok büyük ilerleme oldu: hastalığın doğal seyrine ve modellerine dair yeni ayrıntılar; laboratuvar bulguları, radyolojik bulgular ve diğer test sonuçlarıyla hastalık etiyolojisi [hastalığın ortaya çıkış nedeni] ve ilerleyişi (prognoz) arasında kurulan bağlantılar; hastalığı anlamak için gerekli çerçeveler; hastalık mekanizması hakkında moleküler düzeyde ve diğer düzeylerde edinilen bilgiler gibi. Mesela, klinik ve epidemiyolojik çalışmalar sonucunda, iltihabi bağırsak hastalığı yaşayanlarda bağırsak kanseri riskinin daha yüksek olduğunu öğrendik. Riskin arttığına dair bilgi, kansere karşı ikincil koruma çabalarını da artırdı (İkincil koruma, hastalığın erken aşamada tespiti ve hastalığın ilerleyişinden kaynaklanan zararlı etkileri önlemek için yapılan diğer çalışmaların ifade eder; ikincil [premi] koruma ise

en baştan hastalıktan kaçınmaktır). İltihabi bağırsak hastalığı geçiren hemen herkese her yıl mutlaka kolonoskopi yaptırmaları salık veriliyor, bazen engelleyici ameliyat olmaları da öneriliyor.

Klinik ve epidemiyolojik çalışmalar ve teşhis amaçlı yoğun testlerin bir araya gelerek oluşturduğu bilgi ağıyla, laboratuvar testlerinde yahut fizyolojik parametrelerde görülen değişiklikler, istenmeyen bir sonuca dair riskin artmasıyla ilişkilendiriliyor. Bir hastalığınız olması sizi başka bir hastalık bakımından da risk altına sokar oldu. Sözelimi, tanı amaçlı rutin kan testlerinde serum protein düzeyinin yüksek olduğu ortaya çıkabilir. Bunun üzerine hangi proteinin yüksek düzeyde olduğunun anlaşılması için daha karmaşık ve pahalı testler yapılacaktır; sonunda monoklonal gamopati teşhisi koyulabilir. Antikor üretiminde anormal bir yapıya sebep olan bu hastalık 50 yaşını geçmiş kişilerin yüzde 2 ila 4'ünde görülür ve kendi başına semptom geliştirmes. Gelgelelim, epidemiyolojik ve klinik çalışmalarla laboratuvar çalışmaları sonucunda, bu durumun, "multipl myelom" denen bir kanser türünün de dâhil olduğu bir dizi anormallikten biri olduğu anlaşıldı. Monoklonal gamopatisi olan bireye tipik olarak, multipl myelom olma konusunda yılda yüzde 1 gibi küçük bir oranda da olsa risk altında olduğu bildirilir; bu durumda kişi, anlaşılır şekilde, gelecekte kaygı duyduğu bir dünyaya adım atar ve bu kanser türüne karşı müdahalelere erkenden başlanabilmesi için yakından takip edilmeye başlar (ancak tedaviye ne zaman başlanacağı konusunda karar alma süreci karmaşıktır).

Rutin tıbbi muayene ve taramalardan elde edilen anormal bulguların ardından potansiyel klinik sonuçlara dair gözlemler üzerine her yıl yepyeni sağlık sorunları üretiliyor. Bir başka örnek, antifosfolipid sendromu. Bu, antifosfolipid antikoruyla ilişkilendirilen bir dizi potansiyel komplikasyonu ifade ediyor. Sendrom genellikle, başka birtakım rastlantısal anomaliler dolayısıyla tespit ediliyor (ki çoğunun klinik önemi anlaşılamamış olan bu anomalilere de doktorlar ironik bir şekilde "insidentalom" diyor). Antifosfolipid antikoruyorsa, çoğu zaman başka bir sorun değerlendirilirken ya da takip edilirken, pıhtılaşma süresindeki anomali ya da yanlış pozitif frengi testi üzerine ölçülüyor.

Mevcut ya da yeni koyulan teşhislerle ilişkili riskler hakkında daha fazla bilgi edinilmesi, anlaşılır şekilde, birtakım zor kararlara ve belirsizliklere yol açıyor. Milyonlarca ABD’li rutin laboratuvar testlerinde ya da kan vermek istedikleri zaman yapılan testler sonucunda, gizli hepatit C enfeksiyonu olduğunu öğrendi.⁸ Klinik ve epidemiyolojik çalışmalar hepatit C enfeksiyonunun hiçbir belirti vermeden sürüp gidebileceğini, fakat enfekte kişilerden bazılarının daha sonra ciddi ve ölümcül olabilen kronik karaciğer hastalığına tutulabileceğini ortaya koydu. Başkaları için risk oluşturmak da dâhil olmak üzere bu hastalıkla ilgili belirsizliğin nasıl ele alınması gerektiği konusunda bir fikir birliğine varmak için çeşitli girişimler oldu. Tüm nüfusa tarama yapılmalı mı? Enfeksiyona dair serolojik bulguları olanların hangilerine daha ileri test ve tetkikler (karaciğer biyopsisi dâhil) yapılmalı? Bu testler, kimlerin interferon ve ribavirin gibi pahalı ve tehlikeli ilaçlarla tedavi edilmesi gerektiği konusunda, yine belirsizliklerle örülü kararların alınmasında yardımcı olabilir.⁹

İnsan genlerindeki varyasyonların çeşitli sağlık ve hastalık durumlarıyla bağlantısına dair katlanarak artan bilgiler, yeni hastalıklar tanımlanmasına ve mevcut tanımların yenilenmesine sebep oluyor; bu muhtemelen risk deneyimini de derinden etkileyecek ve biz daha yolun başındayız.¹⁰ Bu süreçle daha fazla insanın, daha uzun süre boyunca, gelecekte onları hastalıkların beklediğinden haberdar olması; bu insanlara hayat tarzlarını değiştirmeleri ve de çeşitli şekillerde takip edilip önleyici tedavilere başvurmalarının önerilmesi kuvvetle muhtemel.

Yeni Tarama ve Teşhis Teknolojileri ve Hastalık Tanımlarıyla Yakınlığın Artması

Giderek daha da hassaslaşan tarama teknolojilerinin geliştirilmesi ve yaygınlaşması, patolojik durumların daha “erken” tanımlanması ve klinik teşhis eşiğinin düşmesi dolayısıyla daha fazla sayıda insan, kronik hastalıkları riskin egemenliği altında tecrübe eder oldu. Meme kanseri gibi bazı hastalıklarda, çoğu kez (yakın zamanda kullanılmaya başlanan, MR ile meme kanseri taraması gibi) daha hassas tarama testleriyle koyulan “erken” teşhis, tekrar eden ve çoğu zaman ölümcül olan meme kanserine yakalanan kişi sayısından büyük ölçüde bağımsız olarak gelişti. Bence bu tür durumlarda, risk merkezli kronik hastalığı

tecrübe eden kişi sayısındaki artış, 20. yüzyıl başında şeker hastalığında gördüğümüz gibi karakteristik bir hastalık tecrübesinin yerini başka bir şeyin almasından ziyade, hastalığı eski haliyle tecrübe eden kişi sayısının üstüne bir ilavedir.

Risk merkezli kronik hastalıkları daha fazla insan tecrübe ediyor; çünkü mevcut hastalıkların “erken” ve o kadar prototipik olmayan şekilleri yeni birer hastalık sınıfı olarak inşa ediliyor. Örneğin Peter Kramer, düşük özsaygı, kronik hafif depresyon, sosyal ketlenme ve zevk alamama (anhedoni) gibi, hastalığın tam olarak kendini göstermediği veya atipik durumdaki psikiyatrik bozukluklar için bu iddiada bulundu.¹¹ Burada söz konusu olan tanı yayılması [*diagnosis creep*] büyük ölçüde, ürünlerinin piyasasını genişletmek isteyen ilaç şirketleriyle bu geniş teşhis kategorilerini savunan doktorlar ve diğer ahlakçı girişimciler tarafından yürütülüyor.

Hastalıkların doğal seyrindeki “daha erken” aşamaları da kapsayacak şekilde mevcut kategorilerin havzalarının genişletilmesi sonucu ortaya çıkan yeni hastalık öncesi durumlara birçok örnek verilebilir. 20. yüzyılın ikinci yarısında patologlar tarafından tanımlanıp tarama kampanyalarınca varlığı sürdürülen çeşit çeşit rahim ağzı ve meme önkanserleri (prekanser) bulundu ve yaygınlıkla teşhis edildi. Meme kanserinin önkanser çeşitleri katlanarak arttı, çoğunun teşhisi mamografi taramalarının yaygınlaşması sayesinde konuyordu. Mesela lobüler ve duktal karsinoma *in situ** görülme sıklığı 1975’te 100.000 kadında 11,3’ken 2002’de 100.000 kadında 91,2’ye fırladı.¹²

Her yıl 3 milyondan fazla ABD’li kadında, Pap smear testinde anomali saptanıyor. En sık karşılaşılan anomali, “önemi belirsiz atipik yassı (skuamöz) hücre bulunması”. Bu tanı, son dönemde sürekli olarak tekrar tanımlanan ve tekrar sınıflandırılan “prekanseröz” anomaliler dizisinin bir parçası. Neticede bu çok yaygın anomalinin saptandığı kadınlar bir risk sürekliliğine dâhil oluyor, bu kapsamda daha sık takip ediliyor ve daha invaziv teşhis işlemlerine tabi kılınıyorlar.

Prehipertansiyonla prediyabet de bazı bakımlardan buna benzer. Bunlar, tansiyon ve kan şekeri düzeylerinin sürekli eksenini üzerinde,

* Lobüler karsinoma *in situ* bezelerinde, duktal karsinoma ise süt kanallarında kanserli hücrelerin bulunması anlamına geliyor —çn.

tam olarak oluşmuş hastalık durumununkinden biraz daha düşük eşik değerlerde tanımlanıyor. Bu arada hipertansiyonun zaten, kalp hastalığı ve felç açısından, belirti vermeyen bir risk faktörü olduğunu belirteyim. Fakat yüksek tansiyonun uzun tarihi, objektif tanımı ve tıbbi tedavi şekli, yaygın tıbbi ifade ve uygulamalarda bu duruma sınırda hastalık statüsünü vermiş.

Çeşitli önkanserlerin tanısı koyulmuş, prehipertansiyonlu veya prediyabetik olduğu söylenmiş insanların yaşadıkları, kanser, hipertansiyon ve tip 2 diyabet hastalarınınkine çok benzer olabiliyor. Hipertansiyon ve tip 2 diyabet bakımından, hastalığın ve hastalık öncesi aşamanın tıbbi tedavisi hemen hemen aynı; keza bu teşhis kategorisine alınan bireyler için teşhisin taşıdığı “risk” anlamı da öyle. Çoğu vakada, hastalık öncesindeki gruptakiler gibi hastalığa sahip gruptakiler de hastalıkla ilişkilendirilebilecek belirtiler göstermiyor. Böylece diyabet ve hipertansiyon sınıflarıyla bağlantılı daha geniş insan grubunun tek bir yeni önleyici ilaç ve buluşlar pazarında buluşması da şaşırtıcı olmasa gerek.¹³

Faydayı Kavramlaştırmanın Yeni Yolları

Gelecek bölümde çok daha ayrıntılı ele alacağım üzere, kronik hastalık riskinin ortaya çıkışı aslında, neyin ne kadar faydalı olduğunu değerlendirme konusunda son derece sübjektif yöntemlere dayanıyor. Mesela bireyleri risk durumuna dâhil etmenin olmazsa olmazı olarak tarama ve teşhis amaçlı testleri kabul etmek, bireyin bu testlerin “bir işe yaradığı” kanaatini taşımasına bağlı. Erkekler ve kadınlar 20. yüzyıl boyunca, hastalıkların önlenmesi konusunda çeşitli mesajlara maruz kaldılar; bu mesajlardan biri, kendi vücudunu kanserin tehlikeli işaretlerini yakalamak üzere incelemek, şüpheli bir şey görünce vakit kaybetmeden tedavi olmaktı. Daha sonraki yıllarda bu kez Pap smear testi olmak ve mamografi çektmek gibi kanser tarama testlerinin faydası konusunda da yine benzer bireysel kararlar almak gerekti. Her iki durumda da fayda, yöntemlerin bilimsel faydası konusunda eksik veya tartışmalı verilere dayanan doktor ve halk görüşleriyle, bunlara ek olarak son derece kişisel ve psikolojik etkenler üzerinden anlaşılıyordu. Bu erken teşhis ve tarama programları büyük ölçüde, insanlara kanser korkusunu kontrol edecek bir yol sağlamak suretiyle “işe yaradı”.¹⁴

Bu gibi toplumsal yarar hesapları, kanser tarama testi yanlış yere pozitif sonuç veren ABD'lilerin yine de kendini bundan zarar görmüş hissetmediğini veya bu tarama girişimlerine şüpheyle yaklaşmadığını söyleyen verileri de açıklamaya yardım ediyor. Bilakis, bu durumdaki insanlar tipik olarak, tarama paradigmasına daha da çok bağlılık duyuyorlar. Bir yoruma göre önce kanser teşhisi koyulup sonra bu teşhisin geri alınması insanlara kansere karşı zafer kazanmış gibi bir his veriyor, bu da kişiye kendini hem kansere hem de kanser korkusuna karşı daha fazla kontrol sahibi hissettiriyor.¹⁵

Riski azaltan ilaçlar da buna benzer şekilde, risk altında olmakla ilişkili korkuları, rahatsızlıkları ve uğraşılacak şeyleri kontrol etmeyi vaat ediyor. Bu mantık genellikle pek yüksek sesle dile getirilmiyor ve açıkça söylenecek olursa da, hastalığa karşı faydalı olmak gibi daha objektif iddialarla bir arada sunuluyor.

İster korkuyu kontrol etmek, ister başka amaçla olsun, pek çok müdahale şeklinin faydasını, şu veya bu olumsuz sonucun gerçekleşme ihtimalini azaltıyor diye kabul etmeye alıştık. Babam, ömrünün son yıllarında hafıza kaybı, kafa karışıklığı ve çevreyi tanıyamaz olmaktan mustarıptı. Kendisine ve başkalarına zarar vermesinden korkarak onu, yaşlılarda bunama durumunu değerlendirmek konusunda uzmanlaşmış bir kliniğe gönderdik. Bir dizi nöropsikolojik ve radyolojik değerlendirmenin ardından babama Alzheimer hastalığı teşhisi koyuldu, artık araba kullanmaması söylendi ve Aricept verildi. Teşhis koyulup ilaç reçete edilmesi tıbbi muayenenin beklenen sonuçları tabii, ama bu durum kronik hastalıklarda verilen birçok kararın ardında yatan risk hesabının tarihte yeni bir önem kazanmasının üstünü örtüyor. Kronik hastalıklarda kullanılan ve hastalığın doğal seyrini olumlu etkilemeyi amaçlayan pek çok ilaçta olduğu gibi Aricept için de, klinik deneylerde elde edilen sonuçlar, ilacı kullanan kişilerin semptomlarında istatistiksel olarak anlamlı derecede olumlu fark bulunduğunu gösterdi. Kimsenin Alzheimer hastalığı iyileşmiyordu; ama ilacı alan kişilerdeki gerileme ortalaması, ilaç yerine plasebo kullananlara kıyasla daha azdı. Aricept kullanan kişi, bu ilacın faydasını asla ağrı kesici ilaç alan kişinin, kanseri iyileştirici tedavi görenin ya da semptom giderici antibiyotik alanın gördüğü gibi göremez. Burada fayda dedikimiz, öngörülen kötüye gidiş

eğrisinden olumlu bir sapma gerçekleştirme vaadidir. İşte bu tür fayda hesabı artık olağanlaştı ve pek çok risk müdahalesinin, ayrıca bunların hedefinde bulunan risk durumunun kabullenilmesini kolaylaştırdı.

Teşhis Testlerinin ve Tedavinin Yoğunlaşması

Son olarak, hem teşhis hem de tedavi sürecinde modern tıbbi müdahalelerin yoğunluğu nedeniyle kronik hastalık deneyimi daha risk merkezli hale geldi. Hastanın bakım sürecinde teşhis testlerinin çoğalması, klinik alanda çeşitli objektif göstergeler (kan testi, röntgen vb.) ve çeşit çeşit hastalıklar arasında sürekli genişleyen bir muhtemel ilişkiler ağı kurulmasına yol açtı. ABD’deki hastanelerde eskiden asistan ve stajyer hekimler, cepleri kılavuzlar ve kopya kâğıtlarıyla dolu beyaz önlüklerle gezerdi; kan testi, röntgen, EKG, idrar testi vesairede akla gelebilecek her türlü anomalinin muhtemel sonuçları o kılavuzlarda ve kâğıtlarda bulunurdu. Bugün, akıllı telefonlarından eskisinden daha fazla bilgiye ulaşabiliyorlar. Bu yoğun test etme süreci daha önce sözünü ettiğimiz bilgi ağına katkıda bulunuyor; ayrıca anomalisi yeni saptanmış hastanın, hasta kariyerine giriş noktasını oluşturuyor.¹⁶

Tedavi amaçlı müdahalelerin de buna paralel bir rolü var. Yedinci Bölümde konu edindiğim “kanseri atlattım olma”nın yepyeni ve büyük bir hastalık deneyim kategorisi olarak ortaya çıkışı da bunu örnekliyor. Kanseri uzun zamandır, sağlığa karşı gitgide artan bir tehlike oluşturan, acıyla, çöküşle ve ölümle sonuçlanan bir ilişki olarak anlaşılıyor ve yaşanıyor. Dolayısıyla kanserden hem çok korkuluyor, hem de kanser, şu veya bu sonucu önlemeye yönelik tıbbi ve popüler rutinelere konu oluyor. Bu bakımlardan kanser en ciddi riskli hastalıktır ve doktorla hastayı katman katman genişleyen yıkıcı bir anlatımla gerçek ya da potansiyel bir mücadele içine sokar. Son zamanlarda, hastalığın doğrudan tehdidini aşarak hayatta kalan, kanseri atlattım nesille birlikte, hem kanserin doğal seyrinden hem de çeşitli tedavi yöntemlerinden kaynaklanan ve ömrün tamamına yayılan risklere ilişkin bilgiler müthiş bir şekilde arttı. Bu, kanseri atlatanlar sınıfının giderek kalabalıklaşmasının da etkisiyle, muazzam boyutlara sahip bir dönüşüm getirdi. Devletin tahminlerine göre, kanseri atlattım kişi sayısı 1971’de 2 milyondan biraz fazlayken 2003’te 10 milyonu aştı.¹⁷ Kanseri atlayıp hayatta kalmak bir bakıma,

daha önce tip 1 diyabette yaşanan dönüşüm için söylediğimiz, hastalığın doğal seyrine müdahale etmenin doğrudan ve başarılı sonucudur. Başka bakımlardansa kanseri atlatmış olmak, hastalığın kendisinin dönüşümü kadar, hatta ondan da fazla, tedavinin uzun vadedeki muhtemel sonuçlarının egemen olduğu bir durumdur.

Kanser tedavisi görmüş çocukların uzun vadeli takibi konusunda kanıta dayalı kılavuzların özetinin 179 sayfa uzunluğunda olması şaşırtıcı değil. Uzmanlar mesela antrasiklin antibiyotikleri (doksorubisin gibi ilaçları da içeren yaygın bir kemoterapi sınıfı) verilmiş çocukların her yıl kan testi olmasını, önce temel ve ardından periyodik EKG, ekokardiyogram veya kalp nükleer taraması yaptırmasını ve uygun ağırlık, tansiyon, beslenme ve egzersiz konusunda doktora danışılmasını tavsiye ediyor.¹⁸ Sadece kanser tedavisinin ardından tıbbi takibin nasıl yapılması gerektiğini konu edinen bir tıp kitabında tam 106 bölüm var. Ameliyattan, radyasyondan, kemoterapidan ve kanserin kendisinin kaybolması uzun süren etkilerinden kaynaklanan bilinen komplikasyonlar ayrıntılı olarak incelendiği halde, yazarlar en yaygın kullanılan izleme rejimlerinin (mesela prostat kanserinin ardından PSA takibinin) yeterince kanıta dayanmadığından yakınıyorlar.¹⁹

Kanser tedavisinin ciddi geç etkileri için benzer bir takip, kemoterapi ve radyasyonun endokrin disfonksiyonuna (örneğin kafatasına radyasyon uygulanmasına bağlı adrenal yetmezliğine), nörolojik bozukluklara (örneğin nöropatiye), akciğer ve böbrek hastalıklarına ve işitme sorunlarına yol açabildiği bilgisine dayanıyor. En çok korkulan şey belki de, daha önce uygulanan kanser tedavisinin yeni kanserlere sebep olması. Bu mekanizmalara ek olarak, tedavi sırasında sıklıkla damardan sıvı verilmesi bulaşıcı kronik hastalıklara (mesela tarama öncesi devirde hepatit C'ye), streoidler de katarakt ve başka sekellere yol açabiliyor. Kanser atlatmak başlı başına, insanı depresyon başta olmak üzere gecikmiş ve/veya kronik psikiyatrik bozukluklar bakımından risk altına sokuyor. Sonradan ortaya çıkabilecek bunca komplikasyonun taranması ve bunlara karşı dikkatli olunması yönündeki tavsiyeler, kanser atlatanların gerek tıbbi bakımı gerekse iç rahatlığı açısından ciddi bir zorluk yaratıyor. Üstelik bunlar, ilk kanserin yeniden ortaya çıkması

korkusuyla ve bunu önlemek ya da erkenden yakalama kaygısıyla vücut sürekli takip altında tutulurken yaşanıyor.

Tedavi edilmeyen kanser kadar ölümcül olmayan ama yoğun olarak müdahale edilen ve sürekli tedavi gerektiren başka kronik hastalıklar yaşayan pek çok insan için, ilaç tedavisiyle ilişkili riskler kaygı, taramalar ve hayat tarzı değişikliği demektir. Günümüzde ağır romatizmal eklem iltihabı (romatoid artrit) hastası pek çok insan hastalığın doğal seyrini olumlu etkilemek için Plaquenil, Metotreksat ve Enbrel gibi ilaçlar alıyor. Plaquenil adlı sıtma ilacının hastalığı değiştiren bir etkisi olduğu düşünülüyor, fakat maalesef bu ilacın, ender görülen ama çok korkulan bir yan etkisi var: retina hasarı. Bu komplikasyondan duyulan kaygı dolayısıyla hastalara göz doktoruna temel muayene ve takip muayeneleri yaptırmaları söyleniyor. Metotreksat, folik asite zıt etki gösteriyor ve kansere karşı kemoterapide kullanılıyor. Metotreksatın ayrıca romatoid artritte hastalığı modifiye ettiği düşünülüyor. İlaç, başka yan etkilerinin yanı sıra, karaciğerde de toksik etki gösterebiliyor. Bu nedenle doktorlar sık sık karaciğer fonksiyonlarını gösteren kan testleri istiyor, hastalara fazla içki içmemelerini, karaciğeri daha da zorlayacak başka şeyler yapmamalarını söylüyorlar. Enbrel ise son derece yenilikçi bir rekombinant DNA ürünü olup, bağışıklık açısından aktif iki protein içeriyor. Fakat ne yazık ki, romatoid artrit gibi bir otoimmün^{*} hastalık sürecinde durumu sabitlemeye veya modifiye etmeye yardımcı olan bağışıklık değiştirici etki, aynı zamanda vücut bağışıklığının enfeksiyonlara karşı tepkisini etkileyebiliyor; bu da hastaları bazı enfeksiyon hastalıklarına karşı savunmasız kılıyor. Dolayısıyla hastalara bulaşıcı hastalığın ilk belirtilerini gördükleri anda Enbrel kullanmayı kesmeleri, hastalıklardan korunmak için özel tedbirler almaları ve öksürük, yüksek ateş ya da başka bir enfeksiyon belirtisi göstermeleri halinde antibiyotik kullanmaları söyleniyor. Romatoid artrit gibi kronik iltihaplanma durumlarının seyrini hafifletmek için kullanılan bağışıklık sistemini modifiye edici ilaç sınıfı için genel olarak kanser riskinin arttığı bildirildi; bu da, zaten büyük risk altında yaşanan bu kronik hastalıkta şartları daha da ağırlaştırıyor.²⁰

* Otoimmün hastalıklar, vücudu dışarıdan gelen mikrop ve virüslere karşı koruması gereken bağışıklık sisteminin vücudun kendisine saldırmasıyla oluşan hastalıklardır -çn.

Etkiler ve Çıkarımlar

Kronik hastalık yaşamının dönüşen şekli ve bunun, giderek daha fazla insanın dâhil olduğu risk haliyle yakınlaşması, hem bireylerin hem genel nüfusun sağlığında önemli gelişmelere katkıda bulundu. İnsülin tedavisinin tip 1 diyabetli çocukların çok büyük oranda hayatta kalmasını sağlaması ve diyabet risk sürekliliğinin çocukluk çağı obezitesine karşı halk sağlığı çalışmalarına dayanak oluşturması buna örnektir. Ancak sürecin rahatsız edici ve genel olarak önemi yeterince anlaşılamamış bazı sonuçları, klinik ve politik açıdan üzerinde daha fazla düşünmeye ve karşılık oluşturmaya değer olabilir.

Bugün kronik hastalıklar, öngörülere dayalı pek çok tedaviyi ve başka hastalıklarla komplikasyonlara yönelik izleme süreçlerini beraberinde getiriyor. Doktorlar astım ataklarını önlemek için inhaler steroid, ikinci bir kalp krizini önlemek için lipit düşürücü ilaç, beta bloker ve aspirin veriyor. Bu türden ikincil korumanın faydasına inanmak, ikincil koruma çabalarının konusu olan durumu daha fazla ve daha erken tespit etme çabalarını da teşvik ediyor. Mesela, erken müdahalenin yararına duyulan inanç nedeniyle çocuklukta otizm daha erken tespit edilir oldu, her gün daha çok çocuğa Asperger sendromu tanısı koyuluyor. Birey olarak doktorun ve ailelerin, otizmde davranışçı müdahalenin erken başlamasının faydasını kabul etme eşiği düşük olabilir –riskler az, müdahalenin faydalı olma ihtimaliyse gerçekleşebilir görünüyor– fakat bu kabul aynı zamanda, toplu olarak bakıldığında, hastalığının tanımının genişlemesine ve teşhis koyulan birey sayısının artmasına da sebep olabilir ve bu o kadar iyi bir şey değildir. İkincil önlemenin faydasına duyulan inanç, hastalık tanısının genişlemesi ve kronik hastalık deneyiminin değişten karakteri arasındaki etkileşimin farkına yeterince varılamamış durumda; bu etkileşimi anlamak yeni bir siyasi analiz ve müdahale imkânı sağlıyor (konu Dokuzuncu Bölümde daha ayrıntılı olarak ele alınacak).

Yoğunlaşan tetkikler ve öngörülere yönelik tedavi, bunun yanında söz konusu manevranın önemli olduğuna duyulan inanç, hastalık yönetimi konusunda daha ciddi çabalar gösterilmesine yol açtı. Buradaki görüşe göre çeşitli sağlık durumlarını öngörmeye yönelik testler, önleyici

tedbirler, izleme ve diğer süreçler yeterli düzeyde yerine getirilirse, yönetim sistemleri (vaka çalışmacıları, hasta eğitici materyaller, hatırlatma sistemleri) hastaları daha sağlıklı tutacak ve hastane yatış gereğini ortadan kaldırarak ya da yatışı geciktirerek maliyetleri de azaltacaktır. Bürokratik hastanın kariyeri işte bu öğelerden oluşuyor.²¹

Örneğin astım konusunda, hastaların doktorlarla işbirliği içinde “eylem planı” geliştirmesi isteniyor; bu planlarda belirtilerin, göstergelerin ya da evde yapılan teknik izleme sonuçlarının (örneğin spirometri [bir tür solunum fonksiyon testi]) değişmesi halinde ilaçların nasıl ayarlanacağı ya da nasıl tıbbi yardım alınacağı ayrıntılarıyla belirleniyor. Planlarda astım atağını tetikleyen çevresel ve diğer faktörler de sıralanıyor. Böylesi ayrıntılı ve açık bir yönetim astımla yaşamayı temelden değiştirebilir. Burada çeşitli etkilerin yanı sıra, klinik durumun değerlendirilmesi ve yönetime dair kararlar alınması gereken düğüm noktalarının sayısının artması söz konusu.

Birçok hasta açısından kronik hastalık deneyimi, patolojik sürecin getirdiği belirtilerin değil, gelecekte görülebilecek sorunlara karşı vücudunu dinlemenin, farklı ikincil önleme yöntemleri arasından tercihler yapmanın ve geleceğine dair kararlar vermenin baskın olduğu bir deneyimdir. Hiçbir belirti yaşamayan pek çok insana sadece laboratuvar testlerinde tespit edilen anomaliler üzerinden tip 2 diyabet tanısı koyuluyor. Çok susamak ve sık idrara çıkmak gibi belirtileri gösteren insanlar da teşhisin hemen ardından, yaşam tarzının değişmesi ve/veya tedavinin başlamasıyla birlikte, belirtiler olmadan yaşıyor. Ama belirtilerin görülmemesi, hastalığın tecrübe edilmemesi anlamına gelmez. Hastalar kalp krizi açısından daha fazla risk altında olduklarını anlayacak ve kalp hastalığının bilinen risk faktörlerinin tespiti için yoğun şekilde taramadan geçirilecek. Muhtemelen, her türlü göğüs ağrısına, angina pectoris [koroner kalp hastalığına bağlı göğüs ağrısı] olabilir diye özellikle dikkat edecekler. Beslenme konusunda tıbbi danışmanlık almaları ve diyabetle yaşam eğitimi görmeleri söylenecek, ayrıca böbrek rahatsızlığı ve göz sorunları gibi diyabetin getirebileceği farklı komplikasyonlara karşı düzenli taramalardan geçirilecekler. İlaç kullanıyorlarsa takip ve müdahale isteyen yan etkilere, özellikle kan şekerinin düşmesine karşı tetikte olmaları gerekecek. Gazetelerin sağlık

ve iş dünyası sayfalarında, yerel ve ulusal televizyon kanallarında yeni ilaçlar ve tedavi yolları hakkında haberler sık sık yer alıyor. Hastalar, çok sayıda insanın ilaç kullanması ve bu kullanım üzerine bol miktarda çalışma yapılmasının sonucu olarak, bir sürü haber üstünden ilaçların faydaları ve kaçınılmaz yan etkileri üzerine tartışmaları pürdikkat takip edecekler.

Belirtilerin yaşanması yerine ikincil önleme ve izleme kronik hastalık deneyiminde giderek daha fazla yer tutup, hasta nüfusunun daha büyük bir bölümü hastalığın kendisinden kaynaklanan hiçbir belirti olmadan veya belirtiler asgari düzeyde tutularak yaşarken, hastalık tecrübesi de birörnekleşiyor. Böylece bir bireyin hastalık deneyimi üçüncü taraflar ve başkaları tarafından daha kolay okunabilir hale geliyor. Söz konusu dönüşümler, karar alma sürecinde, uygulama kılavuzları ve protokoller gibi araçlarla dışarıdan kontrolün artmasına makul gerekçe ve imkân sağlıyor. Politikalar bakımından önemli ve gerekli bir yanıt olan ürün ve uygulamaların açık kanıta dayalı değerlendirmesi çoğu zaman, hastalık deneyimlerinin protokollerle ve standart şekilde yönetimine uygun derecede düzenli ve öngörülebilir olmayan yönlerine daha az ilgi gösterilmesi sonucunu getiriyor. İlgimizin ve maddi kaynaklarımızın sınırları doğrultusunda, okunabilir ve ölçülebilir olana odaklanıyoruz. Mesela, tıbbi desteğin niteliğini değerlendirmek için şeker hastalarının hemoglobin A1C oranlarını ölçüyoruz (bu, aşağı yukarı, haftalar veya aylar içinde şeker düzeyi seyrinin kontrolü demektir), ikincil önleyici astım ilaçları verilip verilmediğine bakıyoruz, hizmet sağlayıcıları ve sağlık sistemlerini bu ölçülere ne kadar uyduklarına göre ödüllendiriyor ya da cezalandırıyoruz; ama bu kadar açık olmasa da önemli, kendine has uygulama ve sonuçları göz ardı ediyoruz.

Risk ve hastalığın birbirine yaklaşmasının, bireylerin karar alması üzerinde daha zor algılanan etkileri de var ve bunlar söz konusu bireyler için önemli oldukları gibi, daha yaygın etkilere de sahip durumdalar. Semptomlar gösteren ciddi hastalıklara sahip insanlardan, hastalık deneyimleri risk sürekliliği üzerinde çeşitli noktalara tekabül eden insanlara kadar çok sayıda kişi için rutin olarak uygulanan karar alma örüntü ve tarzlarında, anlaşılabilir bir genişleme oldu. Mesela metastatik meme kanseri olan bazı kadınlar, tıbbi kanıtlara göre toplamda

faydalı olmayan tedavileri, örneğin son derece toksik kemoterapinin ardından kemik iliği nakli olmayı tercih ediyor. Hastalığın ilerlemesi ve mutlak sayılabilecek ölümün yaklaşması karşısında bazı insanların tüm imkânsızlıklara rağmen şanslarını denemek istemeleri, atacakları son adımın onları hayata bağlamasını ummaları çok normal. Ayrıca insanlar denemedikleri şeyler için pişmanlık duymamak adına, ilerleyen hastalığa ve yaklaşan ölüme karşı yapılabilecek her şeyi yapmak da isteyebilir.

“Küçük ihtimallere oynamaya” ve “pişmanlığı öngörmeye” dair kestirimler, riskler hakkındaki kararlarda giderek daha etkili olmaya başladı.²² Örneğin 50 yaşın altındaki kadınlarda mamografiyle taramanın faydasının minimal düzeyde olduğu ya da hiçbir faydası bulunmadığı, buna karşılık taramanın finansal ve kişisel maliyetinin önemli düzeyde olduğu yönündeki verilere rağmen, bazı kadınlar ve doktorlar bu kestirimlere dayanarak 50 yaş altına mamografi yapılmasını savunuyor. Kanserden o kadar korkuyorlar ki çok düşük ihtimallere oynamak onlara makul geliyor. Kadınlar ayrıca, daha sonra meme kanseri olurlarsa zamanında tarama yaptırmadıkları için pişmanlık duyacaklarını da hesaba katıyorlar. ABD’de kontralateral profilaktik mastektomi –bir memesinde kanser bulunan kadınlarda tedbir olarak diğer memenin de alınması– oranının arttığını gösteren son raporlar, karar alma alanındaki bu yaklaşmanın önemli bir etkisi olduğunu ortaya koyuyor. Bir memesinde kanser tespit edilip önleyici mastektomiyle diğer memesi de alınan kadınların oranı 1998’de yüzde 1,8’ken 2003’te yüzde 4,5’e yükseldi.²³ Henüz elimizde ayrıntılı istatistikler bulunmasa da, meme kanseri teşhisi koyulmuş kadınlardaki önleyici mastektomi oranlarının yanında, genetik tarama veya başka yöntemlerle “sadece” yüksek risk altında olduğu tespit edilen kadınların tedbir amaçlı meme aldırma oranının da yükseldiğini düşündüren sebepler var.²⁴ Başka bir deyişle, hastalık bakımından risk altında olanlarla, hastalığın kendini gösterdiği ancak birbirinden çok farklı aşamalarda olduğu kişilerin birbirine paralel kararlar alması, risk ve hastalık deneyimlerinin birbirine yaklaşmasını yansıtıyor.

Bence ne cerrahi alandaki ilerlemeler ne de biyomedikal alandaki yeni kavrayışlar kendi başlarına başarılabilir. Böylece farklı bir değişmeyi.

Meme kanseri olan kadınlarda profilaktik [koruma amaçlı] ameliyat sıklığının, hastalığın her evresindekiler için hemen aynı hızda artması çok şey anlatıyor.²⁵ Profilaktik ameliyat kararı, risk ve hastalığın farklı aşamasındaki kadınlar için, sadece doğrudan gelecekte kanser olma ihtimalini değiştirmeye yönelik hesaplara dayanıyor olamaz. Rasyonel bir karar alma sürecinde, nüks ihtimali daha düşük olan kadınlarda değişim oranının daha az olması beklenir, çünkü bedeni ciddi anlamda değiştiren bu ameliyat onlara daha az şey kazandıracaktır (bu kadınlarda mutlak oran aslında daha düşüktür). Giderek artan profilaktik meme alma ameliyat oranından kanserin her evresindeki kadınların eşit pay alması, bu kadınların ortak bir dış etkene maruz kalmakta olduğunu düşündürüyor. Kimi gözlemciler bu artışın, tanı testlerinin ve tarama teknolojilerinin (örneğin meme MR'ı) artık daha hassas olması gibi sebeplerini belirtti; bunların etkili olduğundan ben de eminim.²⁶ Fakat, etkin bir şekilde inşa edilen risk sürekliliği üzerinde farklı noktalarda bulunan insanların riski benzer şekilde tecrübe edip benzer stratejilerle, benzer tarzda kararlar alması ve bu kararların kötü sonuçla karşılaşmaya dair objektif ihtimallerden görece bağımsız olması da önemlidir.

Tek tek hiçbir bireyin kararının ardındaki süreci dışarıdan sorgulamak istemem, ama genel olarak, profilaktik ameliyatın risk devamlılığının her noktasında hızlı ve birörnek şekilde artmasını kaygı verici buluyorum. Klinik alanda ve politikalarda bu duruma karşılık verilirken, gerek risk gerekse riski azaltacak uygulamalar hakkındaki bilgi üretiminin korku salınmasında ve uygulamalarının yararının olduğundan fazla gösterilmesinde oynadığı aktif rolü dikkate almak gerekiyor. Riski ve hastalığı adlandırma ve sınıflandırma şeklimiz de karar alma sürecinde risk ve hastalık arasındaki sınırın bulanıklaşmasına çanak tutuyor. Bugün pek çok doktor, lobüler karsinoma in situ bulunan meme biyopsisinin ardından koyulan patoloji teşhisinin aslında alta yatan bir risk durumunun bulgusu olduğunu, kanser terminolojisinin kullanılmasının ve bu terminolojinin taşıdığı özelliğin meseleyi çok daha korkutucu kılıp, insanları semptomatik ve daha ileri kanserlerdekine benzer karar verme süreçlerine özendirdiğini kabul ediyor. Yakınlaşmış hastalık deneyimindeki bu anlam kayması, ayrıca ilaç endüstrisi ve başkaları tarafından korkunç bir şekilde pazarlanan ve azaltacak müdahale

şekillerinin aşırı satılması gibi diğer olumsuz özellikler, kanseri ve diğer hastalıkları tanımlama, adlandırma ve sınıflandırma biçimimize eleştirel bir gözle daha dikkatle bakarsak biraz azalabilir.

Risk ve hastalığın birbirine yaklaşması daha büyük ve harekete geçmeye daha teşne bir hastalık/risk taşıyanlar grubu oluşturdu. Bu nüfusa yönelik pazar artık daha geniş, hastalık hakkında kamuoyu oluşturmak için savunuculuk yapanlar artık daha nüfuzlu. Mesela prehipertansiyonu olanlarla açık hipertansiyonu olanların, prediyabetlilerle diyabetlilerin aynı grupta birleşmesi, yüksek tansiyon ve şeker hastalığı ilaçlarının pazarını genişletti. Buna ek olarak, risk/hastalık grubunun genişlemiş olması, hastalıklara dair savunuculuğun daha görünür ve etkin bir şekilde yapılabilmesine imkân tanıyor, bu da temel bilim araştırmalarına ve klinik araştırmalara daha fazla kaynak sağlanması için siyasi baskıyı artırabilir. Yeni araştırmalarsa riskin ve hastalığın tanımını daha da genişleterek harekete hazır nüfusu artırabilir. Bu döngünün en açık görüldüğü alanlardan biri yine ABD’de son yıllarda meme kanseri alanında giderek artan savunuculuk faaliyetleridir; ama diğer risk/hastalık topluluklarında da benzer eğilimler izleniyor, obezite ve tip 2 diyabetin birbirine yaklaşmasında olduğu gibi. Sağlık durumlarıyla ilgili seferber olmuş, risk ve hastalığın birbirine yakın şekilde tecrübe edildiği bu gruplar çoğu zaman test ve ürünlerin pazarlanması sonucu, sınırlı alanda ekonomik çıkarı olan gruplar (ilaç şirketleri, cihaz üreticileri ve bunların etkisi altındaki doktorlar) tarafından oluşturuluyor. O halde, risk sürekliliğinin farklı noktalarındaki bireyleri tıbbi müdahale ve ürünlerin yer aldığı geniş pazara çekmek için yapılan aktif girişimlere karşı, şüpheye yer bırakan sağlam bir yanıtla ihtiyacımız var.

Risk ve hastalık deneyimlerinin birbirine yaklaşması, hastalığın algılanan ağırlığı ve spektrumu üstünde büyük kaymalara yol açtı, insanların hastalıklarını nasıl yaşadığı ve nasıl anladığı konusunda dalgalanma etkileri oluştu. Risk süreminin genişlemesiyle hastalığının sonucuna dair tahminlerin olumsuz olduğu, durumu hızla kötüye giden insanlar eskiye kıyasla çok küçük bir azınlık haline geliyor; böylece artık dönüşmüş olan birtakım hastalıklar görünüşte daha sağlıklı gibi algılanıyor ve genişleyen grup kimliğine sahte bir iyimserlik kazandırıyor. Uzun zamandır tip 1 diyabeti olan bir öğrencim, daha önce diyabet hastalarının sözcüsü gibi

davranan meşhur bir aktrisin insülini yavaş yavaş bırakmayı başardığına dair haberlere bozulmuştu. Öğrencim, aktrisin tanısının tip 1 diyabet, tip 2 diyabet ve prediyabet arasındaki çizgilerin belirsizleşmesi sonucu koyulduğunu düşünüyordu.²⁷ Medyanın düşüncesizce yaydığı kendi kendini iyileştirme ve kontrol etme mesajlarının, tip 1 diyabet hastaları için gerçekleştirilmesi imkânsız beklentiler oluşturduğundan, ayrıca kamuoyunun tip 1 diyabetlilerin karşılaştığı güçlükleri anlamasını engelleyeceğinden endişe ediyordu. Bu kadar abartılı olmayan durumlarda da, ciddi belirtiler gösteren bireylerin yaşadıkları, genişletilmiş risk/hastalık süremi içinde kaybolup gidiyor. Burada ağır belirtilerin görüldüğü hastalık haliyle risk arasındaki kategorik ayrımları korumak veya daha başka ayrımlar kurmak uygun olacaktır.

Risk ile hastalığın birbirine yaklaşmasının son bir sonucu da, hem risk azaltmayı hem de semptomatik hastalıklara karşı faydalı olmayı vaat eden müdahalelerin çoğalması oldu. Kadın Sağlığı Girişimi'nin ortaya koyduğu verilerden önce birçok kadın hem menopoz belirtilerini kontrol altında tutmak hem de daha sonra kronik hastalıklarla karşılaşma riskini azaltmak için cinsiyet hormonu kullanmaya teşvik ediliyordu. Menopoz, kısmen semptomatik bir durum, kısmen de bir başka "risk altındalık" hali olarak kuruldu. Risk azaltma ve hastalık tedavisinin aynı kefeye koyulduğunu, tek veya asıl satış sebebi hastaları başka ilaçlara göre daha az yan etki riski altına sokmayı vaat etmek olan birçok yeni ilacın pazar kitlesinden de izleyebiliyoruz. Mesela Vioxx ve Celebrex gibi COX-2 inhibitör sınıfından steroid yapıda olmayan antienflamatuar ilaçlar, mevcut ağrı kesiciler ve antienflamatuar ilaçlar kadar faydalı olup, hastanın sindirim sisteminde kanamaya sebep olma risklerinin daha az olmasıyla pazarlandılar. Piyasada elde ettikleri hatırı sayılır başarı, hastalıklara ve belirtilere karşı faydanın, diğer ilaçlardan daha az risk taşımakla birleşmesinden kaynaklandı. Ama risk azaltma, gelecek bölümde daha ayrıntılı olarak işleyeceğim "Geldiği gibi gider" ilkesine tabidir. Maruz kalınan riske dair bilgi, ilacın kullanım nedenini, yani risk azalttığı gerekçesini hemen çürütebilir. COX-2 inhibitörleri antienflamatuar ilaç piyasasına nasıl hızla egemen olduysa, bunların kalp damar hastalıkları riskini artırdığına dair kanıtlar ortaya koyulunca bu pazar payı aynı hızla kayboldu. Riske karşı bir müdahalenin kendisi

de korkuya ve belirsizliğe yol açıyorken, bu ilacın korku ve belirsizliği azaltma iddiasıyla pazarlanması pek kolay değil.

Risk azaltma ve belirtileri hafifletmenin bir araya getirilmesi, risk azaltmanın sadece sağlıklı insanlar için hastalığı önlemenin değil, mevcut hastalık deneyimine ve bunun idaresine de dâhil olduğu daha geniş sürecin bir alt türüdür. Risk azaltmayla belirtileri hafifletmenin birleştirilmesi kendi başına iyi bir şey olabilir, ama bu da çok defa, kendi kendini pekiştiren o sorunlu korku salma döngüsünün bir parçasıdır ve ardından korku üzerinde kontrolü yeniden ele geçirmenin yollarını vaat eden testlerin, ürünlerin pazarlanması gelir.

Birincil ve ikincil önleme çabalarımızdaki bu risk üretme ve risk azaltma döngülerinin finansal ve psikolojik maliyetleri var. Asıl amacı başka uygulamaların ve ürünlerin riskini azaltmak olan yeni uygulama ve ürünleri kabul etme çıtımızı yükseltmeli miyiz? Beşinci Bölümde anlatacağım üzere, yeni HPV aşılarının maliyet etkinliği hakkında yakın zamanda ortaya atılan iddialara göre, bu aşı sayesinde maliyetin azalması esas olarak, rahim ağzı kanserinden ve HPV'yle ilişkili başka hastalıklardan kaynaklanan hastalık ve ölüm oranlarının düşmesinden ziyade HPV'yle ilişkili Pap smear anomalilerinin ve bunlardan kaynaklanan pahalı ve aşırı müdahil çalışmaların azalması sayesinde mümkün olacaktır. Bu, gerçek ve önemli bir tasarruftur; fakat riske yönelik müdahalelerin, riske yönelik başka müdahalelerin maliyet ve zararını azalttığı bu tür bir meta faydanın beyhude ve sorunlu bir yanı da var, özellikle de böyle uygulamalar bizim klinik çalışmalarımızda ve halk sağlığı faaliyetlerimizde egemen olduğu zaman.

Sonuçlar

Kronik hastalık deneyimindeki dönüşüm ve bunun risk deneyimiyle yakınlaşmasına bağlı olan, genellikle gözden kaçan ve çoğu zaman rahatsız eden sonuçları vurguladım. İlerlemeyi geriye çeviremeyiz, bunu istemeyiz de zaten. Ama bu yakınlaşmış deneyimin dezavantajlarını azaltmak için, örneğin finansal maliyeti düşürmek, huzurumuzu korumak ve sağlık alanındaki diğer hedeflerden uzaklaşmamak adına daha fazla çaba gösterebiliriz.

Anlattığım değişimlerin birçoğu şu veya bu şekildeki bilgi üretiminin, özellikle de hastalığın doğal seyriyle ilgili araştırmaların ve mevcut kronik hastalıklar içinde yeni risk durumları inşa edilmesinin sonucudur. Kronik hastalıklara teşhis koyma ve bunları tedavi etme şeklimizin ikincil veya dışsal maliyetler oluşturmak gibi ilave etkileri var. Buna rağmen, ne bu bilgi üretimi ne de mevcut klinik uygulamaların geç etkileri politika analizi ve verilen karşılık bakımından temel meseleler olarak görülüyor.

Mevcut politikalarımız genellikle, risk azaltmaya yönelik çeşitli müdahalelere –tarama ve tanı testlerine, önleyici ilaçlara, yaşam tarzı değişikliklerine– teker teker, birbirinden ayrı olarak ve ancak bunlar klinik uygulamalar içinde yer edindikten sonra karşılık veriyor. Örneğin, politikacılar genellikle, neden bazı riskler araştırılıp duyurulurken diğerlerinin böyle gündeme getirilmediğini sormuyorlar. Çeşitli önleme uygulamalarının kümülatif etkilerini ve yeni tedavilerle izleme rejimlerinin, hedef aldıkları risk hallerini ne şekilde genişletip meşrulaştığını genellikle değerlendirmiyoruz. Ayrıca, mevcut hastalık ve “ikincil önleme”nin izlenmesi konusundaki kanıta dayalı incelemeler, birincil önleme üzerine olanlara kıyasla çok daha az durumda. Bugünkü maliyet etkinlik analizleri, diyelim bunlar kanser hastası olan bir kişi için önerilen yeni izleme rutini hakkında olsun, ne kadar kanıta dayanırlarsa dayansınlar, tipik olarak bu gibi pek çok uygulamanın hastanın iç huzuru ve hasta olma işi üzerindeki kümülatif etkilerini genellikle yansıtmıyorlar. Mevcut hastalık tanımları genişlediğinde biz genel olarak, ilgili duruma artık daha sık rastlanmasını veya bunun daha görünür olmasını takiben korkunun da artması gibi sonuçları ölçmüyoruz.

Dönüşen hastalık deneyimi, şimdiki statükonun değerlendirmelerinden ve politika cevaplarından farklı, riskler hakkında bilginin, yeni önleyici uygulamalar ve ürünlerin ortaya çıkmasını sağlayan “üretim döngüsü” süreçleri inceleyen bir yöntem gerektiğini düşündürüyor (bkz. Dokuzuncu Bölüm). Politikalarımız, risklerin adlandırıldığı, ayırt edildiği ve araştırıldığı süreçleri, müdahale talebinin nasıl üretildiğini ve riske yönelik müdahalelerimizin dışsal maliyetlerini değerlendirmeli ve düzenlemeli.

Örneğin, halihazırda reçeteyle alınan ilaçların tüketiciye doğrudan pazarlanmasıyla ilgili düzenleyici gözetimi, hem hastalar hem de hastalanma “riski altındakilerden” oluşan çok daha büyük pazarlar yaratmanın etkisini de değerlendirecek şekilde genişletebiliriz. Pazarlamacıların etiketleme ve reklamlarda hastalıkla risk arasında daha kesin bir sınır çizmesi için ısrar edebiliriz. Araştırmalara kaynak ayırırken ve iyi klinik uygulamaları formüle ederken, hastalığa “erken” müdahale edilmesinin hiç tartışmasız faydalı olacağını varsayan araştırmalara, ürün geliştirmelere ve klinik değişim yahut davranış değişimi çağrılarına daha fazla şüpheyle karşılık verebiliriz.

ABD Koruyucu Hizmetler Görev Gücü gibi gözetim kurumlarının birincil önleme (hastalığın ortaya çıkmasını baştan önleme) ile ilgili iddiaları değerlendirmesinde böyle bir inceleme süreci zaten var. Mevcut hastalığa karşı “riski azaltma” müdahaleleri hakkında farkındalık ise çok daha az.

Korku, huzurun kaçması, hasta olma işi gibi sonuçları ölçmek ve bu etkilerle yeni bilgi ve uygulamaların sağlığınıza getirdiği faydaları tartmak elbette zor. Fakat sadece ölçmenin ve değer biçmenin kolay olduğu şeylere odaklanmak, riskle hastalığın birbirine yakın yaşanmasının getirdiği güçlükleri bertaraf edemez.

Riske Yönelik Müdahalelerin Toplumsal ve Psikolojik Faydası

Yirmi ikinci yüzyıldaki gözlemciler ABD’de risk azaltıcı ilaçların ve uygulamaların tüketimini, bizim bugün 19. yüzyıl başında ABD’de uygulanan kan akıtarak ve sindirim sistemini boşaltarak temizleme yöntemlerini gördüğümüz gibi mi görecektir acaba? Belki de, sağlık durumunu düzelttiğine veya hayat kurtardığına dair çoğu kez hiçbir kesin kanıt olmayan bunca risk müdahalesinin neden bu kadar hararetle savunulduğunu merak ederler.

Meseleye başka bir açıdan bakarsak, iki yüz yıl öncesinin hekim ve hastaları ne akılsızdı ne de mantıksız; keza biz de öyle değiliz. Charles Rosenberg’in geleneksel Amerikan tıbbi tedavileri üstüne incelemesinde gösterdiği gibi, fayda, vücudun nasıl çalıştığına, sağlığın ve hastalığın nasıl tanımlandığına dair paylaşılan varsayımlara dayalıdır. Kanatma, kusturucu ya da müshil verme gibi geleneksel tedavi yöntemlerinin faydaları, bu uygulamaların vücut sıvılarında ya da başka yerlerde bulunan ve sağlığın bozulmasına yol açan dengesizliği düzelttiği fikriyle yakından ilişkilirdi. Doktorlar da hastalar da tedavinin bu bakımdan faydalı olduğuna dair kanıt isterdi. Söz konusu tedavilerin çıktıklarına ve beden üzerinde gözlemlenebilen kan kaybı, kusma ve ishal gibi etkilerine şahit olunuyor ve bunlar vücut sıvılarında dengenin yeniden sağlandığına dair kanıt sayılıyordu. Geleneksel konuşma biçiminde ilaçlar “sergilenir”di, bu da tedavide performatifliğin ve törenselliğin önemine vurgu yapardı.¹

Bugün riski azaltmaya yönelik ilaçların vücut üstündeki etkisine, daha sanal bir yoldan olsa da, serum kolesterol seviyelerinin azalması gibi şeylerle şahit olunuyor ve bu etkiye, sağlığın risk üreten ve risk azaltan yaşam tarzları, ilaçlar ve uygulamaların net vektörü olduğu bir beden

metaforuyla anlam kazandırılıyor.² Hem geleneksel tedavilerde hem de şimdiki yaklaşımlarımızda, benzer kurucu öğelere sahip bir sistem var: beden, sağlık ve hastalık hakkında bunlara belirli anlamlar yükleyen varsayımlar; tanık olunan kanıtların önemli rolü; müdahalelerin daha törensel ve performatif yönünü destekleyen dayanaklar. Kurucu öğeler ait oldukları sosyal ve ekonomik bağlamlara uyarlanıyor: Biri, 19. yüzyılın evde yürütülen ve genellikle yakın bir ilişki olan doktor-hasta ilişkisi, diğeri bugün giderek bürokratikleşen, üçüncü tarafların egemen olduğu durum.

Modern tedavi yöntemlerinin hayat kurtarmak ve ölüm oranını azaltmak konusunda hiç kuşkusuz çok daha etkin olmasına ve daha sağlam bilimsel temellerle ampirik kanıtlara dayanmasına rağmen, bunların geleneksel tıpla (ki bu da benim kısa anlatımımın betimlediğinden çok daha karmaşık ve çeşitli bir fikirler, teknolojiler ve uygulamalar bütünüdür) arasındaki devamlılıklara dikkat çekiyorum. Bu devamlılıklar bugünün tedavi biçimlerini daha kapsamlı bir şekilde yeniden düşünmemize ve yeniden hayal etmemize fırsat veriyor. Bunlar ayrıca günümüzde sağlık hizmetlerinin maliyeti ve niteliği hakkındaki ikilemelerimizi anlamlandırmamıza da yardım edebilir.

Tıbbi uygulamalarda görülen büyük coğrafi çeşitliliğin bilimsel temeli pek yoktur. Kimi tıbbi müdahale yöntemleri, etkisiz oldukları ortaya koyulduktan çok sonra bile varlıklarını sürdürüyor. Politika yapıcılar bizim kaynakları israf eden ya da etki göstermeyen tıbbi uygulamaları yönetmeyi beceremeyişimizden sık sık yakınıyor. Fakat o “etkisiz” ve çoğu zaman maliyetli müdahale biçimlerinin baştan ne diye ortaya çıktığını pek de sormuyoruz. Neden bazı müdahale şekilleri, faydalı ve güvenli olduklarına dair kanıtlar ortaya koyulmadan önce ya da böyle kanıtlardan bağımsız olarak tıp pratiği içinde ve hasta/tüketici davranışlarında hızla yayılıyor? Risk müdahalelerinin çoğu zaman, objektif sağlık durumu üzerindeki fiili veya muhtemel etkilerinin dışında başka pek çok iş yaptığını düşünüyorum. Bu diğer işleri anlamak, o kafa karıştırıcı ve çoğu zaman “kanıtsız” yayılma örüntülerinin açıklanmasına yardım edebilir.

Ayrıca, daha fazla ve daha iyi bilimsel ve klinik kanıtların, bu kanıtları objektif bir şekilde değerlendirmek için daha fazla çaba göstermenin

bugün yaşadığımız maliyet ve nitelik sorunlarını aşmak için yeterli bir karşılık olduğu farz ediliyor. En iyi klinik denemelerden ve uzmanlar arasında mutabakatın sağlandığı konferanslardan gelen en kaliteli tavsiyelerin gün geçtikçe genişleyen dünyasına “kanıta dayalı tıp” adı takıldı. 20. yüzyıl başında kansere karşı yapılan “tam ameliyat” yani radikal kanser ameliyatı nasıl tek bir söylem hamlesiyle diğer bütün ameliyatları “eksik” kılıyorsa, bugün de kim çıkıp, bir arkadaşımın iğneli ifadesiyle, “kanıtsız tıp” uyguladığını söylemek ister ki?³ Halbuki pek çok tıbbi uygulama ve ürünün ardında yeterince kanıt olmadığını gösteren bir sürü kanıt var.⁴ Bu durum neden ısrarla sürüyor?

Sorunun tipik cevabına göre yeterince kanıt yoktur veya kanıtlar karar alıcılara yeterince ulaştırılamamıştır; yahut kanıtlar vardır ve biliniyordur ama ekonomik ve diğer saikler başka bakımlardan çok iyi olan o uygulamalarla çelişiyordur. Bu cevaplar, burada açıklanması ve düzeltilmesi gerekenin doktor, hasta ya da tüketicinin genel olarak iyi uygulama olarak anlaşılan şeyi yapması önündeki engeller olduğu, ayrıca bilgi açıklarının da giderilmesi gerektiği varsayımlarına dayanıyor. Bu eksik yaklaşımın açığı, hangi uygulama ve ürünlerin işe yaradığına ve bunların ne işe yaradığına karar vermenin başka yolları da bulunduğu tanınmamasıdır. Bu açıdan bakıldığında, modern tıbbın ve sağlık tüketimi uygulamalarının epey bir bölümü sadece kanıtları kullanmayı başaramamış olmakla kalmıyor; bunlar ayrıca, faydanın ne anlama geldiğine ve ne olduğuna dair farklı bir varsayımlar ve etkiler dizisinin etkisi altında işliyor.⁵

Bu bölümde, sağlık ve tıbbi hizmetler konusunda alınan ve riski azaltmayı hedefleyen, giderek artan sayıda kararda –davranış değiştirme çağrıları, tarama programları, önleyici ilaçlar vb– faydanın, yani etki etme gücünün ne anlama geldiğini inceleyeceğim. Bu kararlarda fayda, zorunlu olarak, hastalıktan kaynaklanan semptomları veya hastalık belirtisi olan işaretleri doğrudan ve hemen etkileyen uygulamalardan farklı bir şekilde anlaşılır. Bunların faydasında çoğu kez, inanç bakımından bir sıçrama söz konusudur, burada vücut üzerinde algılanan etkinin yerine epidemiyolojik ya da klinik araştırma sonuçlarına güvenilir.

Yaklaşımım, çeşitli toplumlardaki insanların tedaviyi anlamlandırmasının farklı biçimleri hakkındaki önemli antropoloji literatüründen,

özellikle de etnografyanın, farklı kültürlerin ilaçların faydasını nasıl inşa ettiğine dair geniş literatüründen besleniyor.⁶ Whyte ve arkadaşlarının ikna edici iddiasına göre, “Tüketiciler bir ilacın farmakolojik etkisini ölçecek teknolojik bilgiye sahip değildir. Faydayı ölçmemek, ilaçlar hakkında ‘kimyasal zehir’den tutun, ‘mucizevi güç’e kadar son derece çeşitli fikirler oluşmasına meydan bırakır.”⁷ Ama zengin ülkelerde riske yönelik müdahalelerin sosyal ve psikolojik faydası, sadece tüketicilerin farmakolojik faydaya ya da daha bilimsel başka faydalara dair iddiaları değerlendirecek teknik bilgiye sahip olmamasından doğmuyor. Bu bir yandan da, biyomedikal bilgiyi ve bu bilginin üretimini de kapsayan bir inançlar ve rutinler sisteminin sonucu. Söz konusu fayda bir alternatif kültür ya da karşı kültür teşkil etmediği gibi, tüketim alanıyla sınırlı da değil.

Bilimsel fayda derken, etraflı klinik deneylerle kurulmuş ölçülebilir bir sağlık parametresini olumlu yönde değiştirebilme gücünü kastediyorum. Modern klinik deneylerin tarihini ve bu deneylerin tıp uygulaması ve görüşleri üstündeki etkisini araştıranlar oldu.⁸ Ben burada birey olarak tüketicilerin, hastaların ve sağlık hizmeti verenlerin eylemlerine ve kararlarına odaklanıyorum. Klinik deneylerde ortaya koyulan fayda bu aktörleri ilgilendirir ama çoğu zaman dolaylı olarak ilgilendirir; ekmek kızartma makinesinin tüketici raporlarındaki değerlendirmesi birey olarak tüketiciyi ne kadar ilgilendiriyorsa bu da o kadar ilgilendirir. Kişi o raporu okumuş ve ürünü işe yarar bulmuş olabilir, ama onu satın alma veya almama kararını etkileyen, dikkatli bir değerlendirmeden geçmeyen ya da geçemeyen birçok etken vardır. Ekmek kızartma makinesinin düşük fiyatı ve yerine yenisinin kolaylıkla alınabilecek olduğu düşünülünce, dayanıklılığa dair objektif ve ölçülebilir kanıtlar potansiyel tüketiciyi pek ilgilendirmeyebilir. En geçerli parametre belki de ürünün paslanmaz çelik pırlıtsıdır.

Şu durumda, aşağıda iki konuda düşüncelerimi sunacağım. Bunların ilki, riske yönelik modern müdahalelerin yaptığı sosyal ve psikolojik iş üzerine genel görüşlerdir. İkincisiyse doktor, hasta ve tüketicilerin, son yıllarda riske yönelik –tıbbi kanıtın gücünden başka yöntemlerle– müdahalelerin faydalı olduğuna ikna edilme yolları hakkında.⁹ Riske yönelik müdahalelerin birçoğu, faydalı oldukları bilimsel olarak ortaya

koyulmadan, hatta sağlam klinik deneyler bile daha yapılmadan, yayılmaya başlıyor. Bunun neden ve nasıl olduğunu anlamak, hastalıkları önlemeyi amaçlayan uygulama ve politikalara dair güncel pek çok ikilem için işe yarar cevaplar üretmek bakımından büyük önem taşıyor.

Riske Yönelik Modern Müdahalenin Toplumsal ve Psikolojik Faydası

Riske yönelik müdahalelerin hastalanma ve sağlığın bozulması ihtimalleri üzerindeki etkileri ne olursa olsun, bunlar bir yandan da hastalıkla ilişkili belirsizliği ve korkuları kontrol altına almanın bir yoludur. Bu, kanser için özellikle geçerlidir. Kanserden çok korkulmasının sebebi sadece hastalığın yıkıcılığı ve ölüme yol açabilmesi değil, buna ek olarak kanser farkındalık programlarının ve erken teşhisle erken tedavinin, insanların kansere yakalanma riskinin daha yüksek olduğunu sanmasına yol açmasıdır.¹⁰

O halde, ailesinde meme kanseri hikâyesi olmayan, 50 yaşın altında pek çok kadının mamografi çektirmesi ve mamografinin ya hayat kurtarma bakımından etkisiz ya da küçük bir etkisi varsa bile fiziksel ve finansal maliyetlerinin büyük olduğunu gösteren kanıtlara rağmen, bazı doktorların bunu savunması şaşırtıcı değil. Birçok kadın ve bu kadınların doktorları, korkularını dindirmek ve kanser olma riski altında bulunmakla ilişkilendirilen belirsizliği kontrol altına almak adına atabilecekleri yegâne somut adımın tarama mamografisi çektirmek olduğunu düşünüyor. Tarama mamografisinin bu korku ve belirsizlikleri yaratmada da büyük bir payı var. ABD’li kadınların karşı karşıya bulunduğu, sekizde bir oranla hayatının bir noktasında meme kanseri olma ihtimali, kitlesel taramaların başlamasının ardından kanser teşhislerinde kaydedilen büyük artışın doğrudan sonucudur. Böylece ortaya çıkan ve kendi kendini besleyen risk oluşturma ve risk azaltma döngüsü, bilimsel açıdan faydalı olduğuna dair pek az kanıtın bulunduğu toplumlarda dahi tarama mamografisinin yaygın ve kalıcı olmasını açıklamaya katkıda bulunabilir.

Hastalanma riski altında olma deneyimi, şu veya bu sonuç ihtimaline verilen psikolojik tepkiden ibaret değil. Risk altında olmak

da öngörülebilir ve yapılandırılmış rutinlerle kuruluyor ve böylece karakteristik bir risk deneyimi ya da risk hali ortaya çıkıyor. Bu risk hali gerçek hastalığın yaşanmasına da benzeyebiliyor. Risk çoğu zaman somutlaştırılıyor, bu da onun “hastalıklılığına” katkıda bulunuyor.¹¹ Riske yönelik kimi müdahaleler, hedeflenen hastalığı önlemek kadar, hatta ondan daha çok, bu risk halini önlemeyi amaçlıyor.

Risk halinin çarpıcı bir örneği, insan papillom virüsü (HPV) enfeksiyonu pozitif olan bir kadının hayatıdır. Devam eden HPV enfeksiyonunun rahim ağzı (serviks) kanseri ve diğer kanser türlerine yol açabildiği bilindiğinden, HPV pozitif olan kadınlar kansere karşı tekrar tekrar sitolojik test (Pap smear testi ve HPV DNA propları) yapılan ve kriyoterapi (rahim ağzında anomali görülen bölümün dondurulması) gibi müdahaleler gören bir insan grubunun parçası haline geliyorlar.¹² Sadece kendisinde değil partnerlerinde de kansere sebep olabilecek cinsel yolla bulaşan bir hastalığı taşımaktan dolayı damgalanma ve dışlanma da yaşayabiliyorlar. Üstelik cinsel yolla bulaşma, prezervatif kullanmakla veya başka yöntemlerle kolaylıkla engellenemiyor.

İşte bu risk halinden –tekrar tekrar test yapılmasının getirdiği maliyet ve belirsizlik de dâhil– kaçınmak, yeni HPV ilaçlarının esas faydalarından biridir. Bu aşılarda risk azaltma özelliği Beşinci Bölümde ayrıntılı olarak incelenecek; buradaysa, tıpkı riske yönelik diğer müdahalelerde olduğu gibi, böyle aşılarda da sıklıkla hedeflenen biyomedikal durumdan ziyade risk halinin kendisinden kurtulmayı vaat ettiğini vurgulamak istiyorum.¹³ Durum, Merck’in HPV hakkında bilgi veren web sitesinden gayet güzel anlaşılıyor. Sitede “gerçek hayattan” dört tane video var. “Evet, gerçek hikâyeler. Aşı olan insanların görüşlerini kendilerinden dinlemek istedik. Ayrıca, hayatı insan papillom virüsünden (HPV) zaten etkilenmiş olanları da dinlemek istedik. İzleyin, ardından doktorunuz veya sağlık çalışanınızla görüşün.”¹⁴

Videolardan birinde, orta sınıftan, kendini iyi ifade eden genç bir kadın arabanın ön koltuğunda oturuyor. Titrek kayıt ve eğri kadraj, filmin yanında oturan arkadaşı tarafından çekildiği izlenimini veriyor, sanki profesyonelce kotarılmış bir şirket işi değilmiş de evde çekilmiş bir videoymuş gibi. Genç kadın sesi titreyerek 6 yılı aşkın süredir HPV taşıdığını söylüyor. Durumunun iyi olduğunu söylese de her yanından

korku ve endişe yayılıyor. “Vücudunuzun durumunu bilmek önemlidir,” diye nasihat ediyor. “Kadınlar olarak bedenimiz o kadar nazik ki, ona iyi bakmalıyız. Ne olup bittiğini bilmemiz gerek. Bu yüzden ben 6 ayda bir çekap yaptırıyorum. Pap smear testi yaptırıyorum. Ve 6 ayda bir bana yine HPV olduğumu söylüyorlar. Ama sorun yok. Çünkü sağlıklıyım. Kanser veya önkanser belirtisi yok.” Video, anlatıcının diğer kadınların da lütfen çekap yaptırmalarını rica etmesiyle bitiyor: “Durumunuzu daima bilin.”

Bu gerçek hikâyenin pek de örtük sayılmayacak mesajı, HPV pozitif olmaktan, rahim ağzı kanseri için somut bir risk hali içinde bulunmaktan ne pahasına olursa olsun kaçınmak gerektiğidir. Videodaki kadın, herhalde rahim ağzı kanseri olmadığını kastederek “Sağlıklıyım” dese de, yinelenen Pap smear testlerinin HPV pozitif sonucunu vermesi hastalık bulaştırılmış ve hastalık bulaştırabilen biri olduğunu hissetmekle kurulan başlı başına ciddi bir durum olarak gösteriliyor. Merck’in ürettiği aşı Gardasil’in adı hiç geçmiyor ama bu hikâyenin ve sitedeki diğerlerinin mesajı açık. Aşı olun, sonunuz bu kadın gibi olmasın; hayatınız korku, belirsizlik ve pişmanlıkla dolmasın, ömrünüz sık sık test yaptırmakla ve o testlerden kötü sonuçlar almanın kaygısıyla geçmesin. Yani aşı, rahim ağzı kanserinden çok, şu korkutucu risk haline karşı faydalı; rahim ağzı kanseri nihayetinde ender, Pap smear testinde anomali görülmesi üzerine yapılan müdahalelerle çoğu kez engellenebilen, dolayısıyla fakir ve marjinalleştirilmiş kadınları etkilemesi daha muhtemel bir hastalık. Söz konusu bu fayda gerçek; bütün kadınlar için önemli (sadece kanser için özellikle risk altında olan kadınlar için değil) ve doğrudan. Orta sınıftan olduğu izlenimini veren bir başka kadın da sitede yayınlanan hikâyesinde, aşı olur olmaz “müthiş bir rahatlama hissi duyduğunu” anlatıyor.

Bu “risk azaltıcı” sosyal ya da psikolojik fayda klinik bir deneyle araştırılmış yahut ispat edilmiş değil. Bilgilendirici sitelerde, tüketiciye doğrudan satışta ve doktorların verdiği ayrıntılarda bu fayda karar almak bakımından en önemli husus olabilir, ama yukarıdaki “gerçek hayat” hikâyelerinde olduğu gibi bu ancak üstü kapalı olarak söyleniyor. Boşlukların doldurulması tüketiciye ya da hastaya bırakılıyor. Dolaylı ifadeler kısmen, bilimsel kanıta dayanmayan iddialarda bulunmayı

kısıtlayan yasal düzenlemelerden kaynaklanıyor. Ama bunun yanında, korku ve rahatlamaya üstü kapalı hitap edilmesi de daha etkili olabilir.

HPV pozitif olmak ve benzeri risk halleri de endişe verici, başka sonuçları olan ve iş yapmayı gerektiren durumlar, dolayısıyla kaçınılması gereken şeyler olabilir. Bu, Pap testinde “önemi belirsiz anormal hücreler” bulunması, tarama testinde PSA düzeyinin yüksek çıkması, meme biyopsisinde lobüler karsinoma in situ görülmesi gibi somut kanser riski teşkil eden pek çok durum için özellikle geçerlidir. Böyle riskler sıklıkla daha sıkı takibe ve sorunlu kararlara yol açar ve insanlar “reset” tuşuna basıp o risklerin bilinmediği daha eski zamanlara dönmek için güçlü bir istek duyabilir.

Risk hali kanserle ve kanser tarama testleriyle sınırlı değil. Yıllarca seyahat sağlığı kliniğinde çalıştım. Hastalar/tüketiciler aşı olmak, önleyici ilaçlar kullanmak isterdi ve bunların her birinin endikasyonları ve kontrendikasyonları vardı. Kliniğe gelmenin asıl nedeni, çıkılan seyahatin hastalık risklerine karşı tetikte olarak değil, keyif alarak geçirilebilmesi için tedbirli davranmaktı. Altıncı Bölümde anlatacağım gibi, Lyme hastalığı aşısı, bu konudaki riskin yüksek olduğu bölgelerde yaşayanlara, içinde bulundukları çevreyle kurdukları korku ve riskle dolu ilişkiyi değiştirmenin bir yolu olarak satılmaya çalışılmıştı (ama başarılı olunamadı).¹⁵

Risk hallerinin çoğu zaman kronik, daima mevcut durumlar olarak yaşandığı göz önünde bulundurulursa, kimi sürekli müdahalelerin, bilimsel açıdan aralıklı müdahalelerden daha üstün bir faydaları bulunduğunu kanıtlanmadığı, hatta kimi zaman o müdahale yöntemine başvurma oranları azaltılmaya çalışıldığı halde, tıp pratiği içinde yayılmasına şaşmamalıdır. Sosyal ve psikolojik faydanın öne çıkmasına belki de en çarpıcı örnek, yıllar boyunca, rutin doğum sırasında bebeğin kalp atışının sürekli olarak takip edilmesidir. Biriken bilimsel kanıtlar, bu yöntemin bebeğin kalp atışını bir ya da iki kez stetoskopla dinlemeye kıyasla daha yararlı olmadığını ya da aradaki farkın sınırlı olduğunu (yenidoğan nöbetlerinde küçük bir azalma kadar), buna karşılık sezaryen ve müdahaleli normal doğum oranlarını artırdığını ortaya koydu.¹⁶ Buna rağmen hastaneler bu teknolojiyi rutin olarak kullanıyor. Bebeğin sürekli izlenmesi kısmen, ortada henüz hiç bilimsel kanıt yokken yayılmış bir

yöntem. Bu uygulama rutinin içine bir kere dâhil olduktan sonra, doğum uzmanları ve anneler, fetüsün durumundaki değişimleri takip etmenin objektif görünen bu yolunu terk etmekte daha da zorlanıyorlar. Son yüz yıl içinde doğum uzmanları ve başkaları, doğumu yoğun şekilde müdahale edilen bir risk haline dönüştürdüler. Monitörlerin sürekli takibi hem doktora hem hastaya doğrudan ve daimi bir güven veriyor. Bu güven elbette ancak anomaliler görüne kadar devam ediyor, çoğu kesinlik taşımayan bu anomalileri yorumlamaksa epey zor.¹⁷

Bambaşka bir bağlamda, kanser önleyici ilaçlar bakımından da benzer bir mantık çoğu zaman geçerlidir. Meme kanseri olan ve Tamoksifen adlı östrojen karşıtı ilacı önerilen beş yıllık süre boyunca kullanan bazı kadınlar, bu süreden sonra net fayda sağladığını gösteren kanıt (yakın zamana kadar) bulunmadığı halde, ilacı bırakmak istemiyorlardı.¹⁸ Meme kanseri riski sürekli olarak hissediliyor ve ilk tedaviden sonra da devam ediyor; dolayısıyla kesintisiz, devamlı koruyucu müdahale altında olmanın güven verici bir yanı olabilir. Böyle bir fayda ayrıca, şu veya bu kanser testi konusunda, test yapma aralıklarının uzatılması ne zaman tavsiye edilse, tartışmaların alevlenmesini açıklamaya da yardım edebilir.

Gebelik takibinde rutin ultrason uygulamasının hızla ve kanıtlardan görece bağımsız olarak yayılması da toplumsal ve psikolojik faydayla ilgili benzer kaygılarla açıklanabilir. Hamilelikte rutin olarak ultrason yapılır. Bu, doktora ve hastaya, hamilelikle ilişkilendirilen sürekli risk ve kaygıya karşı güven verir. Eşim ikinci çocuğumuza hamileyken rutin ultrason yapma girişimlerini ancak aktif bir şekilde direnerek ve psikiyatrist eşimin de benim de doktor oluşumuzun gücüyle bertaraf edebilmiştik. Çare bulamayacağımız bir anomaliyi öğrenmemeyi, müdahale edilebilecek bir riski düşük ihtimalle öğrenmeye karşılık yanlış pozitif bulgularla uğraşmamayı tercih ettik.

Toplumsal ve psikolojik faydası sağlık sorunlarına veya hastalıklara dair riskleri azaltmak olan müdahalelere ek olarak, birçok ilacın ve müdahalenin faydası çoğu zaman, başka uygulamalardan ve müdahalelerden daha az risk taşımalarından ibarettir. Antienflamatuar etkisi de bulunan bir ağrı kesici türü olan COX-2 inhibitörlerinin (Vioxx, Celebrex) pazardaki talep nedeni, sindirim sisteminde yan etki yapma

risklerinin mevcut nonsteroid antienflamatuar ilaçlarına kıyasla daha az olmasıydı. Sonunda, kitlelere pazarlanan bu ilaçların kendilerinin de sağlık açısından başka riskler taşıdığının ortaya çıkması ironik oldu, ama beklenmedik olduğu söylenemez. COX-2 inhibitörleriyle kalp-damar hastalıkları arasında bağlantı kurulmasıyla tartışmaların fitili ateşlendi, davalar başladı, uygulama değişti.

Riske Yönelik Müdahalelerin İşe Yaradığına Nasıl İkna Olduk? Bunların Kullanımını Ne Destekliyor?

Riski azaltmaya yönelik pek çok müdahalenin –faydalı olduklarına dair bilimsel kanıt olsun olmasın– korkuyu, belirsizliği ve kontrol edememe hissini hafiflettiğini ya da giderdiğini söylemek, bu müdahalelerin çoğu zaman hızla ve geniş alanlara yayılmasını açıklamak için tek başına yeterli değildir. İnsan kendi kendine şöyle diyor: “Kendimi epey sağlıklı hissediyorum... Doktora gittim; kolesterolüm, tansiyonum, kanser tarama test sonuçlarım normal değerlerde. Düzenli egzersiz yapıyorum, sağlıklı yiyecekler yemiyorum, vb.” Peki ama risk faktörlerine dair değerlerin normal bulunmasının ve davranış normlarına uymanın sağlıklı olduğumuza dair güvenilir kanıt olduğuna (hatta çoğu kez sağlığı bunların teşkil ettiğine) nasıl ikna olduk? Ya da bunlarda bir anormallik çıkmasının başka testler ve müdahaleler yapılması için yeterli bir sebep olduğuna? Tipik olarak, lipit veya tansiyon düşüren bir hap kullandıktan, kanser tarama testinden geçtikten sonra kendimizi daha iyi hissetmiyoruz, gösterdiğimiz bir belirti varsa bunlarla azalmıyor. Bilimsel faydaya dair kanıtlar var olabilir, ama bu kanıtların işleyişi çoğu kez, müdahalelerin uygulanışına doz-davranış ilişkisindeki benzer bir şekilde etki etmiyor. Dahası, riske yönelik müdahalelerin faydalı olduğu kabulü bireysel olduğu kadar sosyal ve tarihsel bir süreçtir ve çoğu zaman şu veya bu doktorun veya hastanın bir ilacı almasından ya da davranışlarını değiştirmesinden çok önce yaşanmış gelişmelere dayanır.

Riski azaltan müdahalenin faydalı olduğu kabulünde çoğu kez bir inanç sıçraması söz konusu. Riski azaltan ilaçlar kullanan insanlar tipik olarak herhangi bir belirtinin hafiflemesini tecrübe etmiyorlar,

bilakis ilaçların yan etkilerini yaşıyorlar. Ama ilacı kullanmaya devam ediyorlar, çünkü kötü bir sonucun ortaya çıkma ihtimalinin azaldığına güveniyorlar. Önceki bölümde bahsettiğimiz gibi, Alzheimer hastalığının seyrini değiştirmeyi vaat eden ilaçlar kullananları düşünelim. Bu ilaçları kullanan insanların ilerleyici hastalıkları devam ediyor ve tipik olarak durumları zamanla kötüye gidiyor. Aileler ve doktorlar genellikle karşılığusal bir inançla, yani bireyin o ilacı kullanmasa daha da kötü durumda olacağına inanarak ilacı kullanmaya ikna oluyor.¹⁹

20. ve 21. yüzyılın riske yönelik müdahalelerinin etkili olduğuna ikna edilmenin tarihsel önkoşullarından biri, sağlıksızlığın tıbbi modelinde daha önce gerçekleşen geniş ölçekli kaymaydı. 19. yüzyılda bünyeyi vücut sıvılarıyla değerlendiren bakış açıları geçerliliklerini yitirip sağlıksızlık giderek daha fazla özel mekanizmalarla tanımlanan hastalıklar üzerinden anlaşılırken, hem geleneksel tedavi yöntemleri hem de faydaya ve kanıta dair belli bir düşünme biçimi zemin kaybetti. Fayda artık kişinin vücut sıvılarının dengesini geri kazanması değildi; zaman içinde, fayda belli bir hastalığın doğal seyri üzerinde etki etme gücü haline geldi. Bir hastalığın doğal seyrinin farklı aşamalarıyla ilişkili olduğu düşünülen belirtileri, işaretleri veya laboratuvar değerlerini değiştiren müdahaleler faydalı diye anlaşılır oldu. Belirli risk faktörlerine uzun zaman boyunca ve öngörülebilir şekillerde maruz kalmanın hastalığa yol açtığını anladığımız için, risk belircilerde görülen değişimi faydanın kanıtı olarak kabul etmeye hazırız.

Hastalığın doğal seyrine dair sık dokunmuş bilgi ağı bir yapı iskelesi gibi oldu artık; birçok risk müdahalesini bu iskele üzerinden kuruluyor. Kişiyi bir hastalığa yatkın kılan faktörler ve hastalık aşamaları hakkındaki bilgiler ne kadar artar ve bunlar doğal seyir anlatımı kapsamında ne kadar kabul görürse, müdahale için o kadar imkân doğuyor. Felç, kalp krizi ve Alzheimer hastalığının, belirsiz yıpranmalardan ve yaşlanmaktan kaynaklanan dejeneratif kronik hastalıklar olarak anlaşıldığı dönemde bu hastalıkların önlenmesine dair fazla bir talep de yoktu.²⁰

Müdahaleler aynı zamanda hastalığın doğal seyri hakkındaki modelleri ve görüşlerimizi de sabitledi. Kimi zaman risk katmanlamasının meşruiyetini ve doğallığını pekiştiren müdahaleler, hastalığın doğal seyrini nasıl anladığımızı dönüştürdü. Örnek olarak, klinik deneylerin

analizi, kalbi besleyen (koroner) damarlarından üçü tıkalı olan veya sol ana damarında hastalık bulunan erkek ve kadınların baypas ameliyatının faydasını gördüğünü, koroner damarlarında “daha az” ya da daha farklı tıkanıklıklar olan kişilerinde aynı derece iyileşmeyi tıbbi tedaviyle sağlayabildiğini ortaya koydu. Ardından bu risk katmanlaması hem klinik deneylerde hem de rutin uygulamada kullanılır oldu, kardiyologların ve başkalarının hastalığın doğal seyri hakkında düşünme ve konuşma biçimlerini etkiledi. Bugün “üçlü damar hastalığı”ndan tipik olarak, belirli bir müdahale şekliyle tedavi edilen doğal bir kategoriymiş gibi bahsediyoruz. “Östrojen reseptörü pozitif” meme kanserinde de benzer bir süreç yaşandı; kabul gören bir kanser türü artık (anti)östrojen tedavisine verdiği yanıtla tanımlanıyor.

Klinik Deneyler: Bilimin Onayı

Birçok hastalık riskinin bilimsel olasılıkları ve riske yönelik pek çok müdahalenin faydası, 20. yüzyıl ortalarında yapılan büyük ölçekli epidemiyoloji çalışmaları ve klinik denemelerle ortaya koyuldu. Mesela gelecek bölümde inceleyeceğimiz Framingham Kalp Araştırması, uzun bir süre içinde aynı insan grubunda (kohort) koroner kalp hastalığı risk faktörlerinin incelendiği çığır açıcı bir çalışmaydı. 1948’de başlayan araştırma, risk faktörleri hakkında bilgi üretti ve bu faktörler kısa süre içinde büyük müdahalelerin konusu oldu: Yüksek tansiyonu ve hiperlipidemi [kanda fazla yağ bulunması] kontrol altında tutan ilaçlar verildi, ayrıca beslenme, egzersiz ve başka konularda ciddi değişiklikler önerildi.

En azından 1950’lerden beri, bunların ve diğer müdahalelerin faydasını tespit etmenin “altın standardı” randomize klinik denemedir.* Bu deneyler tıbbi müdahalenin faydasını ölçen bilimsel yöntemlerin ideal örneği sayılmakla birlikte, belirsizlikten mustarip olmadıkları neredeyse hiç görülmemiştir. Ayrıca, gerçek hayattaki şartlara ve incelenen nüfustan daha farklı toplumlara uyarlanmaları konusunda da itirazlar vakidir. Deneme sonuçlarının da başka veri ve uygulamalar

* Tıpta, yeni bir tedavi yönteminin etkinliğini ve olası zararlarını görmek amacıyla yürütülen denemedir. Benzer özellikteki insanların tesadüfi (“random”) seçilen bir grubuna tedavi uygulanırken diğerine uygulanmaz ya da plasebo (etkisiz) ilaç verilir. Diğer değişkenler sabitken, tedavi uygulanan grupla uygulanmayan kontrol grubu arasındaki fark üzerinden tedavinin etkinliği değerlendirilir –çn.

bağlamında düşünülmesi gerekir. Riske yönelik birçok müdahalenin bağlama özgü oluşu –bu müdahaleler sıklıkla, taramadan geçirilmeden veya klinik testlere tabi tutulmadan önce bir sorunları olduğundan habersiz yaşayan büyük gruplara yöneliktir– söz konusu yöntemler yaygın olarak uygulanmadan önce bunların faydasına dair kanıtların sağlamlığı konusunda çıtamızın çok yüksek olması gerektiğini düşündürüyor.

Klinik deneyler, doktorları ve başkalarını belli müdahale şekillerinin işe yaradığına ikna etmekte büyük rol oynadı, ama klinik deneyin tek ikna edici tarafı kanıtın kendisi değildir. Klinik denemeler, o kadar şeffaf ve objektif olmayan başka bakımlardan da ikna edici oldu. Pazarlamada klinik denemelerde elde edilen kanıtların gösterilmesi, kanıtın salt bilişsel ve mantıksal anlamının dışında ve ötesinde, bilim bu işe onay mührünü basmış gibi bir etki de yapıyor.²¹ Bunu, [ABD’de] 1998’de yasal hale gelen ve bugün sağlık piyasasının önemli bir parçası olan, reçeteli ilaçların tüketiciye doğrudan satışının hızlı artışında, ayrıca daha önceki dönemde doktorlara hitaben hazırlanan basılı tanıtımlarda açıkça görebiliyoruz. Bu reklamların ne tür iddialarda bulunabileceği düzenlemelere tabi; fakat 60 saniyelik reklam süresi ya da bir dergi sayfasının sınırlılığı göz önüne alınırsa, bilimsel sonuçların ortaya koyduğu güçlü ve zayıf yanların tanıtımlarda iletilmesi mümkün değil ve böyle bir şey beklenemez.²² Gelgelelim böylesi reklamlarda ortaya atılan iddiaların klinik deneme verileriyle desteklenmesi bekleniyor ve reklamlarda genellikle denemelerden açıkça söz ediliyor.

Klinik deneylerin ve diğer denemelerin sonuçlarının son derece stilize sunumları, tüketim ürünlerinin reklamlarında, özellikle de dış-macunu ve temizlik malzemeleri gibi sağlık için alınabilecek olanları için uzun zamandır kullanılıyor. ABD’de sağlık ürünleri 19. yüzyılın ilaç gösterilerinden ve patentli ilaçlarından bugün ilaçların tüketiciye doğrudan pazarlanmasına kadar, pazarlama piyasasında çoktandır önemli yer teşkil ediyor.²³ Bu ürünlerin büyük bölümünün ciddi sosyal ve psikolojik faydaları da var: tüketicinin güven duyma ihtiyacını karşılamak, endişeleri gidermek, iyi bir anne olduğunu kanıtlamak vb.

Sağlık konusunda gelecekteki objektif faydalardan söz etmek, 20. yüzyıl başlarından beri Listerine gibi ürünleri satmanın olmazsa olmazı oldu. Listerine ağzı ferahlatıyordu; kız ya da erkek arkadaşın ilgisini

çekmekten tutun da işte başarılı olmaya kadar her şeyle ilgisi kurulabilecek bir etkiydi bu. Bu arada reklamcılar Listerine kullanmakla, sağlık alanındaki, daha az soğuk algınlığı olmak ve hastalıkları daha hafif atlatmak gibi faydalar arasında bağlar kurdular. Listerine reklamları bakterilerin azaldığına dair niceliksel verilerle doluydu, ayrıca sağlık üzerindeki başka etkileri gösteren, kaynağı belirtilmeyen klinik denemelerden gelen kanıtlar da sunuluyordu.²⁴

Benzer şekilde, 1950’lerde pazarlamacılar artık, tüketicileri sağlıklı ilgili tüketim ürünlerini almaya ikna etmek için bilimsel faydanın yeni yeni ortaya çıkan altın standardını, yani randomize kontrollü denemeleri işe katıyordu. Faraza, Crest diş macunlarının faydası, macunun içerdiği flüoridin diş çürüklerini azalttığı iddiasına dayandırılıyordu. Televizyonda yayınlanan bir dizi reklamda, seyircilere ilkökul çocukları ve yatılı askeri okul öğrencileriyle yapılan bir dizi randomize deneme izletiliyordu. Denemelerde öğrencilerin bir kısmına A diş macunu, bir kısmına B dişmacunu veriliyor (Bunlardan biri Crest’ti), ardından diş çürüğü oranları takip ediliyordu. Araştırmacılar daha sonra hangi grubun Crest kullandığını söylüyordu, bu gruptakilerin dişleri çok daha az çürümüştü. Bu gösterimin yanında, o kadar bilimsel olmayan başka sonuçlara oynayan daha geleneksel müşteri çekme numaraları da vardı, kişinin iyi bir ebeveyn olduğunu göstermek gibi (Örneğin, heyecanla annesinin kollarına atılıp dişçiden aldığı haberi aktaran çocuk, “Bak anne, hiç çürük yok!” diyordu). Ayrıca ağzının tadının daha iyi olduğunu söyleyen ve nefesinin daha güzel kokmasının getirdiği mükâfattan –cinsel çekiciliğinin arttığından, okulda, işyerinde ve özel buluşmalarında başarısının yükseldiğinden– bahsedenler de oluyordu: Burada Listerine’in daha eski iddiaları tekrarlanıyordu.²⁵

Peki tüketiciler bunların gösterilmesinden etkileniyor muydu? Eğer etkileniyorlarsa bu, televizyondaki açıklamalara dayanarak, faydaya dair kanıtların varsayılan bedele değeceğinin düşünülmesinden mi kaynaklanıyordu? Belki de; fakat bunun yanı sıra, pek çok amacı ve kullanım alanıyla, ürün klinik denemelerin sonuçlarının ortaya koyulmasının getirdiği bilimsel havasından dolayı da, kanıtların objektif değerlendirmesi yerine bir ünlü tarafından anlatılmasının daha ikna edici olmasına benzer şekilde, cazip geliyordu. Bu gibi sunuş ve açıklamalar ürünü iyi

bir şeyle veya iyi biriyle ilişkilendirir. Tüketici ve reklam veren, sunulan ürünün cazip ve alınmaya değer olduğuna dair bir fanteziyi paylaşır. Bir zamanlar sigara reklamlarında sıklıkla yapıldığı üzere, on doktordan dokuzunun şu sigarayı içmeyi tercih ettiğini söylemek gibi, klinik denemeler de kendini önceden kanıtlamış iyi bir şey (tıp, doktor) ile ürün arasında bir bağ kuruyor.²⁶

Bugünkü tüketicilerin, doğrudan kendilerine yönelik reklamlarda veya gazete haberlerinde gördükleri ya da doktorlarından duydukları klinik verilere dayandırılan fayda iddialarından ne anladığını kestirmek güçtür. Ama bana öyle geliyor ki “klinik denemeler” ve diğer bilgi üretme uygulamaları insanları o Crest reklamlarına benzer şekilde ikna ediyor. Bu uygulamaların ikna ediciliği, birbiriyle etkileşim içinde olan birkaç seviyede sürüyor. Sonuç olarak bir yandan bilimsel faydanın, diğer yandan da çeşitli toplumsal ve psikolojik faydaların sınırları kasıtlı olarak belirsizleştiriliyor. Bu ikna etme sistemi, müdahalenin bilimsel temeli güçlü de olsa zayıf da olsa işliyor; fakat kanıtlar zayıf olduğunda yahut satın alınmaya ikna edilecek nesne hastalanma veya ölüm oranı üzerinde önemli etkisi olduğu iddia edilmeyen bir tüketim ürünü olduğunda bu yöntemler daha kolay görülüyor.

Risk Üretme ve Risk Azaltmanın Birbirini Besleyen Döngüsü

Riski azaltmaya yönelik uygulamalar kendi taleplerini oluşturabiliyor. Böylece riske yönelik kimi müdahalelerin faydası yansıyabilir (*reflexive*) hale geliyor. Sosyal bilimciler yansıyabilirlik kavramını bazen, bir sosyal sistemi gözlemleyen veya onun hakkında teori üreten aktörlerin farkına varmadan sistemi etkilemesi anlamında kullanıyorlar. Yani bir olguya dair objektif anlatımlar olması gereken gözlem ve teoriler aslında ona katkıda bulunuyor.²⁷ Riske yönelik müdahaleler de, bunların yararına inanılmasının o müdahaleye başvurulmasına yol açmasıyla yansıyabilirlik kazanabilir, böylece müdahalenin faydasına duyulan inancı sağlamlaştıran koşullar oluşur, müdahale daha da çok tutulur vb. Yansıyabilirlik doktor, hasta ve tüketicilerin riske yönelik müdahalelerin etkili olduğuna ikna edilişinin önemli bir boyutunu meydana getiriyor.

Hastalık tarihçileri için yeni bir kavram değildir yansıyabilirlik.²⁸ Ludwik Fleck 1930’larda tıp araştırmacısı veya doktorla bu kişinin

hastalığa dair algısını, “borsaya giren sıradan bir ziyaretçinin” durumuna benzetmişti; ziyaretçi, “düşmekte olan borsada panikle yapılan satışları sadece gerçekten var olan bir dış güç gibi görecektir. Bu kişi kalabalığın içinde kendi duyduğu heyecanın hiç farkında değildir ve dolayısıyla genel duruma kendisinin de ne kadar çok katkısı olabileceğini anlamaz.” Fleck bu analojiyi, bilimsel düşünce ve uygulamayı, özellikle de hastalık ve bunun sebeplerine dair olanları, toplumsal olarak inşa edilen kolektif süreçler olarak görmek üzerine genel bir epistemoloji tezi kapsamında kurmuştu.²⁹

Yatırım fonu yöneticisi ve hayırsever George Soros, başka bir alanda, ekonomi aktörleriyle bu kişilerin teorik olarak takip ettiği piyasa temel verileri arasında yansiyabilir bir ilişki olduğunu iddia etti. İddiasını petrol fiyatları üzerinden açıkladı. Petrol fiyatlarının yükselmesi üretim artışını teşvik etmeli, oysa durum bunun yerine petrolü yerin altında bırakmak için bir gerekçe olarak da anlaşılabilir. Fiyatların yükselmesi petrolün gelecekte daha değerli olması demektir veya öyle algılanır. Bu düşünceyle arzın kısıtlanması üzerine petrol fiyatları yükselmeye devam eder: Kendi kendini besleyen bu sistem, balon patlayana kadar böyle gider. Balonun büyüme aşamasında katılımcıların çoğu, fiyatların ekonomi esaslarından kopuk bir nevi grup düşünmesiyle, desteklenemeyecek seviyelere doğru yükseldiğinin farkındadır; fakat aktörler aynı zamanda, özellikle de rekabet şartları altında, “müzik bitene kadar dans etmek” gerektiğini hissedebilir, yani eğer bu döngülere katılmazlarsa en azından kısa vadede diğerlerine kıyasla kaybedeceklerini düşünürler.

Benzer şekilde, hastalıkların esaslarına (mesela hastalanma ve ölüm sebeplerine) dair düşüncelerimiz de, o esasları sadece yansıtmakla kalmayıp bir yandan da bunları etkileyebiliyor. Riske yönelik müdahale örneğinde, gözlemciler, diyelim bir tarama testinin, hastalanma ve en çok korkulan sonuçlarla karşılaşma ihtimalini azaltacak eylemlere yol açıp açmadığını değerlendiriyor. Ama gözlemciler bu şartlarda yaşanacak objektif bir değişimi pasif bir şekilde gözlemlemiyor. Gözlemcilerin düşünce ve algıları –ve buna göre attıkları adımlar– faydanın inşa edilmesini şekillendiriyor.

Risk müdahalelerinde yansiyabilirliğin önemli örneklerinden biri, hastalıkları önleme çabaları, faydaya dair algılar ve rutinin değişmesi

arasındaki ilişkidir. 20. yüzyılın başından ortalarına kadar, kanseri önleme çabalarının birçoğu, kadınların kanserin altı tehlike işaretinden birini görür görmez doktora gitmesini sağlamayı amaçlıyordu. “Geç kalmayın” kampanyası bireylerin ve doktorların davranışlarını etkiledi. Yansıyabilirlik kendini gösterdi. Daha çok insan kampanyaya kulak verdikçe vaka ölüm oranı (hasta insanlar arasından ölenlerin oranı) düştü. Çok sayıda insana teşhis koyulup, hastalıktan ölen insan sayısında hiçbir değişme ya da fazla bir değişme olmazsa, görünürde böyle bir ilerleme işareti olur. Vaka ölüm oranının azalması, o dönemde olduğu gibi kanserden ölenlerin sayısı değişmezken daha fazla insana kanser teşhisi koymanın tamamen öngörülebilir bir sonucudur. Vaka ölüm oranındaki iyileşme yaygın olarak o zamanki klinik tutumun ve halk sağlığı çalışmalarının faydasına bağlandı, böylece erken teşhis öğüdü daha fazla tutuldu; bu da vaka ölüm oranında (ve bunun tersi olan sağkalım oranında) görünüşte daha da fazla iyileşme kaydedilmesine yol açtı. Daha fazla insana kanser teşhisi koyulurken kanserden ölenlerin sayısında önemli bir azalma olmaması tarama paradigmasından uzaklaşmamıza sebep olabilirdi, ama bunun yerine –fiyatı yükselen petrolü çıkarmamaya yol açan süreçlere benzer şekilde– kanser olup hayatta kalma oranının yükselmiş olduğu gibi bir algı yarattı, bu da, korkuların da artmasıyla birlikte, daha fazla tarama yapılmasını sağladı ve döngü böyle devam etti.³⁰

Takibe Alınanlar Çoğalıyor, Hastalık Tanımı Genişliyor, Fayda Artıyor

Bazı insanlara göre, hastalığın görülmemesi veya ilerlememesi risk müdahalesinin faydasını kanıtlamaya yeter. Çocukken yaptığımız bir şaka vardı, o da böyle bir epistemoloji numarasına dayanıyordu. “Filler neden yeşil giyer?” diye sorardım. Karşımdaki şaşırır, “Bilmem ki,” derdi. “Bilardo masasında göze çarpmamak için,” derdim, “Bilardo masasında fil gördün mü hiç?” “Hayır,” derdi karşımdaki, ben de “Bak, gördün mü, demek ki işe yarıyormuş,” derdim.

Riske yönelik müdahalelerin hedef aldığı pek çok hastalık durumunun yaygın olduğu ve giderek kötüleşeceği farz ediliyor. Dolayısıyla, yüksek risk altında görülen veya hastalığın “erken” aşamasında olduğu teşhis edilen bir insanda risk müdahalesinin ardından o hastalık çık-

mayınca/ilerlemeyince insanlar yeşil giyen fil mantığıyla, müdahalenin işe yaradığını düşünüyor. Mesela prostat kanseri taraması yapılması yönünde en güçlü kanıtlardan biri, prostat kanseri olup bunu atlatmış görünen çok sayıda insanın var olması ve sayının her geçen gün artmasıdır. Git gide artan o sayı yine bir başarı göstergesi olarak kabul ediliyor, halbuki başka bir açıdan bakarsak, teşhis koyulup tedavi edilen birçok insan belki böyle bir teşhis hiç koyulmamış olsaydı da kanserden ölmeyecek başka bir sebepten ölecekti ya da kanser ilerledikten sonra da başarıyla tedavi edilebilecekti. Sıklıkla, önlediğimizi varsaydığımız hastalığa yakalanmamak, tıpkı yeşil giyen filin bilardo masasında görünmemesi gibi, riske yönelik müdahalelerin faydasının kesin delili sayılıyor.

Riskin Azaldığına Dair Kanıtlar

19. yüzyılın başındaki hasta gibi 21. yüzyılın başında yaşayan hasta da riske yönelik müdahalelerin faydalı olduğuna inanmak için kanıt görmek istiyor. Fakat 21. yüzyılın hastası, terlemek veya ishal olmak gibi fiziksel kanıtlara inanmak yerine başka türlü bir kanıt istiyor, bu da genellikle laboratuvar da yapılan testler sonucu ortaya koyulan biyolojik etkiler demek oluyor.

Mesela, 21. yüzyılda yaşayan, herhangi bir belirti göstermeyen ama tarama testleri sonucunda prediyabet teşhisi koyulan kişi, bu durumu tedavi etmek için kullanılacak ilacın (bu genellikle, doktorunun mutlaka almasını istediği, ağızdan kullanılan ve kan şekerini düşüren bir ilaçtır) faydalı olduğuna dair bazı kanıtlara ihtiyaç duyar. Tipik 19. yüzyıl hastasının aksine, bu kişi giderilmesi gereken bir rahatsızlık duymuş, belirti göstermiş değildir. Fakat kanıtlar yine de vardır. 21. yüzyılın prediyabetlisi, alacağı ilacın kanındaki glukoz düzeyini düşürebileceğini öğrenecektir. Bu değişim, diyabetin hedef organ hasarını önlemekte istatistiki bir avantajla ilişkilendirilebilir ve bu büyük ihtimalle görel riskin azalması şeklinde ifade edilir. Kandaki glukozun düşürülmesi, daha önce koyulmuş metabolik sendrom teşhisinin de “kaybedilmesine” yol açabilir, çünkü metabolik sendrom denen şey kan şekeri de dâhil birtakım risk faktörlerinin yüksekliği olarak tanımlanır. Böylece etkinin kanıtlanmasına tanık olmak kişiye kendini iyi hissettirebilir, yüreğinden

korkuyu uzaklaştırıp, kendini birçok şeyin tesadüflere kaldığı hissi üzerinde daha fazla kontrol sahibi olarak görmesine imkân tanır.³¹

Statin kullanan bir kişi de etkinin kanıtını, kanındaki kolesterol düzeyinin düşmesinde görecektir. Statinler de tıpkı hedefledikleri risk faktörü gibi genellikle belirti vermez. Bu, etkisiz bir kanıt olarak görül-mek yerine ilaçların güvenli olduğu ve rahatlıkla alınabileceği şeklinde anlaşılıyor. Doktorun serum kolesterol düzeyini ve potansiyel tehlikelerle ilişkilendirilen diğer serum düzeylerini (bunlar arasında karaciğer işlev anomalileri gibi bazıları, karaciğerin metabolik fonksiyonuna yapıldığı varsayılan müdahalenin nedenidir, ilacın verilme gerekçesini teşkil ederler) ölçme becerisi, etkinin kanıtına tanık olma yerine geçer. İlaç kullanımı, ayrıca risk azaltmanın niceliksel olarak ölçümü de bunlarına ardındaki risk hedefini hastalığa daha benzer kılıyor. Bu toplumsal ve psikolojik iş o kadar önemlidir ki bu kararların işe yaramaz ve gereksiz olduğunu gösteren sağlam bilimsel kanıtlar olsa bile serum lipit oranını ölçmemek düşünülemez.³²

Şu son cümleyi ilk yazdığımda, aklımda ABD’li doktorlarla hastala-rın, kolesterol düşürücü ilaç kullanan insanlarda rutin serum kolesterol izlemesinden vazgeçmeye zorlanacağı bir düşünce deneyi vardı. Kısa süre sonra, 2013 yılında, Amerikan Kardiyoloji Koleji ile Amerikan Kalp Derneği’nin gerçekten de, kalp damar hastalıkları açısından risk yönetimi üzerine hazırladıkları yeni kılavuzlarda risk idaresinin sosyal ve psikolojik faydasının çok önemli iki ögesinden vazgeçmesiyle bir tartışma çıktı. Bu öğeler, (1) bireyin kendi yüksek kolesterol seviyesi-nin rutin şekilde, müdahalenin birinci eşiği olarak kullanılması ve (2) lipit düşürücü ilaçların faydasını, serum kolesterol düzeyindeki azalma “kanıtı”yla takip etmektir. *New York Times* gazetesi bu konudaki tartış-mayı ilk sayfasından duyurdu ve haberi haftalarca devam ettirdi. Çıkan yazılardan birinde Pennsylvania Üniversitesi’nden meslektaşım Dr. Dan Rader’in, kendisi ve diğer uzmanların şu endişeyi taşıdığını söylediği aktarılıyordu: “Hedeflenen sayılara ulaşma amacı olmayınca hastalar ve doktorlar kolesterol düzeylerini kontrol altında tutma motivasyonlarını kaybedeceklerdir. ‘Onlar buna alışıklar ve inanıyorlar.’” Aynı yazıda, önde gelen tıp tarihçisi ve dâhiliye uzmanı Barron Lerner’in “hastala-rına statin kullanmaya başlamadan önceki ve ilaçlardan sonraki LDL

düzeylerinin daire içine alındığı sonuç kâğıtları” gösterdiğinden söz ediliyordu. “Lerner ‘İnsanlara göstereceğimiz birtakım sonuçlar olması gerçekten çok iyi oluyor,’ diyor ve ‘Bazı hastalarımın ‘Eğer LDL düzeyini ölçmeyecekse ve statinin işe yarayıp yaramadığını söyleyemeyecekse ben bu ilacı kullanmam’ diyeceğinden yüzde 100 eminim’ diye ekliyor.”³³

Radikal Önleyiciliği Akla Yatkınmış Gibi Göstermek

Kimi risk müdahalelerinin, bilimsel açıdan faydaları olduğuna dair kanıt olmaksızın veya bunun aksi yönünde kanıtlara rağmen neden ABD’de tıbbi uygulamalar arasında yer edinebildiğini açıklayan, bu kadar bireysel olmayan işlevsel/yapısal nedenler de var olabilir. Kanser taramaları ve risk katmanlandırması başta olmak üzere bazı risk müdahaleleri, başka türlü meşrulaştırılması ve başvurulması zor olan uç tedavi yöntemlerine meşruiyet kazandırarak ve bu yöntemleri akla yatkın göstererek insanları ikna ediyor.

Mesela prostat kanseri testi için rutin PSA taraması yapmanın iyi bir politika olup olmadığına dair epey bir tartışma dönüyor. Bunun faydalı olduğu yönündeki en etkili tezlerden biri, PSA taramasının başlamasının ardından ABD’de yaşa göre prostat kanserinden ölüm oranında azalma kaydedilmesi. Bu azalmanın ne kadarının taramalardan, ne kadarının tedavinin geliştirilmesi gibi başka faktörlerden kaynaklandığı, taramalar vesilesiyle hastalığa gösterilen yıllar süren ilginin ardından ölüm oranlarının daha önceki temel seviyeye dönüşü temsil edip etmediği belli değil. Söz konusu azalma ayrıca, prostat kanserine karşı müdahalelerden kaynaklanan komplikasyonlara bağlı hastalanma ve ölümlerin gerçekleşmemesinden de olabilir.

Fakat taramaların prostat kanserine bağlı ölüm oranlarının azalmasına yol açmasını akla yakın bulmanın sağduyuya uygun bir yolu da var. Taramalar sonucu daha çok biyopsi ve prostatektomi yapılıyor. Prostat bezinin alınmasının bazı insanları prostat kanserinden ölmekten kurtardığı kesin sayılır. Bu, PSA’nın gerçekten kanser olan veya ölümcül kansere yakalanmak bakımından yüksek risk altında bulunan insanları ne derece doğru tespit ettiğinden bağımsız olarak geçerlidir. Meme, tiroid, yumurtalık ve kolonun koruma amacıyla alındığı ameliyatların

meme, tiroid, yumurtalık ve kolon kanserinden ölüm oranları üzerindeki etkisi de bunun gibidir.

Böyle bakıldığında kanser tarama testleri, bu testler olmasa belli bir hastalık için özel bir risk altında bulunduğu düşünülmeyecek insanların organlarının, uç bir yöntem olarak, koruma amacıyla alınması için gerekçe sunabilir. Günümüzde, bir müdahalenin klinik olarak amaçla uygunluğunu “tarama/tedavi için gereken sayı” (NNT) ölçütünü kullanarak temsil etmek yaygınlıkla başvurulana bir yöntemdir. Sıkça yapılan bir kanser taramasında “hayat kurtarıcı tarama/tedavi için gereken sayılar” epeyce fazla, yorumlaması ve karar almada kullanımı güç olabilir. Ayırt edici değeri bulunmayan bir testten bağımsız olarak bir insanı ölümcül bir kanser türünden kurtarmak için büyük ama gerçek bir NNT var olabilir. Başka bir deyişle, olayların tarama, biyopsi, teşhis, ameliyat, düşük ölüm oranı sırasıyla akışı tamamen öngörülebilir bir düzen içindedir ve testin gerçek net yararından bağımsızdır.

Eğer tarama testlerinin faydası büyük ölçüde bu testler dolayısıyla nüfusun bir bölümünde yapılan organ alma ameliyatlarından kaynaklanıyor olmasaydı, kanser taramaları bambaşka bir şekilde yaşanıyor ve anlaşılıyor olabilirdi. Tarama testlerini, nüfusun küçük bir bölümünün, bir kısmı gelecekte kanser üretebilecek organlarını aldırmasına imkân veren birer rulet çarkı olarak görseydik, bu testlere katılmayı öyle kolay kolay kabul etmezdik belki de. Oysa kısmen bu gerçek üstüne kurulu çağrılarla testlerin yararına ikna oluyoruz.

Toplumsal ve Psikolojik Fayda Neden Önemli?

Politika yapıcılar ve doktorlar yaptıkları işin toplumsal ve psikolojik yönünü dikkate almazsa, uzağı göremeyen, kusurlu risk müdahalelerinin geliştirilme ve kullanılma ihtimali daha fazla olur. Altıncı Bölümde anlatacağım üzere 1990’larda çıkan Lyme hastalığı aşısının pazarda başarısızlığa uğraması kısmen, belirli gruplar açısından bunların özgül sosyal ve psikolojik yararının anlaşılamamasından ve bir uygulamanın kullanım amacı korkulara dayandırıldığında o uygulamadan vazgeçilmesinin aslında ne kadar kolay olduğunun kavranamayışından kaynaklanıyordu. Aşırı üretenler, halk arasında Lyme hastalığı konusundaki

duyarlılığın, başlı başına Lyme hastalığından duyulan korkuya değil, kronik Lyme hastalığının meşru olarak var sayılıp sayılamayacağına odaklandığını tam görememişlerdi. Aşının faydası çeşitli sebeplerle kronik Lyme hastalığının meşruiyetini tehdit eder şekilde algılandı. Aşının faydasının başka bir şekilde ortaya koyulduğu, aşının, bağışıklama mekanizmaları üzerinden Lyme hastalığına benzer bir sendroma sebep olduğu versiyon ise kronik Lyme hastalığının meşruiyetinin pekiştirilmesi olarak anlaşılıyordu. Hastalık hakkında farkındalık ve savunuculuk çalışması yapanlar, bağışıklık açısından olabilecek tehlikeleri kamuoyu gündemine getirerek aşının piyasada tutunma gücünü zayıflatmayı başardı. Lyme hastalığı aşılarının başarısızlığı daha genel bir olguyu göz önüne seriyor: Makul düzeyde bilimsel faydası bulunan ama piyasada tutması güven satmaya ve korkuyu azaltmaya dayanan bir ürün, bu müdahalenin kendisinin de ne kadar küçük ya da teorik olursa olsun riskler taşıdığı fikrinin yayılmasıyla kolayca başarısızlığa uğratılabilir. Riske yönelik modern müdahalelerin pek çoğunun ömrü kısa olmuştur; ben buna “Geldiği gibi gider” döngüsü diyorum.

Elbette sosyal ve psikolojik faydayı olumlu etkiler elde etmek için kullanmak da mümkün. Daha önce doktor arkadaşlara yarı şaka yarı ciddi, gereksiz antibiyotik kullanımını ve buna bağlı, antibiyotik direnci, yan etkiler gibi sorunları azaltmak için akupunkturun sosyal ve psikolojik faydalarına başvurmayı önermiştim. Basit bir orta kulak iltihabı için antibiyotik yazmanın pek bir net faydası olmadığı konusunda, o reçeteleri yazanları eğitme çabasıyla bir yere varılamadı. Madem öyle, ağrının azaldığına ya da belirtilerin daha kısa sürede hafiflediğine dair kanıt olmasa bile, akupunkturunu neden teşvik etmeyelim ki? Anne babalar ya da yetişkin hastalar ıstırap veren bir durum için doktora gitmişken, bir ilaç yazılması veya bir şey yapılmasına duyulan ihtiyacı akupunktur gidermiş olur, üstelik gereksiz antibiyotik kullanma sorununa da katkıda bulunmaz.

Birçok risk müdahalesinde sosyal ve psikolojik bir iş de yapılması, riske yönelik müdahalelerin bir süredir çok yaygınlaşmasını ve bunlardan bazılarının, faydalı olduklarına dair pek kanıt olmadığı halde varlıklarını sürdürmesini açıklamaya da yardım edebilir. Söz konusu yaygınlaşmanın birtakım sonuçları oldu. Riske yönelik müdahalelerin

yayılmasının hiçbir katkısı olmadı denemez, ama bu yayılma, nüfus düzeyinde önleme ve semptomatik, ilerleyici hastalıkların tedavisi gibi başka tür müdahalelere ayırdığımız kaynak ve ilgiden kendine pay aldı. Riske yönelik müdahalelerin yayılması, mesela prostat spesifik antijen seviyesini kullanarak prostat kanseri taraması yapmak kaynakların etkisiz kullanımına, iyatrojenik [sağlıkçılar tarafından istemeden verilen] zarara ve sonu gelmez anlaşmazlıklara yol açtı.

“X riski altında olmak” çoğu zaman, belirtiler veren bir hastalıktan mustarip olmaktan çok daha kolay düzeltilebilen ve birörnek bir durum. Dolayısıyla gerek riskin kendisi gerekse ona yönelik müdahale, devletler, büyük bürokrasiler ile ilaç üreticileri ve işlerinin açılmasını isteyen klinik uzmanlar gibi çıkar grupları tarafından genişletilmeye hazır ve etkilenmeye açıktır. Ayrıca önleme söylemine başvurarak müdahaleleri makul göstermek çok kolaydır.

Dahası, sıkı klinik denemelerin ardından kullanımı onaylanan risk müdahaleleri daha sonra tıbbi ayrıntılarında ve tüketiciye doğrudan tanıtımda sosyal ve psikolojik faydalarına gönderme yapılarak tüketicilere, hastalara ve sağlıkçılara satılıyor (Daha evvel söz ettiğimiz HPV aşısı örneğinde olduğu gibi). Bu çelişkiden ve “çifte kazanç”tan pek bahseden yok. Bu müdahaleler bir yandan, bilimsel açıdan faydalı olduğu düşünülen veya faydası kanıtlanmış etkin tıbbi müdahalelerin meşruiyetine ve piyasa korumasına sahip; uzun süreli ve korumalı patent hakları var, sigorta sübvansiyonlarından yararlanabiliyorlar ve önceki araştırmaları için devlet desteği alıyorlar. Diğer yandan da tüketim ürünü olarak pazarlanabiliyor ve makul gösterilebiliyorlar.

Bu arada, hasta ya da tüketici, risk azaltıcı bir müdahaleyi kabul edip etmeyeceğini düşünürken –ki bu müdahale karakteristik olarak kendi başına fark edilebilir bir etki göstermez– bunun faydalı mı yoksa zararlı mı olduğunu kendi vücudundaki etkisinden veya başka tecrübeleriyle anlayıp karar verme imkânına genellikle sahip değildir. Alıcı bu konuda bilimsel bilgi üretiminin sözüne ve koruyucu düzenlemelere güvenmek zorundadır. Şu veya bu risk müdahalesi konusunda karar vermeye çalışan modern hasta veya tüketici bu bakımdan, geçtiğimiz yüzyılda tıp biliminde kaydedilen pek çok ilerleme topyekûn olarak alındığında hiç kuşkusuz yararlanmakla beraber, büyük ölçüde gözden

uzak tutulabilen etki ve süreçlerin manipölasyonuna ve kontrolüne karşı daha korunmasızdır. İşte bu kırılganlık hali ve zarar görme potansiyeli, risk hallerinin ve riske yönelik müdahalelerin yaygınlaşmasına bilgili bir şüpheyile yaklaşmak için en önemli sebeptir.

II

Framingham Kalp Araştırması:

Risk Faktörü Yaklaşımının Ortaya Çıkışı

Framingham ve Risk Faktörleri:

“Bu dağ gibi veri yığınının içinden...”

İkinci Dünya Savaşı’nı müteakip yıllarda, koroner kalp hastalığının^{*} sebepleri ve bunu önleme yolları hakkındaki görüşlerde köklü bir değişim oldu. 1940’larda hem halk hem de pek çok doktor, angina pectoris ve bugün koroner kalp hastalığı adı altında toplanan başka birçok hastalık ve sendromun henüz iyi anlaşılamamış bir dejeneratif kalp hastalıkları sınıfı teşkil ettiğini ve bunları önlemenin veya tedavi etmenin etkili bir yolu olmadığını düşünüyordu.

1960’ların ortalarına gelindiğindeyse halk ve doktorlar artık koroner kalp hastalığının dejeneratif, tesadüfi ve önlenemez bir mesele olduğu fikrinde değildi. Bilakis, bu hastalığın çeşitli “risk faktörleri”nin etkileşiminden kaynaklandığını ve bunların çoğunun da kişinin davranışlarını değiştirmesi veya tıbbi müdahale yoluyla aşılabileceğini düşünüyorlardı artık. Yeni risk faktörü bilgisi hem bireyin davranışları ve klinik müdahalelerle halk sağlığı çalışmaları için bilime dayalı bir kılavuz olmuş, hem de koroner kalp hastalığında sorumlulukların müzakere edilebileceği, sağlıklı ve iyi bir yaşama dair toplumsal normların kurulabileceği bir çerçeve oluşturmuştu.

* Koroner kalp hastalığı, koroner arterlerin, yani kalbi besleyen atardamarların tıkanması veya daralmasıyla oluşan kalp hastalıklarının genel adıdır. Bu bölümde zaman zaman kısaca “kalp hastalığı” ifadesi kullanılırken kastedilen de koroner kalp hastalığıdır –çn.

Kalp hastalığı konusundaki risk faktörü yaklaşımının yeni tarafı, biyomedikal bilgidaki önemli ilerlemelerin yanı sıra, nedenleri ve sorumlulukları açıklarken benimsenen yeni tarzıydı. Burada bireysel fizyoloji, davranış biçimi, toplumsal geçmiş ve aile geçmişinin ölçülebilir ve temel özellikleriyle istenmeyen bazı sonuçlar arasında, ihtimallere dayalı bir dille ifade edilen bir bağ kurulur olmuştı. 1960'ların sonunda bu açıklama tarzı, bireylerin kalp hastalığına ne gibi bir katkısı olduğunu ifade etmenin ve kavramsallaştırmanın baskın yolu haline gelmişti. Risk faktörü yaklaşımının ortaya çıkışını nasıl açıklayabiliriz? Biyomedikal uzmanlarının ve halktan kişilerin, kalp hastalığının etiyolojisi ve önlenmesi konusundaki görüşlerimizde ve bununla ilgi uygulamalarda yaşanan büyük değişimi değerlendirirken en sık söyledikleri şey, başta Framingham Kalp Araştırması olmak üzere epidemiyolojik araştırmalardan elde edilen yeni, ikna edici, bilimsel geçerliliğe sahip veriler sayesinde önemli etiyojik bağlar ortaya çıktığı ve bunların hem bilim çevrelerinde hem de halk arasında yayılarak hastalığa ilişkin bakış açısını ve klinik yaklaşımlarla halk sağlığı uygulamalarını temelden değiştirdiğidir.

1971'de *Boston Globe* gazetesinden bir yazar, Framingham Kalp Araştırması (bundan böyle kısaca Framingham diyeceğim) ve risk faktörleri arasındaki bağlantı hakkında, genel kabul gören şu görüşü ifade etti:

Boston'ın 60.000 nüfuslu banliyösünün 5127 sakini, 1949'dan itibaren 2 yılda bir fiziksel muayene olmayı aksatmadan sürdürdü; bu şekilde haftada 60 muayene gerçekleşiyordu. Bu dağ gibi veri yığınının içinden, kalp krizi geçirme risk faktörleri ortaya çıktı ve bunlar Amerikalı doktorların yüksek risk altındaki hastalar için önleyici tedbirler geliştirmesine yardımcı oldu. Söz konusu risk faktörleri –yüksek tansiyon, sigara içmek, obezlik, kanda kolesterol düzeyinin yüksek olması ve başka faktörler– Framingham araştırmasından evvel bilinmiyor veya yalnızca tahmin edilebiliyordu.¹

Fakat Framingham ile risk faktörü yaklaşımının ortaya çıkışı arasındaki bağlantı aslında bu gündelik gözlemlerin önerdiği gibi bir sebep-sonuç ilişkisinden ibaret değildir. Framingham'dan önce, çoğu insanın "risk faktörü" derken kastettiği kalp hastalığına yatkınlık için "Bilinmiyor

veya yalnızca tahmin edilebiliyordu” demekten ziyade, durumun başka bir şekilde anlaşıldığını ve başka amaçlarla kullanıldığını söylemek daha doğru. Framingham bu yeni tarzın ve yeni amaçların önünü açmaya katkıda bulunduyorsa da, aslında, ortaya çıkmakta olan risk faktörü yaklaşımı üzerindeki çok sayıda, büyük ölçüde toplumsal etkilerden biriydi sadece.

Framingham’ın kendi yapısı, işlevi ve önemi de başlangıcından itibaren ilk yirmi yılında sürekli bir dönüşüm içindeydi; bu araştırma da risk faktörü yaklaşımını ortaya çıkaran toplumsal etkilerle her adımda şekillenmekteydi. Dahası, Framingham’ın dışında, onunla aynı kısa dönem içerisinde yapılan başka pek çok epidemiyolojik araştırmanın görünümü, yapısı ve boyutları da yine, 1950’lerde ve 1960’larda risk faktörü bilincinin yavaş yavaş belirmeye başlaması üzerinde toplumsal etkilerin önemini yansıtıyor.²

Framingham’ın değişen kimliğine ve ortaya çıkmakta olan risk faktörü yaklaşımıyla ilişkisine odaklanarak, 20. yüzyılda ABD’de tıbbın gelişmesi üzerine iki inceleme hattına, tek bir tarihsel vaka çalışmasının sınırlılıklarına tabi olan kısmı cevaplarla katkıda bulunmaya çalışacağım. Öncelikle yeni araştırma yöntemleri (bu örnekte epidemiyolojik araştırma yöntemleri) ve hedefleri nasıl gelişti?³ Kronik hastalığın eti-yolojisi alanında kapsamlı ilk kohort çalışması olarak adı sıkça geçen ve uzun bir tarihçeye sahip olup tarihçesi etraflıca belgelendiği için, Framingham bu soruyu cevaplamak için uygun bir vaka çalışmasıdır. İkincisi, hastalık eti-yolojisi ve hastalığa yakalanma eğilimi hakkındaki fikirler nasıl ve neden değişti? Framingham’ın kronolojisi risk faktörü yaklaşımının ortaya çıkmasıyla aşağı yukarı örtüşüyor ve daha önce de belirttiğim gibi pek çok gözlemci bu ikisi arasında sebep-sonuç ilişkisi kuruyor. Framingham’ın iç tarihçesini inceleyip, bir tarafta çalışmanın düzeni, hipotezleri, hedefleri, araştırma raporları, mali kaynakları ve karşılanma şeklindeki değişmelerle diğer tarafta koroner kalp hastalığı riskine, sebeplerine ve bu konudaki sorumluluklara dair görüşlerdeki değişmeler arasında olası bağlantılar kurmaya çalışarak, karşılıklı etkileşmeyi ve sonucunda bilim insanlarının ve halkın düşünceleriyle uygulamalarında yaşanan değişimi daha iyi anlayabiliriz.

Epidemiyolojik yöntemlerin evrimi konusunda Framingham'ın rolüyle ilgili birkaç gözleminden dolayı Mervyn Susser'a müteşekkirim. Susser her ne kadar "Framingham Araştırması'nın epidemiyolojisinde gerçek ve tam bir öncel bulamadığı"nı söylediyse de, araştırmanın yönteminde yeni olanın herhangi biri tarafından bilinçli olarak planlanmış bir şey değil, birtakım faktörlerin, özellikle de "kronik hastalık araştırmalarının gereklerinin" sonucu olduğunu gözlemlemiştir.⁴ Benim gibi Susser'ın iddiası da Framingham'ın yeni özelliklerinin araştırma süreci içinde evrilerek oluştuğu gözlemine dayanıyor.

Framingham'ın tarihçesini iki aşamaya ayırıyorum: (1) çalışmanın ilk yıllarında, koroner kalp hastalığı konusundan Framingham'dan önceki epidemiyolojik yaklaşımlar (1951'e kadar) ve (2) çalışmanın olgunlaşması (1952-70). 1970'te Framingham'ın artık kendini kanıtlamış ve iyi tanınan bir çalışma olmasının, temel bulgularının farklı kitlelere yayılmış olmasının yanı sıra, çağdaş risk faktörü görüşlerinin ve uygulamalarının birçoğu da artık kabul görmüştü.

"Günümüzde Önlenebilir Olmayan"dan

"Normal Kişilerin İzlenmesi"ne: Framingham'ın Kökenleri

1930'larda ve 1940'larda koroner kalp hastalığının önlenmesi genel olarak "kalp hastalığının kontrolü" adı altında tartışılırdı ve veremin kontrol altına alınması için gösterilen çok daha büyük çabalar örnek alınarak oluşturulmuştu. Bu dönemde veremin kontrol altına alınabilmesi için ABD Halk Sağlığı Hizmetleri (HSH, *U.S. Public Health Service*, USPHS) gibi kurumlar gönüllü grupların toplum içinde ve işçi sendikası üyeleri gibi özel nüfus gruplarında kitlesel tarama kampanyaları düzenlemesine yardımcı olurdu. İkinci Dünya Savaşı'nın ardından HSH, hastaneye yatırılan hastaların göğüs röntgeninin çekilmesinin rutine bağlanmasını teşvik etti. Verem olduğu saptananlar hem [sağlıklı insanlardan] ayrı tutulmaları hem de iyileşmeleri için sanatoryumlara gönderilebilirdi. Veremle mücadelenin temel öğeleri olarak kitlesel tarama, erken teşhis, gönüllü çabalarla iş yürütme ve topluluklarla çalışma, ABD'nin her tarafında benimsendi.⁵ Framingham kasabası da 1917 ve

1918’de büyük bir “toplum sağlığı ve verem tespiti” projesine sahne olmuştu ve projede bu temel öğelerin hepsi kullanılmıştı.⁶

Kalp hastalığının kontrolü de bu modeli izler şekilde genel olarak, hastalığın erken safhalarındaki vakaların tespiti anlamına geliyordu; ama bunun nasıl yapılacağına dair tam bir fikir birliği olduğu söylenemezdi. HSH’nin kalp kontrol programları genellikle sağlık müdürlüklerine ve yerel gruplara, tarama tekniklerini test etmeleri ve toplum içinde eğitim vermeleri için küçük hibeler sağlanması şeklindeydi. HSH, kalp hastalığı kontrol programlarını özellikle küçük tutuyordu ki özel doktorların alanında gözü varmış gibi görünmesin.⁷

Framingham öncesi dönemde halk sağlığı çalışanları genel olarak, halk sağlığı epidemiyolojisine dair fazla bilgileri olmadığını teslim ederdi ve normalde hastalıkla mücadele çabalarına şekil veren şey de bu konudaki bilgilerdi. Eldeki en sağlam bilgi, 1935-36 yıllarında HSH tarafından yaptırılmış olan Milli Sağlık Araştırması’ydı. Burada halktan kişiler 700 bin hane halkıyla görüşerek, hanede önceki yıl yaşanan hastalıklar hakkında bilgi toplamıştı. Toplanan veriler, kalp damar hastalığının yaygınlığına ve ölüm oranına dair o dönemin en hassas bilgisini sağlıyordu. Ama halk sağlığı görevlileri, hastalıklara dair kişilerin kendi beyanını esas alan bu araştırmadan elde edilen verinin kalp hastalıklarıyla mücadele için yeterince sağlam bir temel oluşturmadığının farkındaydı. Framingham Araştırması daha sonra HSH tarafından önerilecekti ve amaç sadece eldeki zayıf istatistiki bilgileri güçlendirmek değil, ayrıca kitle düzeyinde kalp hastalığını daha etkin bir şekilde tespit etmek için fiziksel muayenenin de dâhil olduğu daha yoğun yöntemler kullanmanın verimli olup olmadığını görmekti.⁸

İstatistikler çok sağlam olmasa da, şüpheli birkaç ses dışında herkes koroner kalp hastalığı sıklığının artmakta olduğunu açıkça görüyordu. Halktan ve tıp çevresinden pek çok kişiye göre bu artış, sanayileşmiş modern dünyayla bir şekilde ilişkiliydi. Koroner kalp hastalığının yetersiz ölüm nedenleri arasında en büyük belirli neden olmaya doğru gittiği ya da o noktaya çoktan vardığı giderek daha net görülüyordu. Ama koroner kalp hastalığının önlenmesi konusunda kimse pek iyimser değildi, hastalığın nasıl önleneceğine dair bilgiyse yok denecek kadar azdı. 1950’lerin ortaları gibi geç bir tarihte, kronik hastalıkların ön-

lenebilmesi konusundaki durumu değerlendirmekle görevli bir milli komisyon, “günümüzde önlenabilir olmadığından” dolayı koroner kalp hastalığına pek yer ayırmamıştı.⁹

Öte yandan 1950’den önceki yıllarda da kalp hastalığını önleme ihtimalini düşündüren bazı gözlemler vardı: Hastalık coğrafyaya göre değişiklik gösteriyor, ABD’de ve Avrupa’da görülme sıklığı artıyor, hayat sigortası verileri obezlik ve kalp hastalıkları arasındaki ilişki gibi bazı özel bağlara işaret ediyordu; ayrıca kalp hastalığının belli bir patofizyolojik temelinin (damar tıkanıklığı) olduğu yönünde biyolojik kanıtlar buluyordu ve tüm bunlar hastalığın potansiyel olarak önlenebileceğini ve tedavi edilebileceğini düşündürüyordu. Ancel Keys gibi bazı dikkatli gözlemciler için bu eğilimler, koroner kalp hastalığı konusunda daha büyük çaplı epidemiyolojik çalışmalar yapılması gerektiğini gösteriyordu. 1940’larda Keys, koroner kalp hastalığının önlenabilir olduğunu savunan ender seslerdendi. 20. yüzyıl ortasında ABD’lilerin sürdüğü hayatın belirli bazı yönleriyle kalp hastalığı arasında bağlantı kuran çok sayıda epidemiyolojik gözlemi bir araya getirerek, “kişisel özellikler ve hayat tarzı” ile kalp hastası olma üzerine yapacağı araştırmaya kaynak sağlamak için HSH’ye yaptığı başvuruyu bunlarla destekledi. Çalışma için HSH’den fon almak isteyen Keys bunu başardı. Keys’e göre HSH onun bu görüşünden o kadar etkilenmişti ki, görevlilerin kendileri de bu konuda bir çalışma yapmaya (Framingham) ve buna kaynak ayırmaya karar verdiler.¹⁰

Koroner kalp hastalığı üstüne epidemiyolojik araştırmalara duyulan ilginin artmasının bir başka sebebi de, 1930’larda ve 1940’larda, kişinin kalp hastalığına yatkınlığı konusunda klinik tahminlerde bulunan daha eski geleneğin zayıflaması ve böylece bu alanda bir boşluk oluşmasıydı.¹¹ Önceki yüzyıl boyunca doktorlar arada sırada, hızlı modern yaşamın, sigaranın, alkolün, yağ oranı yüksek beslenmenin ve kalıtımın, kişiyi angina pectorise (bu da o dönemde, etiyolojisi belirsiz bir göğüs ağrısı sendromu olarak anlaşılıyordu) yatkın kılmaktaki rolü üstüne gözlemlerde bulunuyorlardı. 1930’a gelindiğinde, özellikle yeni kalp uzmanları arasında, angina pectoris ile koroner trombozun [kalbe giden damarın kan pıhtısıyla tıkanması], koroner arterlerde [kalbi besleyen atardamarlarda] tıkanıklıktan kaynaklanan birbiriyle ilişkili

belirtiler oldukları yönünde bir uzlaşısı oluştu. Bunun sonucunda tıbbın ilgisi, göğüs ağrısı, tromboz ve ani ölüme sebep olan, yaygın görüldüğü düşünülen anatomik ve fizyolojik rahatsızlıklara kişilerin ne derece yatkın olduğu meselesinden uzaklaştı. Bireysel yatkınlığa duyulan ilgi, eski tarz genel hekimlikle bağlantılıydı, yeni ve giderek yükselen tıbbi uzmanlıklarla değil. Ama bu fikirlerin birçoğu hem klinik uygulamada hem de halk kültüründe varlığını korudu ve kalp hastalığının sebepleri ve buna yatkınlık hakkında hipotezler geliştirilmesinin başlangıç noktası oldu. Bu fikirleri araştırmanın bilimsel açıdan daha sağlam bir yolunu bulmak gerekiyordu.

Framingham öncesi dönemde birçok doktor, hastalıklara, özellikle de ülseratif kolit, astım ve saman nezlesi gibi patofizyolojik temelleri iyi anlaşılamayan, klinik süreci alevlenme ve hafifleme dönemlerinin öngörülemeyen örüntüleriyle kendini gösteren kronik hastalıklarla ilgili yeni psikosomatik ve bünyesel yaklaşımlar geliştirme ihtimaline kucak açıyordu. Fakat kalp hastalığı, yeni ve kesin anatomik tanımıyla, psikosomatik ve bünyesel incelemeler için popüler bir hedef değildi. Buna rağmen kalp hastalığına dair psikosomatik, bütünsel ve/veya bünyesel görüşleri destekleyen az sayıda gözlemci de yok değildi. Mesela W.R. Houston 1920'lerde angina pektoristen mustarip kişi için tipik bir yapısal açıklama öneriyordu.¹² William Stroud 1950 gibi geç bir tarihte, kardiyoloji makalesinde angina pektoris geçiren tipik hastanın bünye özelliklerinin listesini sunabiliyordu.¹³

İşte bu şartlar altında, 1947'de ABD Halk Sağlığı Hizmetleri Başkan Yardımcısı Joseph Mountin, HSH'nin koroner kalp hastalığı hakkında toplum tabanlı, geniş çaplı bir inceleme yapmasını önerdi. Mountin'in önerisiyle harekete geçen hükümetin, akademisyenlerin ve toplumun çabalarıyla "Framingham Kalp Hastalığı Epidemiyoloji Araştırması" ortaya çıktı. Araştırma Ekim 1947'de resmen başladığında Eyalet Hizmetleri Ofisi'nin Kronik Hastalıklar Dairesi tarafından idare ediliyordu; bu daire genellikle, kronik hastalıkla mücadele amaçlı toplum tabanlı programlar için eyaletlerin sağlık birimlerine ve yerel sağlık müdürlüklerine para aktarıyordu. Framingham küçük oluşu, nüfusunun sabit oluşu, Boston'daki akademik kaynaklara yakınlığı

ve daha önce gerçekleştirilen verem tespit projesinin başarılı bulunuşu nedeniyle seçilmişti.¹⁴

Çalışmanın ilk planı, halk sağlığı görevlisi Gilcin Meadors tarafından temsil edilen HSH, Eyalet Sağlık Komiseri Vlado Getting tarafından temsil edilen Massachusetts Sağlık Dairesi ve önleyici tıp profesörü David Rutstein tarafından temsil edilen Harvard Üniversitesi Tıp Fakültesi arasındaki işbirliğiyle oluşturuldu. Framingham'ın ilk teklifinde 5 bin veya daha fazla gönüllü üzerinde bir temel araştırma yapılması ve bu kişilerin 3 ya da 5 yıl sonra yeniden tam muayeneden geçirilmesi düşünülmüştü.¹⁵

Plan, içerik bakımından, daha sonra geliştirildiği ve uygulandığı daha kapsamlı halidense, geleneksel kronik hastalıkla mücadele programlarının içeriğine daha yakındı. Framingham'ı organize edenlerin 1948'de bir grup doktora açıkladığı gibi, çalışmanın amacı "kimlerin kalp hastalığına tutulabileceğini mümkün olduğunca erken tespit ederek durumu doktorların dikkatine sunmak"tı; "Vakaları erken, klinik tablo henüz başlamadan evvel tespit edebilirsek, hastalar daha faydalı ve üretken bir ömür sürebilir ve atıl kalmak, belki de sakat kalmak suretiyle ailelerine ve topluma yük olmak yerine, topluma destek veren vatandaşlar olarak yaşamaya devam edebilirler" di.¹⁶ Genel olarak kronik hastalıklarla mücadele konusunda olduğu üzere Framingham'da da çalışmayı düzenleyenler, klinik tablo başlamadan önce tespit edilen vakalara ne gibi tıbbi müdahalelerde bulunulabileceği ya da başka ne önerileceği konusunda hiçbir ayrıntıya yer vermemişti. İlk yazışmalardan bazılarında "yatkınlığa yol açan faktörler" in saptanmasından bahsediliyorsa da, bu tali amaç, kalp hastalığı konusunda kitlesel taramalar yapmak için uygun teknikler geliştirmek ve yaygınlık oranını daha hassas şekilde belirleyerek HSH'nin daha önce yaptırdığı Milli Sağlık Araştırması'nda eksik kalan noktaları tamamlamak kadar önem kazanmamıştı.¹⁷

Yine kronik hastalıkla mücadele programlarının pek çoğunda tipik olduğu üzere Framingham da, büyük bir nüfus içinde kalp hastalığının erken aşamada bulunduğu vakaların tespiti için daha iyi yöntemlerin geliştirilip deneneceği bir laboratuvar olarak düşünülmüştü. Framingham'da araştırmacılar elektrokimograf gibi yeni araçları hevesle

kullanıyorlardı. HSH'nin başka bir kalp hastalığı kontrol programında geliştirilen elektrokimograf, kalbin işlev durumunu izlemek için hem elektrik hem de radyolojik verileri kullanıyordu. Araştırmacılar bu cihazların, veremle mücadelede göğüs röntgeninin oynadığı rolü kalp hastalıkları için yerine getireceğini umuyordu. Framingham'ı planlayanların bu teknolojileri nasıl değerlendireceklerine dair özel bir fikirleri yoktu, sadece bunların çok sayıda insanın taramadan geçirilmesinde işe yarayıp yaramadığını görmek istiyorlardı.¹⁸

Meadors projeyi hayata geçirmek için hemen kolları sıvadı. Nisan 1948'de bölgedeki hastanelerin onaylarını aldı, temmuzda proje ofisini kurup kişiler üzerindeki araştırmaya ekimde başladı. Halkla ilişkiler, sanayi, iş dünyası, düzenlemeler, sivil kuruluşlar, profesyonel konular ve mahalle organizasyonları gibi çeşitli alanlarda birçok komite kurdu. Ayrıca çeşitli üst kurullar da kuruldu; bunlardan biri de Boston'ın, Amerikan Kalp Derneği yönetim kurulunda da yer alan önde gelen kardiyologlarından oluşan danışma kuruluydu. Bu adımlar çalışmanın daha iyi yürümesini sağlamanın yanı sıra, toplumun işe katılmasını sağlamayı da amaçlıyordu ve bu bakımdan Halk Sağlığı Hizmetleri Dairesi'nin mücadele programlarının tipik bir örneğiydi. Tetkikten geçirilen ilk kişiler, profesyonel komitede yer alan ve topluluk içinde görev yapan doktorlar oldu; böylece onlar da çalışmanın bir parçası olduklarını hissedebilir, programı net bir şekilde anlatabilir ve insanların katılımı sağlama işine daha fazla dâhil olabilirlerdi. İlk 9 ay içinde yüzlerce gönüllü programa katıldı, önceden başlamış kalp hastalıklarını teşhis etmeye yönelik hikâye alımı ve muayeneler gerçekleştirildi, bölgedeki hastaneler, doktorlar ve toplum içinde faaliyet gösteren gruplarla ilişkiler pekiştirildi.¹⁹

Framingham, HSH içindeki bürokratik değişiklikler sonucunda yeniden düzenlenmiş ve yeniden odaklanmış olmasaydı, kalp hastalığının yaygınlığı ve bunun erken teşhisine yönelik halk sağlığı teknikleri hakkında herhangi bir araştırma olarak kalacaktı. Fakat 1948'de ABD Kongresi, Milli Kalp Enstitüsü'nü kurdu ve bu enstitünün görevleri arasında epidemiyolojiyi de saydı. Temmuz 1949'da Kalp Enstitüsü'nün kurucu başkanı C.J. Van Slyke, yeni kurulan enstitünün araştırma portfolyosunun boş kalmaması için Framingham Araştırması'nı devraldı ve

enstitüyle birlikte çalışan istatistik uzmanlarını bu araştırmaya teknik destek vermekle ve gözetimle görevlendirdi.²⁰

Daha önce HSH Dairesi Başkanı Thomas Parran'ın frengiye karşı kampanyasında onunla birlikte çalışırken epidemiyolojiye ilgi duyup bu konuda biraz tecrübe kazanmış olan Van Slyke, o yaz Meadors'a danışarak o zamana kadar yaklaşık bin gönüllünün kaydolduğu projenin daha büyük hedeflerle yeniden formüle edilmesini teklif etti. Van Slyke'in yaptığı bir dizi öneri Framingham'ı kalp sağlığı kontrol projesi olmaktan uzaklaştırıp betimleyici bir epidemiyoloji araştırması olmaya doğru götürecekti, yeni kurulan Sağlık Enstitüsü'nün kısa süre içinde kaynak sağlamaya başlayacağı laboratuvar incelemelerine ve klinik çalışmalara bir adım daha yaklaştıracaktı. Van Slyke, Meadors'tan çalışmayı gönüllülük üstüne kurmak yerine işe yeniden başlayarak Framinghamlı yetişkinler arasından tesadüfi örneklemle seçilecek kişileri aktif bir şekilde araştırmaya dâhil etmesini istedi. Sağlık Enstitüsü'ndeki istatistikçiler, anlamlı karşılaştırmalar yapmaya yetecek kadar kalp hastalığı vakası bulmak için gereken katılımcı sayısını ve süreyi yeniden hesapladılar. Bu uzmanlar, Framingham araştırmacılarının 6 bin kadar kişiyi (halihazırda kalp hastası oldukları için kapsam dışı bırakılacak kimi potansiyel katılımcılar hariç) çalışmaya dâhil etmelerini, izleme süresini 20 yıla çıkarmalarını ve her 2 yılda bir tam muayeneyi tekrarlamalarını önerdi. Bu yeni plana göre, projenin ilk tasarımındaki gibi 20 yaş ve üzerindeki değil, sadece 30 yaş ve üzerindeki araştırmaya katılacak, böylece kalp hastalığının ortaya çıkması için araştırmacıların beklemesi gereken süre kısalacaktı. Yaş aralığı üst sınırını da 60 olarak belirlediler ki kalp hastalığına zaten sahip olanların sürecini izlemek yerine henüz hasta olmamış kişilerde etiyolojik faktörlere ya da yatkınlığa neden olan etmenlere yoğunlaşmak mümkün olsun.

Van Slyke ayrıca araştırmada kolaylıkla ölçülebilecek ve doktorla hasta arasındaki tipik görüşmede alınan bilgilere benzeyen verilerin toplanmasını istedi. Beslenme, meslek ve kalıtım üzerinde daha az durulacaktı, çünkü bunların ölçülmesi ve güvenilir bir şekilde sınıflandırılması zordu. Van Slyke ve Meadors, kalp hastalığına yol açıyor olması muhtemel bir etken olarak "gerginlik" konusunu incelemek gibi zor bir iş hakkında karar vermeyi şimdilik ertelemek üzere uzlaştılar.²¹

Meadors Nisan 1950'de araştırmadan ayrıldı ve yerine yeni yönetici olarak Thomas Dawber getirildi. Dawber daha önce Staten Adası'ndaki HSH Denizci Hastanesi'nde Van Slyke'la birlikte çalışmış bir doktordu. Ekim 1950 itibarıyla Framingham'da görev yapan geniş bir ekibi vardı. Dawber, Framingham'ın erken teşhis, tarama yöntemlerinin denenmesi veya hastalığın görülme sıklığına dair hassas istatistikler elde etme amacıyla yapılan bir çalışmadan ziyade, koroner kalp hastalığına yatkınlığa sebep olan faktörlerin inceleneceği bir araştırma olduğunu anlıyordu. Daha sonra Rutstein'in ve danışma kurulundaki diğer akademisyenlerin, araştırmamanın ilk aldığı yönden memnun olmadığını, bölgedeki doktorların da Meadors doktor olmadığı için ona şüpheyile baktıklarını anlatacaktı.²²

Sağlık Enstitüsü'nün desteklediği, yeniden düzenlenmiş Framingham Araştırması geleneksel hastalıkla mücadele hedeflerine daha az önem verdi. Yeni program bunun yerine koroner kalp hastalığının ve hipertansif [yüksek tansiyona bağlı] kalp hastalığının temel sebeplerinin ve hastalığın seyrine dair işaretlerin daha iyi anlaşılmasına katkıda bulunmaya çalışacaktı.²³ Çalışmanın vurgulanan amacında bir kayma gerçekleşmiş, amaç şöyle tanımlanmıştı: "Çeşitli klinik ve laboratuvar süreçleri arasındaki etiyolojik ve prognostik bağlantının yüksek tansiyona bağlı ve/veya damar tıkanıklığına bağlı kalp hastalığıyla ilişkisinin anlaşılması amacıyla normal kişilerin izlenmesinin geliştirilmesi. Prevalans [yaygınlık] çalışmalarından, yöntem çalışmalarından ve kamu sağlığı yöntemlerinin araştırılmasından vazgeçilmiş değildir, ancak bunlar zaman ve kaynak elverdikçe ortaya çıkan yan ürünler olarak geliştirilecektir."²⁴ Yeniden tasarlanan Framingham Araştırması, herhangi bir müdahalede bulunmasa dahi ileriye dönük yaklaşımıyla laboratuvarlar deneyine benzer bir yapıya sahipti artık.

Boston'ın önde gelen kalp doktorlarından Paul White, Van Slyke'in Framingham'ı bir "takip" çalışması olarak yeniden kurgulamasını teşvik ederek burada etkili olmuştu. ABD Kalp Danışma Kurulu'nun önemli bir üyesiydi. Daha önce Britanya'da birlikte çalıştığı Sir James McKenzie, seneler evvel İskoçya'da kendi memleketi olan St Andrews'ta kalp hastalığına yatkınlık konusunda nüfusa dayalı bir araştırma başlatmıştı.²⁵ White kendi döneminde koroner tromboz ve angina pectorisin

nadiren koyulan teşhislerken Batı'da en önemli spesifik ölüm nedeni haline gelmesine bizzat şahit olmuştu. Sezgileriyle, 20. yüzyılın yaşam tarzının kimi yönlerinin bu hastalığın giderek yaygınlaşmasıyla bir bağlantısı olduğunu apaçık görüyordu.²⁶

White "takip" çalışmalarının önemini uzun zamandır vurgulamaktaydı. Takip çalışması bugün bizim ileriye yönelik çalışma veya kohort çalışması dediğimiz yaklaşıma benzer; ama 1950'lerde bu terim başka bir şeyi ifade diyordu ve daha eski usul seçkin klinik uygulamadan türemişti. White'ın kendi çalışmalarında aynı teşhisin koyulduğu ya da aynı müdahalenin yapıldığı bir hasta grubunun uzun vadeli klinik deneyimleri anlatılıyordu. Mesela White ve arkadaşları tarafından yapılan bir takip çalışmasında, nörosirkülatuar asteni (kronik nefes darlığı, halsizlik ve başka belirtilerle tanımlanan, bir zamanlar çok teşhis edilen hastalık tablosu) tanısı konyulan hastalarda hastalığın seyri uzun vadede incelenip bunların hastalık deneyimi ve ölüm oranları tanımlanıyor ve başka referans nüfuslardaki oran ve deneyimlerle karşılaştırılıyordu.²⁷ Bunda ve diğer takip çalışmalarında tipik olarak, önceden belirlenmiş bir kontrol grubu yoktu. Takip çalışmaları White gibi başarılı doktorlar tarafından başlatılıyordu ve bu doktorların elinde büyük bir hasta grubu hakkında uzun süreli bilgi toplama imkânı bulunmasının yanı sıra, hararetle savundukları bir mesele de vardı: 20. yüzyılın ortalarında laboratuvar çalışmaları ve diğer deneyler artık akademik başarının olmazsa olmazı sayılmaya başlanırken, bu doktorlar, tıbbi ilerletmek konusunda ancak çok sayıda hastaya ulaşabilen doktorların yapabildiği türden uzun süreli ve yakından gözlemlerin de deney çalışmaları kadar yararlı olduğunu düşünüyorlardı. Framingham örneğinde "takip çalışması" tabiri hekim deneyiminin ve gözleminin önemini vurguluyordu. Örneğin White, Framingham'da doktorların kalp hastalığına dair sezgi ve gözlemlerinin araştırılmasını, mesela bunun stresle ve hızlı modern hayatın getirdiği diğer zorluklarla ilişkisine bakılmasını çok önemsiyordu.²⁸

Gelgelelim Van Slyke'ın getirdiği öneriler uygulamaya hemen koyulmadı. Araştırmada şimdi de tesadüfen seçilen katılımcılar yer alacaksa daha önce araştırmaya katılmış onca gönüllüye ne olacaktı? Dawber gönüllülerin bundan sonra araştırmaya katılmaması istenirse ya da er-

kekler araştırmaya alınıp eşleri alınmazsa toplumun ters tepki vereceğini düşünüyordu.²⁹ Neticede Framingham araştırmacıları gönüllü grubun takibine devam etti, ama Sağlık Enstitüsü'nün önerdiği değişiklikler yapıldıktan sonra çalışmaya yeni gönüllüler alınmadı. Araştırmacılar ayrıca bilimsel genelleme yapma gücünden ve geçerlilikten biraz ödün vermek pahasına, tesadüfi seçimde bireyi değil aileyi birim olarak almaya karar verdiler.

Framingham çalışmacıları ayrıca, işin başında oluşturulan komiteleri ve topluluk gruplarını da araştırmanın içinde tuttular ve güçlendirdiler. Araştırma Framingham halkına bir kalp hastalığı kontrol programının hedeflerine ve yöntemlerine sahip bir çalışma olarak sunulmuş, katılan bireylere ve topluma böyle bir faydası olacağı fikri uyanmıştı. Sağlık Enstitüsü işe katılmadan önce ima edilen bu vaat, araştırmacıların toplum ve gönüllü katılımını başarıyla sağlamasına imkân tanımıştı. Fakat şimdi Framingham araştırmacılarının bu tür faydalar olmayacağını açıkça belirtmesi gerekiyordu. İncelemenin ilk yıllarında, araştırmacılar “Bunun bir araştırma projesi olduğu gerçeğinin altı çizilmiştir,” diye yazıyorlardı, “burada muayene olan insanların kalp hastalığı hakkındaki bilgi birikime katkıda bulunduğu, bunun belki onlara herhangi bir fayda sağlamasa da, torunlarına yararı dokunmasının umut edildiği belirtilmiştir. Hizmet veriyor izlenimi vermemek veya araştırmayı topluma sunulan bir hizmet gibi göstermemek adına elden gelen her şey yapılmıştır.”³⁰ Fakat bir yandan da toplum yapısından ve ilk vurgunun oluşturduğu olumlu genel havadan faydalanmaya devam ettiler. Sonuç itibarıyla, hastalıkla mücadele çalışmasının bir parçası olarak başlayan halk katılımı daha farklı bir amaçla, salt araştırmaya yönelik şekilde değerlendirilmiş oldu. Dolayısıyla Framingham'ın daha sonra kazandığı başarının kısmen, kalp hastalığına karşı mücadele amacıyla yola çıkmış olmasının getirdiği benzersiz özelliklerinden kaynaklandığını söyleyebiliriz.

Yeniden düzenlemenin ilk döneminde Dawber'ın temel kaygısı, çalışmanın başarıya ulaşması bakımından en önemli olan iki grubu, yani Framingham'da özel muayenehanesi bulunan doktorları ve genel halkı mutlu etmekti. Dawber araştırmaya katılanların daha sonraki muayenelere rıza göstermeye devam etmesi için, teşhise yönelik soru-

ların sayısını ve türünü sınırlı tutmaya çalıştı. Framingham deneyini özel muayenehanede yapılan işe benzer kıldığı bir modeli vardı. Daha sonra Framinghamlı katılımcıların bu işin “tıpkı özel doktora girmek gibi” olmasından etkilendiğini anlattı, “İçeri giriyorsun, birileri sana bakıyor.” Bu ideali gerçekleştirmek bazen zor oluyordu, çünkü muayeneleri gerçekleştiren halk sağlığı hizmet görevlileri özel doktorların becerilerine ve zihniyetine sahip değildi; bu görevlilere Framingham’ın “postane olmadığını” sık sık hatırlatmak gerekiyordu. Dawber tüm teşhis bilgilerini tekrar özel doktorlara yönlendirmek ve onlara genel olarak saygı göstermek suretiyle bölgedeki muayenehane sahibi doktorları da memnun ediyordu. Framingham ekibi çalışmanın en başlarında bölgenin önde gelen doktorlarından birinin eşinin verem olduğunu teşhis etmiş, bu da yeni ortaya çıkan gerilimleri azaltmış ve Framingham Araştırması’na katılanlar için, bilgi edinmeye katkı sağlamanın getireceği tatmin hissine ek olarak, sağlık bakımından somut bir fayda ortaya koymuştu.³¹

Van Slyke’in Framingham hipotezlerini niceliksel, kolay ölçülen, klinik açıdan gözlemlenebilen faktörlerle sınırlı tutma isteği de hemen uygulamaya koyulamadı. Van Slyke’in kuşkucu yaklaşımına rağmen, Milli Sağlık Enstitüsü’nün Framingham protokolünde temel veriler arasında her türlü sosyal ve psikolojik veri bulunuyor, bunlar arasında “ruhsal ton” gibi değişkenler ve 1940’larda henüz psikosomatik hastalık olarak görülmekte olan çeşitli durumların geçmişin dair bilgiler de yer alıyordu.³²

1940’ların sonu ve 1950’lerin başlarında Framingham araştırmacıları kısmen uygulanan bu değişikliklerle metodolojik açıdan çığır açan bir çalışma yaptıklarını düşünüyor değillerdi. Framingham’ı yenilikçi bir araştırma olarak, kronik hastalıkların büyük ölçekli bir kohort çalışmasında incelendiği ilk araştırma olarak görmüyorlardı. Bu yeni kimlik, çalışmanın ABD Sağlık Enstitüsü altında yeniden organize edilmesi sonucunda yavaş yavaş oluştu ve muhtemelen, 1960’ların başlarına kadar da açıkça fark edilmiş değildi. Takip çalışmasına geçmek yöntemsel bir yenilik olarak görülmüyordu, çünkü bu tasarım geniş bir çalışma alanına sahip seçkin doktorlar tarafından, klinik çalışmalarda hastalığın seyrini daha iyi anlamak için sıklıkla başvurulmuş bir yoldu.

Kaynağı devlet tarafından sağlanan büyük bir izleme çalışmasında kronik hastalığa bireysel yatkınlık konusunu incelemek yeni bir şeydi ama kalabalık bir serbest nüfusu çalışmaya dâhil etme kararı, bunun bir izleme çalışması olması kararından daha önce alınmıştı. Bu bakımdan Van Slyke ve diğerleri yeni amaçlarını, başka sebeplerle uygulamaya koyulmuş bir yapıya taşımışlardı.

1951–70: Başarısız Olmaya Ramak Kalmasından Risk Faktörlerinin Ortaya Çıkışına

Dawber ve arkadaşları 1951’de, ilk muayene bulgularını ve yapılan çalışmanın mantığını halk sağlığıyla ilgili kişilerden oluşan bir kitleye yayınladılar.³³ Takip çalışmasının gerçek sonuçlarını bildirmek zorunlu olarak uzun zaman istiyordu, çünkü katılımcıların sayısı binlerle ifade edilse de, ilk yıllarda, koroner kalp hastalığının sebepleri hakkında çıkarımda bulunamayacak kadar az sayıda yeni veya “hadiseli” kalp hastalığı vakası gerçekleşmişti.

1950’li yıllarda Dawber ve arkadaşları, topladıkları temel bilgileri yavaş yavaş sadeleştirip, psikolojik faktörler, stres ve psikosomatik hastalık geçmişi hakkındaki bilgileri bir yana bıraktılar.³⁴ Zaten Dawber “stres”in işe yarar bir kavram olduğundan her zaman şüphe etmişti, çünkü bu kavram belirsizdi ve öznel değerlendirmelere dayanıyordu.³⁵

Benzer şekilde, Dawber ve arkadaşları beslenme hakkında güvenilir veri elde edebileceklerinden de şüphe ediyordu. Dolayısıyla beslenme, risk faktörü düşünce yapısının –yağlı beslenme, kolesterol, kalp hastalığı– en görünür ayağının çok önemli bir önceli olmasına, Ancel Keys ve başkalarının yaptığı araştırmalarda başrolde olmasına rağmen, büyük ölçüde kenara bırakıldı.³⁶ Böylece 1950’lerin başlarında Framingham araştırmacıları, öznel ve ölçümü zor değişkenler yerine, daha objektif görünen niceliksel değişkenlerle ilgilendiler.

Framingham araştırmacıları 1950’lerin ilk yıllarında gönüllüleri örneklem içinde tutmaya karar vermekle kalmayıp, benzer sebeplerle, halihazırda örneklemde bulunan yüksek tansiyona bağlı ve diğer kalp hastalığı vakalarının da takibini sürdürmeye karar verdiler. Kişilerin ve toplumun bu çalışmayı sadece bir araştırma programı olarak görmedi-

ğini, bunu katılımcılara faydalı bir iş saydığını fark eden araştırmacılar, mevcut yüksek tansiyon vakalarını inceleme kapsamından çıkarmanın halkla ilişkiler açısından kötü olacağını hissettiler. Ayrıca, yüksek tansiyonun zaten mevcut olduğu bu vakalara ait verilerin ayrı tutulabileceğini ve hastalığın seyrine dair gözlem yapmakta kullanılabileceğini de düşündüler. Bu kararla, yüksek tansiyon vakaları örneklemeden çıkarılacağına örnekleme katılmış oldu: Yeni yeni oluşan risk faktörü yaklaşımı açısından kritik bir karardı bu. Araştırma değiştikçe yüksek tansiyon tanımlayıcı bir kalp patolojisinden çok, hastalığı önceleyen bir başka risk olarak görülür hale geldi.

Yine 1950'lerin başlarında, 6 bin kişiyi araştırmaya katmanın mümkün olmadığı da ortaya çıktı. Tüm çabalara rağmen, çalışmaya katılmaya davet edilen 6507 kişinin yalnız 4494'ü buna dâhil olmuştu (yanıt oranı yüzde 69,1). Yanıt oranı yaş, cinsiyet ve sağlık durumu gibi önemli değişkenler bakımından farklılık gösteriyordu. Ayrıca araştırmaya katılanlar arasından takibi eksik kalanlar olması gibi başka sorunlar da vardı. Framingham araştırmacıları bu sınırlılıkların farkındaydı, ama kalp hastalığını topluluk üzerinden çalışırken bunun kaçınılmaz olduğunu da anlıyorlardı.³⁷ Dawber baştan beri kasaba halkının aşağı yukarı üçte ikisini örnekleme dâhil etmenin hata olduğunu düşünüyordu; çünkü kalan üçte bir kendilerinin neden dâhil edilmediğine kızıyordu. Dawber'a göre bu sorun, Sağlık Enstitüsü'ndeki istatistikçilerin halkın görüşünü anlamaktan uzak olmasından kaynaklanıyordu.³⁸

Çalışmanın ortaya atılmasından 9 yıl sonra, 1956'da Framingham tıp camiasında da dış dünyada da pek dikkat çekmiş değildi. Mesela Kalp Danışma Kurulu'nun (Sağlık Enstitüsü'nün bağlı bulunduğu üst danışma kurulu) 1951 ve 1957 arasındaki toplantı tutanaklarında adı yalnızca birkaç defa geçiyor. Ateroskleroz (damar tıkanıklığı) ve kalp hastalığı epidemiyolojisi üzerine 1956'da Sağlık Enstitüsü sponsorluğunda yapılan, Framingham Araştırması üzerine çalışan biyometri dairesi görevlilerinin de katıldığı ulusal konferansta, sağlıklı görünen nüfusları uzun zaman içinde incelemenin getirebileceği faydalar düzenli olarak vurgulandığı halde Framingham'ın adı hiç geçmemişti.³⁹

1956'da Sağlık Enstitüsü bu araştırmayı incelemeye karar verdi. Projenin sonunda başarıya ulaşamayacağından duyulan kaygılar gide-

rek artıyordu. Başlangıcından 9 yıl sonra, Framingham'ı daha önceki çalışmalardan ayıran özelliği olan izleme kısmına dayanan hiçbir yayın çıkmamıştı. Sağlık Enstitüsü bu incelemeyi Doktor Thomas Dublin'in yönetmesini istedi. Dublin proje hakkında genel olarak olumlu bir görüşe sahipti ancak bazı problemler de saptamıştı; Framingham araştırmacılarının beslenme faktörünü nasıl inceleyeceklerini henüz belirleyemediklerini gözlemlemişti. Ayrıca araştırmada çalışanlarının yayın yapılmamasından ve doktorların bu çalışmayı göz ardı etmesinden dolayı çok kızgın olduğunu fark etmişti.⁴⁰ Çalışanlara göre, yayınların kısıt olması "IBM" bilgi işlem makinelerine veri girme işinin başka bir eyaletteki Bethesda kasabasında yapılması yüzündendi. Dublin ise bu sorunun, doğrudan sahada çalışan bir epidemiyolog veya istatistikçi bulunmamasından kaynaklandığı görüşündeydi. Ona göre teknik danışma kurulu da epidemiyoloji ve istatistik konusunda gereken deneyime sahip değildi. Ayrıca, katılım oranının beklentinin altında kalmasının sonuçları olumsuz etkilemiş olabileceğinden de endişe ediyordu. Dublin, Framingham'a toplumla ilgili meseleleri çözmeye yardımcı olacak bir sosyolog veya sosyal antropolog gerektiğini düşünüyordu.⁴¹

Dawber, Dublin'in bulgularının çoğuna katılıyordu ama işe bir sosyal bilimciyi katma fikrine karşı çıktı. "Sosyologların, sosyal antropologların veya bunlara benzer etiketlere sahip başka insanların" Framingham'a "bir şey katacağına pek inancı" yoktu Dawber'in.⁴² O, Framingham'dan çıkacak yeni ve önemli bulguların çoğunun toplumsal hipotezlere dayanmayacağını, hatta klinik hipotezlerden de gelmeyeceğini, bunların biyokimya alanında olacağını düşünüyordu. Bunun yanında, katılımcılara stres hakkında sorular sormanın ve psikolojik durumları hakkında bilgi toplamanın çalışmaya ciddi anlamda zarar vereceğini düşünüyordu. Çalışmaya sosyal bilim öğelerini katmak konusunda şöyle dedi: "İnsanlara hayat alışkanlıklarına dair kişisel sorular soran bir sürü insanı buraya doldurursanız bütün işi öldürürsünüz, o yüzden ben bu tür şeyleri genellikle veto ederdim."⁴³

Dawber ve arkadaşları izlemelerden elde edilen ilk sonuçları ancak 1957'de yayınladılar; bunlar, dördüncü yıl izlemelerinin sonuçlarıydı. Genel olarak, araştırmanın ilgi alanına giren vakalar (kalp krizi ve felç) koroner kalp hastalığına dair güçlü beyanlarda bulunamayacak

kadar azdı. Yine de, Dawber ve arkadaşları en yüksek risk grubundaki katılımcıları, yani orta yaşlı erkekleri analiz ederek, sol karıncığın zorlandığında dair elektrokardiyograf kanıtları, yüksek tansiyon, yüksek kolesterol, fazla kilo ve o zamanlar aterosklerotik kalp hastalığı dedikleri durumun ortaya çıkması arasında tatmin edici bağlantılar buldular.⁴⁴

Dawber epidemiyoloji eğitimi almamıştı ve Dublin'in de işaret ettiği üzere Framingham'da sahada çalışan ve böyle bir uzmanlığı olan kimse yoktu. Gerek Dawber gerekse araştırmada uzun zaman birlikte çalıştığı William Kannel halk sağlığı alanında lisansüstü öğrenim görmüşlerdi. 1950'lerin ortalarından sonlarına kadarki dönemde, istatistiki analiz için geliştirilmiş pek fazla bilgisayar desteği yoktu, sonuçlar üzerindeki çoklu etkileri modelleme ve anlama amaçlı istatistik teknikleri de henüz geliştirilmiş değildi. Framingham'dan alınan ilk sonuçlarda, etkileşim halindeki çok sayıda faktörün gösterim ve analiz şekli işte bu durumu yansıtıyor. Bu yayında ve Framingham'ın diğer erken dönem raporlarında araştırmacılar genellikle, farklı değişkenlere göre gruplanmış, düzenlenmemiş insidans [yeni vaka olma sıklığı] verilerini tablolar halinde sunmuşlar. Potansiyel etkileşimleri, mesela yüksek tansiyonu olanları sigara içenler ve içmeyenler diye iki ayrı grup halinde katmanlandırarak analiz edilmiş. Böyle bir katmanlandırma araştırmacıların diyelim obezliğin kalp hastalığıyla doğrudan ilişkili mi olduğunu yoksa bunun etkilerinin yüksek tansiyon gibi diğer kalp hastalığı riskleri dolayısıyla mı gündeme geldiğini saptamasına imkân tanıyordu.

1957 raporunda bu katmanlandırmanın spesifik bulgularından biri, kalp-damar hastalıklarına bağlı ölüm oranlarında obezitenin sebepler arasında bulunduğu –hayat sigortası hesaplama tablolarında böyle görünüyordu– şeklindeki kabul görmüş “gerçeğin,” nüfus yüksek tansiyona göre katmanlandırıldığında ortadan kaybolmasıydı. Başka bir deyişle, obezliğin kalp-damar hastalıklarına bağlı ölüm oranı üzerindeki etkisi, tansiyon ve belki başka bağımsız risk faktörleri üzerindeki etkisi dolayısıyla gerçekleşiyordu. Bu analizin yapılabilmesi ancak, hastalığı önceleyen çeşitli faktörlerin dikkatle kaydedilmesi sayesinde mümkün olmuştu.⁴⁵

1950'lerin sonu ve 1960'ların başında Framingham çok daha görünür bir araştırma haline geldi ve kalp hastalığını önleme konusu çok daha

fazla ilgi görür oldu. Bu dönemde Framingham'ın başka izleme raporları da yayınlandı, ama başka yerlerden gelen başka raporlar da vardı.⁴⁶ Bu raporlar, ABD Başkanı Eisenhower'ın 1956'da kalp krizi geçirmesinin ardından yapılan haberler ve 1958'de Kalp Eğitim Konseyi'nin kalp hastalığı bakımından tarama yapılması yönünde tavsiyelerde bulunması gibi dış olaylarla da birleşerek, halkın bu hastalığın nedenleri ve önlenmesi konusuna daha fazla ilgi duymasına yol açtı.

Framingham Araştırması'ndan az yayın çıkması, görünürlüğün sınırlı olması ve istatistiklerin basitliği gibi daha eski hayal kırıklıkları hızla aşıldı. Kalp Enstitüsü'nün, Framingham verilerine dayalı orijinal yayınlar bibliyografyasında, 1957 yılında 1 yayın, 1958'de 1, 1959'da 4, 1960'ta 1, 1961'de 5, 1962'de 14, 1963'te 7, 1964'te 4, 1965'te 7, 1966'da 9, 1967'de 13, 1968'de 6, 1969'da 10 ve 1970'te yine 10 yayın yapıldığı görülüyor. 1970'lerde her yıl ortalama 19 yayın yapılmış, 1980'lerde bu sayı 25'e yükselmiş. 1990'da, tek bir yıl içinde Framingham araştırmacıları tarafından yapılan orijinal yayın sayısı 50.⁴⁷

1960'lı yılların başında, Framingham araştırmacılarının bulguları artık çok daha geniş bir halk kitlesine ve tıp camiasına ulaşıyordu. İlk sonuçlar, daha sonra kalp hastalığının ortaya çıkması bakımından önceden belirlenen riskler kanonunun oluşmasında etkili oldu. Yüksek tansiyon, yüksek kolesterol, sol karıncığın büyüdüğünü gösteren EKG bulgusu, erkek olmak, ailede erken kalp hastalığı hikâyesi ve sigara içmek bu risklerdendi. Araştırma sonuçları popüler dergilerde, halk sağlığı dergilerinde, genel tıp dergilerinde, sigortacılık meslek dergilerinde, geriyatri, beslenme, kardiyoloji dergilerinde ve diğer özel konulu yayınlarda, devlet yayınlarında, bilimsel toplantı sonuçlarında ve tıp içerikli el ilanlarında yerlerini aldı. Framingham araştırmacıları, elde ettikleri sonuçlarla geniş bir kesime ulaşmak için aktif bir şekilde çalıştı. Kannel, "Hemen hemen her bulduğumuz yerde yayın yapıyorduk," dedi. "En büyük tatmini iyi bir model bulmak olan" anaakım epidemiologların aksine Framingham araştırmacıları tıp eğitimi görmüşlerdi ve doktorlara, halk sağlığı görevlilerine söylemek istedikleri bir şey vardı: "Bu insanları öldüren şudur."⁴⁸

"Risk faktörü" tabiri, bir Framingham yayınında ilk olarak 1961 yılında görüldü.⁴⁹ Bu tabir hızla yayıldı. 1965'te artık kalp hastalığı

epidemiyojisine dair yayınların çoğunda kullanılır olmuş, bu alandaki araştırmalardan söz eden, genel okura yönelik dergi ve gazeteler tarafından da benimsenmişti. “Risk faktörü” terimi tanımlanmaksızın ve özel bir vurguda bulunulmaksızın kullanılıyordu; durum, bunun yeni bir terim olduğuna ya da hastalığa dair yeni bir kavrayışı ifade ettiğine dair pek bir farkındalık olmadığını düşündürüyor.

Framingham, halk sağlığının kimliğini ve kapsamını yeniden tanımlamaya yaptığı katkılarla, yeni yeni ortaya çıkmakta olan risk faktörü yaklaşımını hem etkiledi hem de örnekledi. 1964’te Dawber, Framingham gibi çalışmalardan elde edilen verilerin, geleneksel halk sağlığı yaklaşımından da klinik uygulamalardan da farklı olan yeni tür bir önleyici tıbbın temelini oluşturduğunu ileri sürdü. “Önleyici tıp, büyük ölçüde,” diyordu Dawber, “hastalık veya engelin bireysel çabalarla, doktor ve hasta tarafından engellenmesidir.”⁵⁰ Dawber’ın yaptığı ayrımın hem bürokratik hem ideolojik karşılığı vardı. Hizmet karşılığı ücret alan geleneksel özel tıp uygulamalarından bağımsız olan (temizlik ve tuvalet altyapı koşullarının iyileştirilmesi gibi) ya da ona rakip görünen (verem tedavisi yapan ücretsiz klinikler gibi) halk sağlığı faaliyetlerinin aksine, bu yeni önleyici tıp, özel sağlık hizmetleri sunan doktorların muayenahanelerinde gerçekleşecekti.⁵¹

Framingham ve diğer araştırmalardan alınan sonuçlar, doktorların hastanın sağlık geçmişini sormak, fiziksel muayenesini yapmak ve bazı laboratuvar tetkikleri istemekle kolaylıkla ortaya çıkarabileceği, ayrı ayrı bir dizi risk faktöründen oluşan bir paket haline getirildi. Dahası, kimi risk faktörleri doktorların yazacağı ilaçlarla tedavi edilebiliyor veya onların önereceği davranış değişiklikleriyle düzeltilebiliyordu. Özel muayenahanelerde çalışan doktorların halk sağlığı çalışmalarına şüpheyle baktığı bir devirde başlayan Framingham, özel doktorların ihtiyaçlarına saygı gösteren ve onların işine yarayan bir şekilde bilgi üreterek bu karışıklığı tanımış ve sisteme katmıştı. Mesela, araştırma boyunca katılımcılara hiçbir tedavi verilmemiş, katılımcı bireye dair bilgiler o katılımcının gittiği özel doktora yönlendirilmişti. Böylece Framingham geleneksel halk sağlığı hedeflerine (hastalığın birincil önlenmesi) özel sektördeki doktorların ulaştığı, risk faktörüne dayalı yeni bir önleyici tıp şeklinin ortaya çıkmasına katkıda bulundu.

Bu yeni önleyici tıbbın bilimsel temeli, yeni çok değişkenli istatistikle incelenen ve ifade edilen Framingham tipi risk faktörleriydi. Çok değişkenli istatistik teknikleri, 1950'lerin sonundan başlayarak Framingham Araştırması'na yavaş yavaş asimile edildi. Kannel'a göre bu yöntemlerin birçoğunun biyomedikal alanındaki ilk kullanımını Framingham Araştırması'nda söz konusu oldu.⁵² Framingham Araştırması'na dayanan bazı yayınlar, istatistik dergilerinde yayımlanmalarının da gösterdiği üzere, istatistik tekniklerinde ilerleme teşkil ediyordu.⁵³ Framingham araştırmacıları Sağlık Enstitüsü'ndeki biyometri uzmanlarıyla el birliği yaparak, çoklu etmenlerin kalp üzerindeki eşzamanlı etkilerini modelleyen, yeni geliştirilmiş çoklu regresyon teknikleri kullandılar ve bunların kalp hastalığına göreli ve mutlak etkilerinin ölçülebileceği modeller kurdular. Bunların sonucunda karmaşık risk faktörü denklemleri ortaya çıkıyor, burada kişinin taşıdığı koroner kalp hastalığı riski niceliksel olarak ifade edilebiliyordu.

Çokdeğişkenli istatistik tekniklerinin tereddütsüz kullanıldığı söylenemez. Dawber bunlardan son derece kuşkuluydu, karmaşık matematik yöntemleri kullanarak bir şeyleri yoktan (yetersiz örneklem büyüklüğünden) var etmeye (çıkarımlar) çalıştıklarını söylüyordu.⁵⁴ Dahası, Dawber'in 1950'lerin sonu ve 1960'ların başında aktüarya uzmanlarına ve doktorlara yaptığı sunumlarda kullandığı katmanlandırma yöntemi sezgisel bir şekilde bu çokdeğişkenli istatistiklerden daha rahat anlaşılıyor, Framingham Araştırması'ndan çıkan sonuçları dinlemek isteyenlerin kapsamlı bir istatistik bilgisine sahip olmasını gerektirmiyordu. Çokdeğişkenli yeni modeller genellikle, sonuçları ne kadar kesin ve matematiksele o kadar erişilmez ve anlaşılmaz oluyordular.

Çok değişkenli model, teorik olarak sonsuz sayıda çoklu etkinin birbirine karşı ve birlikte test edilmesine imkân veriyordu. Bu da, koroner kalp hastalığı ve diğer hastalıkların etiyolojisini tanımlarken "çok faktörlü" teriminin yaygınlıkla kullanılmasına, ayrıca kuşkuculuğa yol açtı.⁵⁵ Daha önce belirttiğim gibi, 1950'lerde kalp hastalığının çok faktörlü etiyolojisi hakkında yürütülen, çoğu zaman açık uçlu (yani hipotezler üzerine kurulu olmayan) araştırmalar, dışarıdan bakanların projeye şüpheyle yaklaşmasına sebep oluyordu. Değişmekte olan bağımlı ve bağımsız çok sayıda değişkenin kullanılması çalışmanın "bilimsel"

olmadığına dair şüpheler oluşturunuyordu, çünkü araştırmacıların önce veriyi eğip bükerek hangi bağlantıların işe yaradığına baktıktan sonra motive edici hipotezlerin bunlar olduğunu öne sürmesi mümkün görülüyordu. Gerek müsebbip etkenler gerekse sonuçlar bakımından söz konusu olan bu açık uçluluk daha sonra modern risk faktörü epidemiyolojisinin temel niteliği olacak, bu çalışma şekli bilimsel açıdan daha az şüpheli sayılmasa bile bilgisayar destekli analiz sayesinde uygulaması kolaylaşacaktı.

Kannel ve Castelli daha sonra, “Ölçülebilir olan ve hayatın ileriki safhalarında daha yüksek kalp krizi ve felç oranlarıyla ilişkilendirilen her şey, risk faktörü adıyla anılır hale geldi,” diye yazacaklardı.⁵⁶ İstatistiğin yeni teknikleri ve bilgisayarlar bu bağlantıları bulmayı ve üstüne çalışmayı çok kolaylaştırdı. Risk faktörleri böylece giderek daha ampirik ve amaca yönelik çalışan bir kimlik kazandı, bu da belirli iddialar, niceliksel risk denklemlerinin anlamı ve bu denklemler üstüne kurulu klinik modeller (mesela, bir hastanın Framingham’da incelenenler gibi risk faktörlerine bağlı olarak kalbinde sorun yaşaması ihtimalini hesaplayan bir başucu aracı olan “risk diski”) hakkında kuşku uyandırıyordu.⁵⁷ Kişinin hemen her özelliğini başka risk faktörleriyle birlikte bu şekilde modellemek mümkün olunca, kimi gözlemcilerin kalp hastalığı bakımından risk faktörü olarak kulak memesi şekilleri ve avuç içi çizgileri üzerine çalışmış olması şaşırtıcı sayılmasa gerek; bunlar hastalığa yol açan temel sebeplerden ziyade falcı usulü işaretlere benziyor.⁵⁸

Çoklu risk faktörleri arasında kesin ve ölçülebilir ilişkiler kurulması bazen de burada hastalığa yatkınlık konusunda öngörülerde bulunabilen gerçek bir bilimin ortaya çıktığını düşündürüyordu. Framingham araştırmacıları çoğunlukla bu determinist arayışları dizginlemeye çalışıyordu. İlişkilere neden-sonuç bağı atfetmekle ilgili sorunlardan biri, risk faktörlerinin koroner ateroskleroza [kalbi besleyen atardamarların tıkanmasına] neden olduğunun düşünülmesi ama epidemiyolojik bir araştırmada damar tıkanıklığını (ateroskleroza) doğrudan ölçmenin iyi bir yolu bulunmayıştıydı. Araştırmacıların kullandığı sonlanım noktaları –kalp hastalığına bağlı ölüm, kalp krizi, angina pectoris– koroner aterosklerozla sadece dolaylı bir şekilde ilişkiliydi. Damar tıkanıklığı

dışındaki patolojik süreçler, örneğin trombosit yapışkanlığı da koroner tromboza yol açabilir. Diğer süreçler yeterince anlaşılmış ve tanımlanmış olmadığından, risk faktörleriyle kurulan ilişkide bir miktar belirsizlik olması kaçınılmazdı. 1950’de artık, kalp hastalığı olduğu bilinen veya bundan şüphe edilen kişilerin yaşadığı göğüs ağrısı sendromu anlamını kazanmış olan angina pectoris, tipik olarak herhangi bir tekil ve spesifik patolojinin doğrudan sonucu şeklinde anlaşılmıyordu; çünkü kişilerin ağrı eşikleri, ağrı deneyimi, sağlıkları hakkında bilgilendirmede bulunma ve sağlık konusunda yardım isteme davranışları birbirinden farklıydı. Bu konu, neden kadınlara erkeklerden daha sık angina pectoris tanısı koyulduğuna dair tartışmalarda sıkça gündeme geldi.

Son olarak, gözlemciler, patofizyolojiye dair bilgimiz ne kadar çoğalırsa çoğalsın, birey düzeyinde etki eden kendine özgü etkilerin çokluğundan dolayı, kimin tıbben açıkça anlaşılır şekilde koroner kalp hastası olacağı konusunda aşılamaz bir miktar belirsizlik olabileceğini kabul ediyorlardı.⁵⁹

Yeni tekniklerle, kesin görünen niceliksel lojistik regresyon formülleri, nedensel açıklamalarla benzerlik gösteriyordu; yani mesela bir kişinin kalp hastalığı riski tansiyon çarpı bir sabit, artı 60 yaşından önce kalp hastası olan yakınlarının sayısı çarpı bir sabit, kaç yıldır günde kaç paket sigara içtiği çarpı bir başka sabitin kesin bir fonskiyonu olarak ifade ediliyordu. Bunun gibi, istatistiğin bağımsızlık kavramı da çoğu zaman temel neden kavramıyla eş tutuluyordu.

Fakat istatistik bağımsızlığın temel sebeple bir tutulması ve buradan, bağımsız etkileri tespit etmenin hedefe yönelik bilimsel müdahalelerde bulunma imkânı sağlayacağı gibi bir anlam çıkması sorunlu bir durumdu; halen de öyledir. Koroner kalp hastalığına bağımsız katkıda bulunan bir risk faktörü, klinik müdahalenin ya da halk sağlığı müdahalesinin en önemli noktası olmayabilir. Mesela, Framingham araştırmacıları, obezlik kalp hastalığı için bağımsız bir risk faktörü değilken, yüksek tansiyonun bağımsız bir faktör olduğunu ayırt edebildiler ama kiloyu azaltmaya yönelik müdahaleler pekâlâ sadece yüksek tansiyonu olan bireyleri tespit edip bu kişilerin tansiyonunu ilaçla düşürmekten daha uygun olabilirdi. Yüksek tansiyon gibi bir bağımsız risk faktöründense obezlik daha kolay anlaşılabilen ve izlenebilen, başka sağlık sorunlarıyla

daha yakından ilişkili bir durumdur ve sosyal normları değiştirip farkındalık çalışmaları yapmakla, tansiyon sorununa kıyasla daha kolay düzeltilir.

Framingham araştırmacıları bu çalışmanın yeni bir önleyici tıbbi katkıda bulunmakla kalmadığını, epidemiyolojiye de daha fazla bilimsellik gücü kazandırdığını düşünüyorlardı. Dawber, Kannel ve Lyell 1963'te epidemiyolojinin sadece hastalıkların dağılımını inceleyen bir dal olmadığını söylediler, onlara göre epidemiyoloji bunun yanı sıra "hastalıkla doğrudan ya da dolaylı olarak ilişkili faktörlerin tespiti ile hastalığın ortaya çıkışıyla ilgili gizleri aydınlatmaya yaklaşmak demek"ti.⁶⁰ Framingham'ın başarılı olması demek, epidemiyoloji yöntemleri laboratuvar araştırması için sezgi oluşturmaktan, onun üvey kardeşi ya da hipotez kaynağı olmaktan ibaret değil demektir.⁶¹

Framingham'ın risk faktörü yaklaşımına katkıda bulunduğu ve onu örneklediği bir başka husus da, risk ve hastalığın retoriği üzerinde, özellikle de "normal" gibi kelimelerin ve hastalık için risk eşiği gibi kavramların anlamı üzerindeki etkisidir. Kandaki kolesterol düzeyinde, düşük değerler için bile geçerli olan sürekli bir risk bulunması, "normal" kavramında bir miktar değişiklik yapılması gerektiğini düşündürüyordu. Dawber ve Kannel'in sözleriyle, "Şunun farkında olmak önemlidir ki Amerika Birleşik Devletleri nüfusu açısından, koroner kalp hastalığı riski olmadığını ifade etme anlamında 'normal' denebilecek bir kolesterol düzeyi yoktur."⁶² "Anormal" kelimesinin anlamı, sigara içmek, kandaki kolesterol düzeyi veya tansiyonun tehlikeli derecede olması iken başka bir yere kayıp, sabit olmayan, göreceli bir şey haline geldi. Eşikler genel olarak, risk ve normallik hakkındaki değerlendirmeleri sınırsız görelilikten kurtarmak suretiyle kişileri, doktorları ve epidemiyologları rahatlatan bir risk kavramı sağladı. Fakat bu eşiklerin Framingham'da ve koroner kalp hastalığına dair başka çalışmalarda bulunduğu pek söylenemez. Kamu politika üreticilerinin eşikleri inşa etmesi gerekti, onlar da bunu ekonomik ve siyasi kaygılarla ve olabilirliği de göz önünde bulundurarak yaptılar. Dolayısıyla risk eşikleri kuşku ve tartışmaya her daim açık olageldi.

Epidemiyolojik bağlantıların anlamından kaynaklanan bir başka soruna epidemiyolojinin veya politika yapıcının ikilemi de denir.⁶³

Bir yandan kalp hastalığı bakımından en büyük risk altında olanlar, birçok risk faktörü bakımından çok yüksek değerlere sahip olanlardır. Öte yandan kalp hastalığı olan bireylerin büyük bölümünde sadece bir ya da birkaç risk faktöründe hafif yüksek değerler saptanmış ya da hiçbir risk görülmemiştir. Bu “çelişki”nin sonucu olarak, en yüksek risk altında bulunan kişileri tespit ve tedavi etmeye giden hekimlik ve halk sağlığı stratejilerinin genel nüfusun sağlığı üstündeki etkisi az olacaktır.

Framingham Araştırması’nın başarısına rağmen, Sağlık Enstitüsü projeyi sonlandırma kararı aldı. Kannel bunda, böbrek araştırmalarında önde gelen isimlerden Robert Berliner gibi Framingham’a ayrılan iç kaynak miktarından ve çalışmanın tanınırlığından uzun zamandır rahatsız olan laboratuvar araştırmacılarının payı olduğunu, bu kişilerin ABD Başkanı Nixon’ın araştırmalara ayrılan devlet kaynağında kesinti yapmasından faydalanarak projeye son verilmesini teklif ettiğini düşünüyordu. Framingham, süresi ve coğrafi düzeni bakımından sıradışıydı; bir iç proje (Sağlık Enstitüsü çalışanları tarafından doğrudan yaptırılan ve yürütülen bir inceleme) olması gerekirken, çalışmanın biyometrik analizi Bethesda’da yapılıyor, fakat süreç Framingham’da devam ediyordu. Framingham Araştırması’na son verme kararı başlı başına sıradışıydı, çünkü enstitü düzeyinde (yani Kalp Enstitüsü tarafından) alınmış bir karar değil, merkezde, ABD Sağlık Enstitüsü tarafından alınmış bir karardır.⁶⁴

Araştırmanın sona erdirilmesi kararının bildirilen gerekçeleri arasında, başlangıçta planlanan 20 yıllık takip süresinin zaten sonuna gelinmek üzere olduğu, araştırmanın amacına ulaştığı ve devrin kemer sıkma devri olduğu yer aldı. Gelgelelim Framingham araştırmacıları bu kararı itirazsız kabul edecek değildi. William Kannel programın devamı için lobi yaptığından dolayı sonunda Sağlık Enstitüsü Başkanı James Watt tarafından kınandı.⁶⁵ Paul White kararın değiştirilmesi için Nixon’a başvurdu.⁶⁶ Framingham ve Boston’daki gazeteler ve topluluk içindeki eylemciler Washington’ı etkilemek için kamuoyu kampanyaları yürüttüler. Kannel’in daha sonraki anlatımına göre bu görünürlük muhtemelen Sağlık Enstitüsü idaresinin işi inada bindirmesine yol açtı.⁶⁷ Halk baskısı karşısında boyun eğmek, bilimsel olması gereken bir karara siyaseti karıştırmak olarak algılanıyordu.

Halkla ilişkiler kampanyası ve diğer çabalarla baskılar sonucu Framingham'ın çektiği ilgi, başka desteklerle devam etmesine yetti. Toplumdan ve şirketlerden bağış toplandı, çalışmanın idaresini de Boston Üniversitesi devraldı. İroniktir ki Sağlık Enstitüsü'nün Framingham Araştırması'na son verme kararı, çalışmaya dışarıdan destek olan ve istatistik işleri yürütme taahhüdünde bulunan enstitü açısından maliyetin artmasına yol açtı.⁶⁸ Araştırma, dışarıdan yürütülen bir iş olarak Sağlık Enstitüsü'nden ve diğer kaynaklardan aldığı mali destekle bugün de devam ediyor.

Sonuç

Framingham, daha önce vereme karşı yapılan halk sağlığı kampanyalarına benzer bir kalp hastalığı kontrol programı olarak başladı ve yavaş yavaş, kohorta dayalı büyük ölçekli ilk kronik hastalık araştırması olarak görülen bir çalışma haline geldi. Çalışmanın yenilikçi metodolojik yönlerinin keşfedilmesi veya fark edilmesi asla söz konusu olmadı. Framingham araştırmacıları, araştırmanın değişen kurumsal zemininin etkileri, çeşitli destekçi ve takipçi kitlelerinin ihtiyaçları ve yeni kavramsal ve pratik araçlar karşısında dümeni biraz bir yana biraz öte yana kırmak durumunda kaldılar.

Framingham, kişinin hastalığa yatkınlığı konusuna bireysel, kesin, niceliksel ve dolayısıyla genel olarak önceki yaklaşımlardan daha bilimsel gibi algılanan yeni bir yaklaşımın hem şekillenmesine katkıda bulundu hem de onu somutlaştırdı. Framingham araştırmacıları grup parametreleri yerine birey parametrelerini incelemeyi seçerek, toplumsal, çevresel veya bütüncül olmaktan ziyade "bireysel" bir risk faktörü yaklaşımına katkı sağladılar. Framingham katılımcılarının içtiği sigaraların sayısı risk faktörü denklemlerine rahatlıkla dâhil edilebiliyordu, ama tütün ürünü reklamlarının veya fiyatlara verilen desteğin bu denklemde yer alması mümkün değildi. Framingham'ın söyleminde bunun bir topluluk çalışması olduğu vurgulanıyorsa da, burada incelenen 5 bin katılımcı bir bakıma, sosyal çerçevenin parçası olarak değil, bireyler toplamı olarak ele alınıyordu. İncelenen nüfus başka topluluklarla karşılaştırılmış değildi, hatta gelir ve eğitim durumu dışında toplumsal özellikleri dahi

belirtilmedi. Daha önce de belirtildiği üzere, zaten çalışmanın başında Framingham'ı cazip kılan, toplumun birörnekliliği olmuştur.

Framingham'ın neredeyse tamamen birey odaklı oluşu önceden planlanmış değildi ve ardında ideolojik bir sebep bulunmuyordu. Birkaç faktörün sonucuydu bu; faktörlerin başında da araştırmacıların çalışmayı doktora gitme deneyimine mümkün olduğunca yakın kılma isteği bulunuyordu. Araştırmacılar Framingham'a Kalp Enstitüsü içinde meşru bir yer kazandırmaya çalışıyorlardı, zira kurumda laboratuvarında çalışan meslektaşları daha Framingham başlar başlamaz bu araştırmayı verileri tarayarak bulmakla, aşırı yüksek hedefli ve sonu gelmez olmakla eleştirmeye hazırdılar; ki nihayet 1960'ların sonunda programı bırakmışlardı. Framingham'ın birey odaklılığı diğer yandan da araştırmacıların, ücret karşılığı hizmet veren hekimin yoğun mesaisi içinde kolayca anlayıp kullanabileceği veri ve değişkenlerle çalışma isteğinden kaynaklanıyordu.

Risk faktörü yaklaşımını eleştirenler, risk faktörlerinin nüfus içinde rastgele dağılım göstermediğine işaret ediyor. Blakis, onlara göre riski belirleyen sosyal ve politik faktörler var ve genel olarak sağlığın bozulmasının ardında da bu sosyal ve politik faktörler yatıyor. Eleştiride bulunanlar, tansiyonu veya kolesterolü yüksek olanları, glukoz intoleransı olanları saptayıp bu kişilere ilaç vermenin, burada söz konusu olan, tütün üretimini ve dağıtımını teşvik eden ve kötü eğitim, kötü barınma şartları, uyuşturucu kullanımı, ailelerin dağılması gibi sosyal şartları sürdüren, böylelikle yağ oranı yüksek beslenme ve fiziksel hareketsizlik gibi sağlıksız alışkanlıklara yol açan toplumsal ve siyasi statükoya dokunmamak anlamına geldiğine dikkat çekiyor.⁶⁹

Framingham araştırmacıları, çalışmayı birey düzeyinde etki eden faktörlere odaklamanın getirdiği sınırların farkındaydılar. Kannel'a göre bireyin beslenmesinde, hareketsizliğinde ve sigara içme alışkanlığındaki değişiklikleri açıklayabilecek yahut bunları destekleyebilecek toplumsal ve ekonomik faktörler çok önemliydi, ama Framingham'ın odaklandığı konu bu değildi. Bunlar başkasının sorunuysa.⁷⁰

Framingham araştırmacıları kişinin hastalığa yatkınlığı konusunda yeni ve niceliksel, bireysel, daha bilimsel görünümlü bir yaklaşımın ortaya çıkmasına katkıda bulundular. Bu yeni yaklaşım hem halkın hem

de sağlıkçıların, koroner kalp hastalığı üzerine, modern kardiyolojinin anatomik ve fizyolojik bozukluklara odaklanarak yükselişinden önce yaygınlıkla konuşulan görüşleri yeniden ele almasına ve yeniden formüle etmesine imkân tanıdı. Örneğin “A tipi kişilik”in kalp hastalığı bakımından risk faktörü olması kavramı aslında stres ve kalp hastalığı konusunda çok daha eski fikirlerin yeniden formüle edilmesi idi.⁷¹ Framingham gibi araştırmaların sonuçları çok daha eski fikirlere ve çıkarılara, özellikle de bireyin kendi hastalıklarından sorumlu olduğu görüşüne yeniden hayat verdi ve bilimsel itibar kazandırdı.

Risk faktörü yaklaşımı bir dizi sebepten dolayı cazip bulundu. Yaklaşım, kişilere sağlıklı olabilme yolunda farklı davranışlar ve hayat tarzı seçimleri arasında karar verebilecekleri bir yol haritası sunma potansiyelini taşıyor. Ayrıca hastalığın korkutucu rastlantısallığı karşısında insanı avutan bir çerçeve oluşturuyor. Son olarak, seküler bir çağda kimi birey ve grupların doğru, kimilerinin yanlış yaptığının (örn. aşırı yemek yemek, sigara içmek, ilaçlarını almamak, egzersiz yapmamak) söylenmesi için “onaylanmış” bir araç sağlıyor.⁷²

Bu cazip özellikleri çoğunlukla daimi ve evrensel görünse de, risk faktörü yaklaşımı bir yandan da 20. yüzyılın son döneminde ABD’de tıp alanında yaşanan özgül gelişmelerin, bu tıp biçiminin özelliklerinin ve genel olarak Amerikan kültürünün bir ürünüdür. Burada, hükümet tarafından yaptırılan, merkezden yürütülen “çok pahalı araştırmalar”ın ve tıpta uzmanlaşmanın yükselişi, laboratuvarında yürütülen bilimsel çalışmaların ve bunları yapan bilim insanlarının prestiji, hastalığa dair indirgemeci modellerin sınırlılıklarının giderek daha fazla fark edilmesi, belirsiz tıbbi faydaların bazı müdahale biçimlerine atfedilebilmesi, bilgisayar destekli çok değişkenli istatistik tekniklerinin geliştirilmesi ve yayılması ve halk sağlığı araştırmalarının hizmet karşılığı ücret alan hekimler için anlam taşıyıp onların işine yaramasının bir ihtiyaç olarak görülmesi etkili olmuştur. Bireylerin hastalığa ne kattığını kavramlaştıran, onun üzerine konuşan ve ona müdahale eden bir tarz, burada bir yenilik olduğu ve bunun tarihsel önemi ne tıp camiası ne de halk tarafından fazla fark edilen ve zaman içinde gelişmiş bir yaklaşımdır.

Framingham Araştırması, risk faktörü yaklaşımının ortaya çıkışını belirleyen başka çalışmalarla bire bir aynı değilse bile bunlara çok

benzeyen bir dizi mikro ve makro gelişme karşısında zaman içinde evrildi. Gerek tıbbın gerekse halkın bu yeni yaklaşım ve yöntemlerle ilgili, her gün pek çok yerde karşılaştığı ikilemler –kitle iletişim araçlarının yaydığı, dün sağlıklı sayılan tutumların bugün risk olduğunu “ortaya koyan” bilimsel çalışmalar üzerine haberlerden tutun da, şu veya bu hastalık için tarama yapılıp yapılmayacağına ve bunun nasıl yapılacağına dair politika tartışmalarına kadar– doğrudan, 20. yüzyılın epidemiyoloji biliminin tarihini ve hastalıkla sağlığı açıklama şeklimizi etkilemiş bulunan, sıklıkla birbiriyle çelişen ve rekabet halinde olan etkilerden kaynaklanıyor.

Kansere Karşı Aşı ve Risk Azaltıcı İlaç: Gardasil

Merck firması, insan papillom virüsüne (HPV) karşı geliştirdiği Gardasil adlı aşının ABD Gıda ve İlaç Dairesi (FDA) tarafından onaylanmasından kısa süre sonra, 2006'da "Bir Kişi Daha" ("*One Less*") reklam kampanyasına başladı.¹ Birçok kanalda yayınlanan televizyon reklamında, farklı etnik gruplardan, görünüşlerine bakılırsa farklı sosyoekonomik çevrelerden gelen kızlar ve genç kadınlar "Bir kişi daha eksilsin... sayılar azalsın" diye şarkı söylüyorlar. Bir kadın, "Rahim ağzı kanserlerinin yüzde 70'ine sebep olabilen 4 tür HPV'den korunmanıza yardım edebilecek tek aşı Gardasil," derken başka (daha yaşlı) bir kadın, izleyicileri yan etkilere karşı uyarıyor.² Reklamı izleyenler, madem "rahim ağzı kanserine karşı tek aşı" Gardasil'di, adının bu kadar tekrarlanmasına ne gerek vardı diye düşünmüş olabilir. Bazıları, "olabilen, edebilecek" gibi ihtimal belirten sözlerin tekrar tekrar kullanıldığına ve belirsiz bir faydayı ifade ettiğine takılıp, her yıl rahim ağzı (serviks) kanserine yakalanan "binlerce kadından" birinin kendileri olma olasılığının ne kadar olduğunu merak etmiştir belki de.

Gardasil'in aşağı yukarı aynı zamanda çıkan basılı reklamını görenlereyse, kanser istatistiklerinden eksilen kişiler arasında bulunmaktan daha farklı bir sebep sunuluyor. Bu reklama göre Gardasil, tüketicinin kendisine HPV bulaşması riskinden kaçınmasını sağlıyor. "[Kadının, adama] kendisinde HPV olduğunu söylemesine gerek yok... çünkü onda HPV yok."³

Bu bölümde Gardasil'in kansere karşı bir aşı ve bireysel riskin azalmasını/kontrolünü vaat eden kişiye özel bir ilaç olarak sunulduğu çifte kurgunun ayrıntıları ve anlamı ele alınacak. İlk aklımıza gelen soru, Gardasil'in, daha önce piyasaya sürülen ve hem kamu yararına

özellikler taşıyıp hem de ticari bir mal olan, hem genel nüfusa hem de aşırı “tüketen” bireye faydalı olma iddiasındaki başka aşılarından ne farkı olduğudur. Arada böyle devamlılıklar olsa da, Gardasil, bireysel riske müdahale etmenin sağlık hizmet ekonomisi, doktorların ve halkın fayda algısı ve hastalıkla sağlığın tecrübe edilmesi bakımından temel önemde olduğu bir dönemde Amerikan tıbbına ve toplumuna sunuldu. Bu değişimleri Gardasil’le bağlantıları ve genel olarak sağlıktaki risklere yönelik müdahalelerle ilişkileri bakımından anlamak bazen zor olabilir; çünkü araştırmacılar, halk sağlığı görevlileri, ilaç üreticileri ve hekimler risk ile hastalık arasındaki sınırı silikleştirmiş, daha eski gerekçeleri ve geleneksel hekimlik yaklaşımlarının ve halk sağlığının dilini bu alana uyarlamışlardır. Bu çoğu kez kasıtlı olarak ve kendi çıkarlarına hizmet eden dar amaçlarla yapılmıştır.

Dolayısıyla Gardasil her ne kadar tamamen yeni bir aşı olmasa ve doğurduğu tartışmaların benzerleri daha önce yaşanmış olsa da, bu aşı Amerikan tıbbında ve toplumunda yeni şartların söz konusu olduğu bir dönemde ortaya çıktı; Gardasil’in geliştirilmesi, yapısı, pazarlanması ve kabulü her yönüyle bu yeni şartlardan etkilendi. Aşağıda tıp literatüründen, medyada yer alan haberlerden, reklamlardan ve bazı politika tartışmalarından yararlanarak anlatacağım söz konusu şartlar, Gardasil’in getirdiği yaygın kararsızlığı, özellikle de kanseri etkin bir şekilde önleme vaadiyle, pek çok Amerikalının yine risk azaltmaya yönelik bir ürünün pazarlanması karşısında duyduğu bezginlik arasındaki uçurumu açıklamaya yardımcı olabilir.⁴

Çocukluk çağı salgın ve endemik hastalıklarına (örneğin çocuk felci ve kızamığa) karşı en büyük etkiyi gösteren aşılardan çok farklı bir epidemiyolojik gerçeklik de Gardasil’in anlamını etkiledi. Daha önceki aşı programlarının başarısından ve başka gelişmelerden dolayı, yeni aşılardan potansiyel hedefi genellikle o kadar yaygın olmayan durumlardır. Hedef alınabilecek yeni hastalıkları önlemenin başka yolları var, bu hastalıklara yakalanılsa bile tedavi olunabiliyor. Böylece genel nüfusa yönelik potansiyel faydanın azalmasıyla ortaya çıkan boşluk, bireysel riske daha fazla odaklanmak suretiyle doldurulabilir.

Burada öne sürdüğüm iddia, Gardasil’in aşı olmaktan ziyade riske yönelik bir ilaç olduğu değildir. Gardasil bu özelliklerin ikisini de

barındırıyor, hangi yüzün daha fazla öne çıkarılacağı kullanımın bağlamına göre değişiyor. Aşı dediğimiz bağışıklığa yönelik müdahaleler sınıfı çok heterojen bir kategoridir; sınıfın ilk örneği çiçek aşısı artık aktif olarak kullanılmamaktadır. Aşının ilk örneği, belirli, yaygın, ciddi ve bulaşıcı bir hastalığa karşı geliştirilmişti. Bu aşı, hastalığı doğal olarak geçirmenin (doğal suşun) kazandırdığı ömür boyu süren bağışıklığı yeniden üretir. Prototipik aşı kişiler üzerinde yüksek fayda gösterdiğinden, toplum düzeyinde bağışıklık kazanılmasına katkı sağlar: Hastalığın bulaşabileceği birey sayısını azaltarak hastalığın yayılmasını keser.⁵ Prototip aşı böylece sadece bireye yönelik olmayan, nüfusa yönelik amaçlara da hizmet eder ve bu, kamunun aşılamaya kaynak ayırması, okula kayıt için aşı olunmasını şart koşan yasalar ve herkesin aşılınması çağrıları için önemli bir sebeptir.

Uygulamada, gerek şimdi gerekse geçmişte uygulanan birçok aşı bu ideal aşı kavramından uzaktır. Örneğin tifo aşısının sağladığı bağışıklık o kadar kısa sürüyor ki bu aşı genellikle turistleri korumakta kullanılıyor. Pnömonokok aşısı enfeksiyona sebep olan bakteri alt türlerinin birçoğunu hedef alıyor, ama hepsini hedef alamıyor. Tetanos aşısının hedefindeki hastalık bulaşıcı değil. Grip aşısı, antijen sapmasına karşılık verebilmek için ve grip çeşitlerinin algılanan tehlikesine göre her yıl yeni baştan tasarlanıyor. Bacillus Calmette-Guérin (BCG) aşısı,⁶ normalde bağışıklığı uyarmayan bir hastalığa karşı sadece kısmi bağışıklık sağlıyor. Dolayısıyla Gardasil'in tipik bir aşı olmadığını söylemek onun da başka pek çok aşıya benzediğini söylemekten ibarettir.

Risk, Nedensellik, HPV ve Rahim Ağzı Kanseri

Risk, gerek HPV enfeksiyonunun ve rahim ağzı kanserinin tanımı ve teşhisi bakımından, gerekse bunlar arasındaki sebep-sonuç bağı bakımından temel önemdedir. HPV türleri ölçümlere ve olasılıklara dayalı olarak, çekirdek tahlillerinde yüzde 10'dan az fark göstermeleyle tanımlanıyor. Türlerin adları (daha doğrusu sayıları) keşfedilme sıralarına göre verilmiş. Dolayısıyla şu veya bu HPV türünün ontolojisi zorunlu olarak problemlidir, keza bunlara dayandırılan nedensel ilişkiler

* Vereme karşı kullanılan aşı –çn.

de öyle: Mesela rahim ağzı kanserlerinin yüzde 70'inin nedeninin HPV tip 16 ve tip 18 olduğunu söylemek sorunlu bir iddiada bulunmaktır.

HPV'nin bu tiplerinden biriyle enfekte olmak, nedensellik zincirindeki şartlardan biri olmakla beraber, kendi başına kansere sebep olmaz. HPV enfeksiyonu çok yaygın, rahim ağzı kanseri ise enderdir. Epidemiyolojik çalışmalarla görülen diğer risk faktörleri arasında sigara içmek, birden fazla tipte HPV enfeksiyonu taşımak, ileri yaşta olmak, klamidya ve genital herpes gibi cinsel yolla bulaşan başka hastalıkların da bulunması sayılabilir. Bu risk faktörleri nüfus içinde rahim ağzı kanseri varyansını açıklamakta yetersiz olmakla beraber, bize rahim ağzı kanseri etiyojisi ne birey düzeyinde ne de toplum düzeyinde tam olarak anlayabildiğimizi hatırlatmaları önemlidir.⁶

HPV enfeksiyonunun kansere sebep olma mekanizmaları diğer kanser yapıcı etkenler ile kanserler arasındaki ilişkilerin hemen hepsinden daha doğrudan gözlemlenmiş olsa da, belirli HPV tiplerinin kanserojen etkisi, HPV DNA'sının belirli bölgelerinin vücut bağışıklık sisteminin tepkilerini atlatma ihtimallerine, rahim ağzı epitel DNA'sıyla nasıl entegre olacağına, DNA onarımından kurtulup klon özerkliğine ve kalıcılığa nasıl erişeceğine bağlıdır. Bağışıklık ve diğer konulardaki pek anlaşılamamış ekolojik faktörler ve şans bu süreci etkilediği gibi, büyüme ve metastaz yapmaya tamamen kabil bir kanser klonunu uzak tutmaya da yarayabilir; uzun zamandır hastanın rahim ağzından alınan biyopsiye bakıp klinik süreci öngörmenin zor bir iş olmasının bir sebebi de budur.⁷

Gardasil'e onay verilmesiyle ilgili görüşmelerden birinde Merck firmasının temsilcisi, yüksek riskli HPV tipleriyle rahim ağzı kanseri arasındaki nedensellik bağlantısına dair bilginin zorunlu olarak dolaylı ve iyileştirmelere açık olduğunu kabul etmişti. "Yani, işte 'Hah şurada bir HPV 16 varmış, tamam' diyen bir gösterge yoktu— yok. [Virüs] doğrudan hücreye dalıyor ve onu habis hale getiriyor, anlatabildim mi? Elimizde sadece bunlar arasındaki güçlü bağlantı var, bir de HPV 16 enfeksiyonunun hastalığa yol açmasının kuvvetle muhtemel olması, 16'yla olan bağlantının rahim ağzı kanseri bakımından, 18'in de adenokarsinom bakımından özellikle anlamlı olması var, vesaire."⁸

Bu belirsizliklere karşın HPV ve rahim ağzı kanseri arasında bir neden-sonuç ilişkisi olduğunu gösteren kanıtlar, kanser konusundaki nedensellik bağlantılarının neredeyse hepsinden daha güçlüdür.⁹ Tam olarak ortaya çıkmış yayılcı rahim ağzı kanserinin çeşitli öncü lezyonlarında ve patolojik örneklerinde HPV enfeksiyonu doğrudan gözlemlendi ve görüntülendi. Ayrıca HPV DNA'sının hangi bölgelerinin en fazla dönüştürücü nitelik taşıdığı ve kanser olacağı belli olan klonlara gireceği konusunda çok kesin bilgiler var. Bunlara ilaveten, olaya virüs açısından baktığımızda, HPV'nin kansere dönüşümde oynadığı rol uyum sağlama becerisiyle anlaşılabilir (rahim ağzı hücresinin genlerine entegre olmayı başarabilen, kalıcılık sağlayabilen virüsler daha fazla üreyor).¹⁰

Rahim Ağzı Kanseri Karşı Aşıların “Bilimsel” Faydası Belirsiz

HPV ve rahim ağzı kanseri arasında bağlantı kuran gözlemler kuvvetle muhtemelen doğru, fakat yine de nedensellik ile ilgili itirazlar var; ayrıca neden-sonuç ilişkisinin gücü, neden olan faktörlerden birinin devreden çıkarılması durumunda ne olacağını öngörmesi mümkün olmayabiliyor. Etik ve istatistiki nedenlerle (yani gereken katılımcı sayısı ve kansere bağlı ölüm oranında anlamlı değişme kaydedilmesi için gereken sürenin uzunluğu nedeniyle), HPV bağışıklaması konusunda, rahim ağzı kanserine bağlı ölüm oranının sonlanım noktası olarak kullanılacağı, plasebo grubuyla kontrol edilen randomize denemeler yapılması asla mümkün olmayacak. Bu eski bir meseledir. Benzer nedenlerle, Pap smear testleri için de sonlanım noktasının bu olduğu hiçbir randomize kontrollü deneme yapılmamıştı.¹¹ Pap smear testinin yaygın kullanımının rahim ağzı kanserine bağlı ölüm oranlarında düşüşe sebep olduğu şeklindeki görüşümüz, prekanseröz rahim ağzı anomalilerinin doğal seyrine ve bu anomalilerin “erken”den oradan alınmasının faydasına dair bir dizi varsayıma dayanıyor.¹² Pap smear testinin faydalı olduğunu göstermek adına, rahim ağzı kanserine bağlı ölüm oranının azalmasını kanıt olarak sunmak sorunludur: Başka hiçbir sebep olmasaydı bile, oranlardaki azalmanın Pap taramalarının yaygınlıkla uygulamaya başlanmasından daha önce görülmesi bu iddiayı sorunlu kılmaya yeter.¹³

Böylece, HPV aşısının yararına dair klinik denemelerde sonlanım noktası olarak rahim ağzı kanserinin görülme sıklığı ve buna bağlı ölüm oranı kullanılamayıp, bunun yerine HPV tipine özgü sitolojik anomalilerin sonlanım noktası sayılmasıyla idare edildi. Gardasil'in faydalı olduğunu gösteren temel kanıt, rahim ağzındaki çeşitli anomalilerin ve içinde HPV 16 ya da HPV 18 enfeksiyonu bulunup kanserin "öncü"sü olduğu farz edilen durumların azaltılması oldu. Bunu ölçü olarak kabul ederseniz, Gardasil neredeyse yüzde yüz etkilidir.

Gelgelelim bu anomali tiplerini azaltmanın rahim ağzı kanseri sıklığını ve bu hastalığa bağlı ölüm oranını sahididen azaltıp azaltmayacağı meçhul. Böyle sınırlı sonlanım noktalarından hareketle çıkarımda bulunmanın neden-sonuç itibarıyla yanıltıcı olabileceğini anlamak için şu senaryoyu ele alalım: Aşılama sayesinde, yüksek riskli HPV tipleri olan 16 ve 18'in sıklığının azalması, diğer HPV tiplerinin daha sık görülmesine sebep olabilir. Tip 16 ve 18 diğer tiplere kıyasla kendiliklerinden daha mı güçlü, yoksa bunlar sadece bireylere bulaşmak konusunda diğer tiplere nazaran daha mı başarılı, bunu bilmiyoruz. Çözülmesi hiç de kolay olmayan bir husustur bu. Kanserle kurulan, tipe özgü bağların, virüsün zarar verme gücünün diğer tiplerden daha fazla olmasından değil de, bulaşma bakımından diğer tiplere kıyasla daha başarılı olmasından kaynaklandığı ölçüde, ürüne dair düzenleme yapılması konusundaki görüşmelerde ve başka yerlerde sözü edilen teorik endişe, yani bir tipin yerini bir başka tipin alması tehlikesi gerçektir. Aşılar bu durumda, önceden düşünüldüğünden çok daha yüksek patojenliğe sahip olabilecek başka baskın HPV tiplerinin yaygınlık kazanmasına mı hizmet eder? Bir alt türün bir diğerinin yerini aldığı böyle bir olgu, bugün uygulanmakta olan beş değerlikli pnömokok aşıları bakımından da söz konusu olabilir; bu aşılar da tıpkı HPV aşıları gibi, hastalığa yol açan alt türlerin bir kısmını içeriyor ama hepsini içermiyor.¹⁴

Gardasil'in rahim ağzı kanserinin tespiti ve anlamı üzerinde, hatta cinsel davranışın kendisi üstündeki olası etkileri, bu ürünün rahim ağzı kanseri üstünde nasıl bir etkisi olduğunu saptamayı zorlaştırıyor. Acaba aşı rahim ağzı kanseri taramalarının artmasına veya azalmasına sebep olarak bu dolaylı yoldan fayda gösterir mi? Skuamöz hücreli karsinom vakalarından rahim ağzı adenokarsinom vakalarına doğru bir kayma

olur mu? Eşzamanlı HPV enfeksiyonu ve gen entegrasyonu rahim ağzı kanserinin vaka tanımı haline gelerek, HPV taramasından ve Gardasil kullanımından etkilenmesi kaçınılmaz olan yeni vaka tipleri tanımlanmasına yol açar mı?

Buradaki derdim şüphecilerin yangınına körükle gitmek değil. Gardasil örneğinde, genel nüfus açısından olumlu olacak anlamlı bir etki görmeyi umut etmek için çok sebep var. Fakat bizim bu konuda şu andaki bilgisizliğimiz ve ekolojik ve evrimsel gelişmelerin genel olarak öngörülemez doğası da göz ardı edilmemesi gereken gerçeklerdir. Kitlesel aşılama kampanyalarının nüfus üzerindeki etkileri karmaşık ve bunların tahmin edilmesi güçtür. Uzun vadeli (onlarca yıl ya da nesiller sonra görülecek) net etkiler daha da belirsiz; bu da aşılarla şüpheyi yaklaşanlara malzeme sağlıyor. Belirsizlikler, başka aşılama programlarının tarihinden açıkça görülen hususların altını çiziyor (4. nota bakın). Aşılama programı, nüfus üzerinde kitlesel deney yapmak demektir ve bunu bilerek hareket etmek gerekir. Gardasil kullanımını teşvik edenlerin, bireylerde ve nüfusta hastalık ve ölüm oranları üzerinde objektif ve somut bir düzelme görülmesi gibi mevcut kavrayışların dışında ilave fayda tiplerine başvurmalarının ana nedenlerinden biri işte bu, yani nüfus üzerindeki etkinin belirsizliğidir.

Risk Azaltma ve Riski Kontrolü Olarak Fayda

Gardasil, bireyin risk deneyimi üzerinde etkisi olması amacıyla yapıldı ve bu şekilde pazarlandı. Aşı, korkuları kontrol etmeyi ve tesadüfilik, utanç, damgalanma/dışlanma gibi duygulardan biraz olsun kurtulmayı vaat ediyor; fakat bu mantık alenen söylenmiyor. Bireysel risk kontrolüne fazlaca vurgu yapmak, Gardasil ve başka birçok ürünün varlık sebebini dayandırdığı, meşruiyet kazandığı ve böylece bilim çevrelerinde ve yasal düzenlemelerde kabul gördüğü daha bilimsel, daha ideal fayda algısını zayıflatabilir.

Gardasil'in ilk olarak nasıl geliştirildiğini, nasıl pazarlandığını hayal ederek yola koyulalım. Hayalimizin gerçeğe ne kadar yakın olacağını test etmek pek kolay değil, çünkü yeni ilaçların piyasaya sürülmesinin ardındaki müzakere süreci, mahremiyet perdesinin ardında gizli. Merck'te,

GlaxoSmithKline'da ya da başka bir ilaç firmasında çalışan biri, bir sabah uyanmış ve firmanın prestijli, etkin, ahlaki açıdan hatasız fakat kârı az olan aşı işinin, firmanın en çok kâr eden ürünleri olan bireyselleştirilmiş riske yönelik ilaçlara tuhaf bir şekilde benzediğini fark etmiş olsun.

Jeremy Greene, ilaç endüstrisinin klinik deneylerden ustalıklı yararlanarak nasıl aynı anda hem faydayı ortaya koyup hem de ilaçlar için yeni risk hedefleri oluşturduğunu anlatmıştı. Greene'in anlatımı, Amerikan İlaç Üreticileri Birliği'nin 1957'deki bir toplantısıyla başlıyor. Endüstri temsilcilerinden biri, ilaç sanayiinin en bariz başarısı olan antibiyotik üretimi ve pazarlamasının, piyasa üzerindeki ters etkisi hakkında konuşuyordu. Antibiyotik enfeksiyon hastalıklarını iyileştirmekte gösterdiği başarı, ilaç endüstrisinin piyasasını sınırlamış oluyordu. Oysa kâra dayalı hiçbir endüstri kolunda iş modeli, talebin tamamını karşılayıp bitiren ürünler oluşturmayı hedeflemez. Temsilci, ilaç geliştirme ve pazarlama için yeni bir paradigma kurulması gerektiğini söylüyordu. 1957'de bu temsilci, ilaçların kendi pazarlarını daraltmak yerine genişleteceği o başka paradigmayı ancak hayal edebilirdi, ki o da sadece ana hatlarıyla. Sonraki yıllarda ilaç endüstrisi riski azaltmaya yönelik ilaçlar ve faydanın artık risk azaltma olduğu, ihtimallere dayalı yeni bir kavram geliştirip pazarladı.¹⁵

Antibiyotik pazarının aksine, risk azaltan ilaçların pazarı potansiyel olarak tüm nüfustur, üstelik ilacın kullanım süresi de tüketicinin bütün ömrü olabilir. Bu yeni "risk altında olma" para ve ahlak ekonomisinin kanıtları her yerde, ama mesele genellikle ne olup bittiğinin üstünü örten biçimlerde sunuluyor. 20. yüzyıl sonunda Medicare'in^{*} reçeteli ilaçları karşılaması konusunda politika tartışmaları koparken, analistlerin çoğu herkes gibi yaşlıların da aslında "risk azaltmaya yönelik" ilaçlar kullandığından söz etmiyordu (bkz. Dokuzuncu Bölüm). Merck'in Vioxx ilacında uğradığı büyük başarısızlık mahkeme salonlarında, medyada ve politika forumlarında bir ahlak ve sorumluluk hikâyesi olarak anlatılırken, gözlemciler şu gerçeğin pek üzerinde durmadılar: Merck firması kitlesel pazarlanan, riski azaltmaya yönelik bir ilaç olarak Vioxx'un kalın bağırsak kanseri riskini azaltıp azaltmadığını görmek için

* ABD'de 65 yaş üzerindekiilere, bazı engellilere ve böbrek hastalarına yönelik, devletçe finanse edilen sağlık sigortası —çn.

yapılan klinik deney sırasında, ilacın o zamana kadar tartışmaya açık olan kalp-damar hastalıkları riskine gerçekten yol açtığını kesinlikle kanıtlamış ya da bu kanıta rast gelmişti. İlaçlar için kitlesel olarak risk azaltan bir kimlik bulma çalışmasının ters tepmesi bir tesadüf değil, girişimin esasından kaynaklanan bir meseledir. Vioxx fiyaskosu, faydanın bireyselleştirilmiş riskin azaltılması şeklinde kurulmasının ortaya çıkardığı karakteristik “Geldiği gibi gider” meselesini örnekliyor. Risk azaltıcı ilaçlar, kendilerinin de risk taşıdığını düşündüren verilere karşı özellikle zayıf. Aynı ürünün başka riskler getirdiğine yönelik kanıtlar varken nasıl huzur, güven satabilir, bu ilaçla korkularınızdan kurtulacaksınız diyebilir ki insan? Başka yazarlar da Amerikan kültürünün, yüklenen riskten kaçınma eğilimine dikkat çekiyor.¹⁶

Risk azaltıcı ilaç ve aşılar, riskle ilişkilendirilen korkuyu, rahatsızlığı ve zorlukları ortadan kaldırmayı veya kontrol altına almayı vaat ediyor. Yani burada ortadan kaldırılan ve kontrol altına alınan sadece objektif ve belirli bir tehlike değil, risk deneyimidir (bkz. Üçüncü Bölüm).

Günümüzde rahim ağzı kanserini kontrol altına almak ve durdurmak için yapılan girişimlerde bu yeni “fayda olarak risk azaltma” paradigmamızın bütün bu genel özellikleri devrededir. Yetişkin kadın nüfusunun önemli bir kısmı her yıl Pap smear taraması yaptırıyor.¹⁷ Her yıl bu kadınların yaklaşık 3 milyonuna, bir anomali bulunduğu söyleniyor. Kimisi sadece yeniden incelemeden geçiyor, kimisi ise kolposkopi ve biyopsi gibi işlemler yaptırıp bir süre rahim ağzı kanseri şüphesi, teşhisi ya da rahim ağzı kanseriyle ilişkilendirilen önkanser teşhisleriyle yaşıyor. Eğer, Pap testi kapsamında, Pap testinde anomali görülmesinin ardından veya siğil dolayısıyla HPV testi de yapılır ve sonuç pozitif çıkarsa, kadına –hangi tipik testin yapıldığına ve sonucun ne olduğuna göre– kansere ve/veya siğillere neden olan bu virüsü partnerine de bulaştırabileceği ve prezervatif kullanımının dahi bunu tamamen engelleyemeyeceği açıklanıyor.

Gardasil’in bireye faydası, müdahale ve tecrübe edilen bu risk durumu göz önünde bulundurularak anlaşılmalı. Aşı sayesinde, rahim ağzı

* Anormal hücre değişikliklerinin nedeninin anlaşılması için, kolposkop denen ışıklı aletle, rahim ağzı, vajina ve vulvanın yakından muayenesi –çn.

kanseri olanların sayısı azalabilir, ama aşı bunun yanında her tüketiciye, kansere ve siğile sebep olan HPV türlerinin kendisine bulaşma ihtimalini ortadan kaldırma veya azaltma şansı veriyor. Bu risk durumu, bulaştırılabilir olması ve vücuda gelmesi üzerinden daha somut hale getiriliyor. Vücutta taşınması bakımından bu da bulaşıcı olmayan ama endişe veren diğer birçok önkanser sebebine benziyor.¹⁸

Yazılı basında yer alan reklamlardaki “Kendisinde HPV olduğunu söylemesine gerek yok... çünkü onda HPV yok” mesajından daha önce söz etmişim. Bu mesaj, Gardasil’in risk deneyimini ortadan kaldırma veya onu kontrol altına alma faydasını daha açık şekilde ifade ediyor; HPV örneğinde risk deneyimi, cinsel yolla bulaşıp siğillere ve kansere sebep olabilen bir hastalığı vücudunda taşımanın getirdiği damgalanma hissi ve endişedir. Yıllar boyunca pek çok hastam ve öğrencim, kendilerinde HPV enfeksiyonu bulunduğunu öğrendikten sonra duydukları endişeyi, utancı, bu konuda ne yapacaklarını bilemediklerini anlattı. Kansere yol açan bir virüsü başkasına bulaştırmak konusunda haklı olarak endişe ediyor ve hiç olmayacak zamanlarda bu konuda rahatsız edici konuşmalar yapmak zorunda kalmaktan korkuyorlardı.¹⁹

Rahim ağzı kanseri olması korkusundansa HPV riskiyle ilişkilendirilen gerilim, utanç ve suçluluk duygularını engellemek ya da azaltmak ve anomali görülen Pap smear testinin ardından gelecek test ve müdahalelerden kaçınmak için kızlarının mutlaka HPV aşısı olmasını isteyen ebeveynler tanıyorum.²⁰ Sonuç olarak özellikle daha varlıklı kişiler arasında, riski vücuda getirme deneyiminden kaçınma isteği, Gardasil’e yönelik ilk talebi şekillendiren önemli bir sebep olabilir. Bu aynı zamanda aşının/ilacın orta sınıftan kadınlara neden ve nasıl pazarlandığını, yüksek fiyatlandırılıp, statinler gibi pek çok risk azaltıcı ilacınkilere yaklaşım ve içerik açısından benzeyen reklamlarla tüketici tercihi olarak satıldığını da açıklıyor. Daha varlıklı bireyler aslında rahim ağzı kanseri bakımından düşük risk altında olmakla birlikte, genel olarak tarama sonuçlarında anomali bulunması ve bunun getirdiği psikolojik ve diğer sonuçlar konusunda bolca bilgi ve deneyim sahibiler.

Merck yazılı basında ve televizyonda yer alan reklamlarında bu “risk/korku kontrolü” dayanağını pek de göz önüne sermiyor. Utanmaktan kaçınma ve korku, alt algısal mesajlar olarak daha etkilidir. Korku ve

risk halinin diğer olumsuz sonuçları etkin bir şekilde aktarıldıktan sonra, kontrol edebilmenin cazibesini vurgulamaya pek de gerek kalmaz. Bu mesajlar fazla açık sunulacak olursa hemen kendilerini ele verir ve korku ticareti denip ciddiye alınmazlar.²¹ Fakat HPV bulaşma yolunun ve bundan kaynaklanan damgalanmanın cinsellikle ilgili tarafını görmezden gelmek de eleştiri ve alay konusu olabilir.

Kanser riskini azaltmak, alay konusu edilemeyecek kadar ciddi bir hedef. Fakat yine tüketiciye doğrudan pazarlanan başka bir ürün olup, herpes enfeksiyonunun tedavisinde kullanılan ve insanları cinsel yolla bulaşan bir hastalıktan koruyacağını yine ihtimaller üzerinden vaat eden Valtrex epeyce alay konusu olmuştu. Sık sık gösterilen bir Valtrex reklamında, çeşitli yaşlardan ve etnik gruplardan çiftler (yalnız, aralarında eşcinsel çiftler yok) ekrandan bize bakıyorlar. Partnerlerden biri “Bende herpes var,” diyor. Diğeri de “Ama bendeyok,” diyor. Ardından, dış sesler ve çeşitli oyuncuların etkileri ve faydanın sınırlılığına dair uyarıları sayıp döküyor.²² Reklam, cinsel yolla hastalık bulaştırmaya dair damga ve korkunun steril ve dolambaçlı bir şekilde anlatmasıyla gülünç duruma düştü; aşının güvenli ve faydalı olmasıyla ilgili bir sürü kısıtlılıktan söz etmesi de alay konusu oldu.²³ Bu reklamın tipik bir parodisinde, hastalık taşıyan partner tıpkı reklamdaki gibi doğrudan, kendisinde herpes olduğunu söylüyor. Fakat gülümseyen ve ona anlayışla yaklaşan bir partner yok karşısında. Partnerinde herpes olduğunu duyan sağlıklı eş, küfürler yağdırmaya başlıyor (“Seni orospu!”), kimi zaman bunun ardından şiddet de geliyor. Bu kara mizahın ardında Merck’e ve diğer ilaç üreticilerine, cinsel yolla bulaşan hastalıkların kontrolüyle ilgili ürünleri, daha entelektüel bir tarzda pazarlanabilen ürünlerden ayrı tutmaları yönünde bir uyarı da var.²⁴

Aşı Bileşimi, Yapısı ve Maliyeti:

Risk ve Kârı En Üst Düzeye Çıkarma Stratejileri

HPV aşıları virüs benzeri becerikli parçacıklardan oluşur. Rekombinant genetik teknolojiyle üretilen L1 sınıfı, tipe özgü virüs proteinleri, HPV’nin

* Rekombinant DNA tekniği: Farklı yerlerden alınan DNA parçalarını bir amaca göre kesip birbirine yapıştırmak –çn.

doğal virüsüne çok benzeyen ama içinde DNA bulunmayan virüs benzeri parçacıklar halini alıyorlar. Gardasil bu virüs benzeri parçacıkların dört çeşidinden oluşuyor; her çeşit, HPV'nin farklı bir serotipinden üretilmiş. Bu tiplerden ikisi (16 ve 18) rahim ağzı kanseri oluşumuyla, diğer ikisi de siğil oluşumuyla ilişkilidir.²⁵ Peki, virüs benzeri parçacıklardan oluşan bu aşı bileşimi hangi bakımdan, bireysel riske karşı bir ilaçtır?

Virüs benzeri parçacıkların bu birleşimin ardındaki mantık ve işlev, bir borsa portföyünün ya da yatırım fonunun riski ve kârı idare etme şekline benziyor. Bu bileşik ürün, birden fazla HPV tipine karşı bağışıklığın olası faydasıyla, kanserojen olmayan hedeflerin de bileşime katılmasının kanserojen hedeflere karşı bağışıklığı azaltması ve maliyetlerle yan etkileri artırması riski arasında makul bir ödünleşmeye varacak şekilde tasarlanmış. Gardasil de tıpkı bir borsa portföyü ya da riskli yatırımların bir araya geldiği sepet fon gibi, çeşitleme yaparak riski azaltmaya ve pazarın birden fazla kesimine (kanserden korunmak isteyen insanlar artı siğilleri istemeyenler) hitap etmeye çalışıyor, böylece ilaç daha cazip olacak ve piyasası genişleyecek. Özellikle siğillere neden olan kapsidlerin bileşime katılması, erkeklere yönelik pazarda, HPV'yle bağlantılı kanserlerin (örneğin anüs kanseri) önlenmesi gibi (etkilenen kişi sayısı ve pazarlamanın tartışmaya yer bırakmayacak şekilde yapılabilmesi bakımından) o kadar zaruri sayılmayan gerekçelerin üzerine eklenerek, ilacın hedef pazarını oğlan çocuklarını ve erkekleri de kapsayacak şekilde genişletiyor. Sonuç olarak bu bileşik kimlik, aşı olan bireyler açısından risk-fayda denkleminin fayda kısmını büyütüyor. Bu da ürünün, bireysel tüketici bakış açısından maliyet etkinlik kaygılarının büyük önem kazandığı düzenleme kısıtlarını aşmasını kolaylaştırıyor.

Üç doz aşı için 300 dolarlık fiyatıyla Gardasil şu anda, zorunlu, herkese önerilen ve çoğu zaman sübvans edilen aşılar da söz konusu olan maliyet etkinlikten oldukça uzak. Gelişmekte olan ülkelerde kitlesel olarak kullanılamayacak kadar pahalı olduğu için, Sekizinci Bölümde ele aldığım gibi, sübvansiyon programlarının tartışmalı hale gelmesine yol açıyor. Merck firması muhtemelen, hazır HPV'ye karşı tek aşı Gardasil'ken onu kısıtlı bir kesime, varlıklı, sağlam sigortası olan, kaygılı Amerikalılara satarak ilaç geliştirme maliyetini karşılayıp kâra geçmeyi düşünüyor. Daha sonra devletler tarafından yapılacak

toplu alımlarda indirim talepleri ve rakiplerden baskılar gelince, başka aşılar da yapıldığı gibi, ilacın fiyatını düşürüp pazarını genişletmek daha iyi bir strateji olabilir.

Gelgelelim bu fiyatlandırma yöntemi ile Merck'in ilk pazarlama çalışması, Gardasil'in nüfus üzerindeki etkisinden ziyade birey üzerindeki etkisine ağırlık veriyor. Başlangıçta aşiyı sadece kız çocuklarına yapmak için onay aranması kararının ardında da benzer bir mantık var. Oğlan çocuklarının da nüfus grubuna katılması durumunda maliyet etkinlik analizleri marjinal maliyet etkinliğin çok daha düşük olduğunu gösteriyor. Aşının maliyeti yüksek olduğunda ve toplum bağışıklığını hesaba katmayan varsayımlar ile ekonomi yöntemlerine başvurulduğunda bu sonuca çok daha kolay varılıyor.

Riski Azaltan Bir Hap Olarak Üretildi

Bir rekombinant DNA ürünü olarak Gardasil, maddesi ve üretim şekli itibarıyla geleneksel aşılardansa Humulin* gibi tıbbi ürünlere, kanser tedavisinde ve bağışıklık tedavilerinde kullanılan Herceptin,[†] interferon ve Remicaid gibi yeni ilaçlara benziyor. Teknoloji ve ürün olarak aşı, tarihte, biyolojik ürünler yapan şirketlerde veya ecza şirketlerinin biyolojik ürün departmanlarında yapılageldi. 20. yüzyıl başında bu şirketler genellikle canlı hayvan kullanarak serum ve antitoksinler ürettiyordu. Serum ve toksinlerin yerini alan aşılardan birçoğunun yapımında yine tam organizmalar, yumurta, doku kültürü vb. kullanıldı. Bu alanda yenilik ve üretim yapmak için canlı organizmaları, çoğu kez kitle ölçeğinde –yüz binlerce yumurta, tavuk ve başka canlı organizmalar– bulundurma ve manipüle etme hakkında kapsamlı bilgi gerekiyordu. Rekombinant DNA teknolojisinin ortaya çıkması, bu tür biyolojik ürünlerin miadının dolması anlamına gelebilir.²⁶

Bu yeni rekombinant DNA üretiminin bir sonucu olarak, Gardasil ve ona benzer şekilde üretilen başka aşılar için patent koruması alınması

* Şeker hastalığında kullanılan ve insan insülini içeren bir çözelti –çn.

† Vücudu koruyan doğal antikorlara benzer etkin maddesiyle, insan epidermal büyüme faktörü HER-2'ye seçici olarak bağlanan bir ilaç. Kanser hücrelerini durdurmak için kullanılır –çn.

ve dolayısıyla patent sahibinin daha çok kâr etmesi, diğer biyolojik ürünlerdekine göre daha kolay olabilir. Biyoloji ürünleri devrinde, enfeksiyon yapıcı organizmalardan bağışıklayıcı maddeyi ayrıştırmanın ve bağışıklık yapma özelliğini koruyarak bunu seyreltmenin birbirinden farklı ve belirtmesi zor olan birçok yolu vardı. Aşığı geliştirmenin mümkün olduđu bir kez ortaya koyulduktan sonra, bir o kadar etkin ürünler geliştirmek için farklı biyolojik teknikler kullanılabilirdi. Üretim yöntemlerinin farklı olması nedeniyle, biyolojik ürün olarak aşilar için patent koruması almak, bugünün rekombinant DNA teknolojisiyle üretilenlerdekine kıyasla daha zordu.

Dahası, düzenleme politikalarındaki farklar ve eski aşiların hedeflediğı hastalıkların çoğunlukla daha ciddi hastalıklar olması nedeniyle, o zamanlar devletin fiyatları düşürmek, daha ucuz fiyata alım yapmak ve aşiları birden fazla kurumun üretmesini talep etmek konusunda eli daha güçlüydü. Dolayısıyla aşı mutlaka çok para kazandıran bir ürün değildi ve yatırımın karşılığını misliyle vermesi öngörölmüyordu. Bunun aksine Gardasil'in rekombinant üretimi, düzenlemelerde yapılan değişikliklerle birlikte bu aşığı, kamu yararı açısından daha değeri olan ama o kadar kazanç sağlamayan geleneksel aşıya kıyasla çok daha kârlı bir risk azaltıcı eczacılık ürününe dönüştürdü.

Mevcut Risk Belirsizliklerini Azaltmada Gardasil'in Etkinliğı

Öngörülebilir ekonomik ve insani maliyet bakımından Gardasil'in en büyük etkisi muhtemelen, Pap smear testlerinde daha az anomali saptanması olacak; aşının hedef aldığı HPV tiplerinin yol açtığı enfeksiyonların sıklığında azalma görölmesinin doğrudan sonucu olur bu. HPV enfeksiyonuyla ilişkili toplam ekonomik maliyet (yılıda 4 milyar dolar) içinde, rahim ağzı kanseri tedavisinin doğrudan tıbbi maliyetinin oranı yüzde 10'dan az.²⁷ HPV'nin ekonomik etkisinin büyük bölümü tarama maliyetinden ve her yıl ABD'de Pap smear testlerinde tespit edilen 3 milyondan fazla anomalinin incelenmesinden kaynaklanıyor, bu anomalilerin başında da önemi belirsiz atipik skuamöz hücre denen bulgu geliyor. Eğer ki bu aşı, beklendiğı üzere, bu anomalilerin sayısını önemli ölçüde azaltabilirse çok büyük bir maliyet ortadan kalkmış

olacak. İnsanlar bir o kadar büyük zahmetten, korkudan kurtulacak, ayrıca hastaların ve doktorların kaybettiği zamandan da tasarruf edilecek. Rahim ağzı kanserinden kaçınmaya kıyasla şüphesiz daha önemsiz olan bu tür bir faydadan pek fazla ve yüksek sesle bahsedilmiyor, çünkü burada söz konusu olan, bireylerin sağlığının ve esenliğinin fiilen veya objektif şekilde daha iyi olmasından ziyade, taramalarla ilişkili iyatrojenik²⁸ maliyetlerin azaltılması. Bu fayda, günümüzde Pap taramasının yapılmadığı nüfuslara yansımayacak. Fakat bizim risk tıbbi paradigmamızın içinde başta gelen bir fayda türünün tipik bir örneği bu: Riske yönelik mevcut müdahalelerin verdiği zararı ve getirdiği mali yükü azaltmak.²⁸

Bu faydanın daha dolaylı ve bir şekilde kendine dönen bir yapısı olması, onun yine de gerçek bir fayda olmasına engel değil. Bizim son derece tıbbileştirilmiş risk müdahalelerimizin temel ve öngörülebilir sonuçlarından biri bu. Gardasil'in ilk kurgusunun ve pazarlanmasının Batılı tüketiciye yönelik, bireysel riske karşı bir ilaç şeklinde yapılması bu açıdan bakıldığında yanlış hedef belirleme değil, bilakis tam isabet sayılır: Gardasil, pahalı ve müsrif bir risk azaltma sistemi içinde bireyi gereksiz işlemlerden kurtarmayı vaat ediyor.

Ekonomide gerçekten ne kadar tasarruf yapılacağını öngörmek elbette zor. Gardasil, tıbbi maliyetleri yükseltecek başka eğilimlere katkıda bulunabilir. Mesela hekimlerin ve tüketicilerin HPV-kanser ilişkisine ilgisini artırarak, daha fazla HPV testi yapılmasına ve bununla bağlantılı masrafların çoğalmasına yol açabilir. Halihazırda HPV testlerinin daha fazla yapılmasını hedefleyen, doğrudan tüketiciye yönelik bir reklam kampanyası var zaten. Bu tür HPV testlerinden birinin reklam sloganı, "Risk alma, test yaptır." ²⁹

Nüfusa Yönelik Hedeflere Doğru Birey Birey İlerlemek

Daha önce de bahsettiğim gibi, aşılar uzun zamandır, bireyselleştirilmiş önleyici tedavi ve toplum düzeyinde etkili olma özelliklerini taşıyor. Fakat bugünkü aşılar Batı toplumları ve tıp sistemleri içinde araştırılıyor, üretiliyor ve pazarlanıyor; burada işin odağında tüketici birey düzeyinde

* Hekimlikle ilgili –çn.

riski tespit edip ona bu düzeyde müdahale etmek var artık. Dolayısıyla kitlesel bağışıklığın, kitlesel pazarlanan risk azaltıcı ürün ve işlemlere çok benzemesi şaşırtıcı olmasa gerek. Hakikaten de aşlar toplum bağışıklığı ve diğer bağlamsal yolların dışındaki yöntemlerle, birey birey (“Bir Kişi Daha”) nüfus düzeyinde müdahaleler olarak teşvik ediliyor.

Tüm nüfusun sağlığına dair hedeflere ulaşmak için bireylerin tedavisini artırmak yaygın bir uygulama haline geldi. Bu kısmen, “yüksek riskin” önlenmesi stratejisine karşı, nüfus düzeyinde yapılan müdahaleleri savunanlar tarafından yöneltilen eleştiriye karşılık veriyor. Yüksek riskin önlenmesi stratejileri, taramadan geçirilip tedavi edilen birey düzeyinde anlamlı ve faydalı olabilir ama bunlar toplum düzeyinde çoğunlukla pek geçerli değil, çünkü hastalığın nüfus içindeki dağılımına bakıldığında bu yöntemden ancak en fazla risk altında olan uçtakiler yaralanabiliyor.³⁰ Bunun aksine nüfusa yönelik stratejiler bütün dağılım eğrisinin ortalamasını “sola” [sıfıra doğru] kaydırıyor. Kalp hastalığını önlemeyi amaçlayan, tüm topluma yönelik strateji, tansiyonu ve lipit düzeyi yüksek kişileri taramadan geçirip tedavi etmektense, bütün nüfusu etkileyecek şekilde ülkenin gıda ve imar politikalarında değişiklik yapmayı kapsayabilir. Yüksek riski önleme stratejilerine verilen karşılıklardan biri, şimdiye kadar sadece seçili “yüksek risk altındaki” bireylere sunulan önleyici müdahalelerin kitlesel olarak uygulanmasını savunmak olmuştur. Riskin azaltılmasına *ve* nüfus düzeyinde etkiye olan taleple, kimi müdahalelerin varsayılan güvenliği ve maliyetinin kabul edilebilirliği ölçüsünde, riske yönelik müdahale mantığının varacağı son noktadır bu.

Hastalıkların önlenmesi konusundaki bu yeni paradigma farklı yollar izleyerek ortaya çıkmıştır. Bu yollardan biri, yüksek tansiyonlu kişilerin tespit ve tedavi edilmesi suretiyle koroner kalp hastalığını önlemenin de dâhil olduğu yol, risk kategorilerinin anlamının adım adım yeniden formüle edilmesi ve bunların geniş toplum kesimlerine yayılmasını beraberinde getirdi. Önce yüksek tansiyona bağlı krizleri tedavi edecek ilaçlar geliştirildi; ardından belli bir eşiğin üzerinde olan ve belirti vermeyen yüksek tansiyon, taramalarda yakalanıp tedavi edilmesi gereken bir risk faktörü olarak tanımlandı, sonra bu eşik giderek düşürüldü. Nihayet “prehipertansiyon” (yüksek tansiyon öncesi) diye yeni bir bozukluk tanımlandı; yüksek tansiyon geliştirmek

bakımından yüksek risk altında olmak anlamındaki bu durum öyle bir şekilde tanımlanıp duyuruldu ki artık nüfusun çok büyük bir kesimi bu kategoriye sokulup tedavi edilebilirdi.

Bugün hâlâ fiili olmaksızın varsayımsal olan diğer yol ise nüfusun neredeyse tamamına yüksek tansiyona karşı ilaç vermektir. Herkese çoklu hap vermek, yani şimdiye kadar tansiyonu ve lipit seviyesini düşürmek, pıhtı oluşmasını azaltmak (aspirin) ve yüksek düzeydeki kan şekerini düşürmek için kullanılan güvenli, ucuz ve faydalı ilaçların karışımını herkese vermek yönündeki ciddi tekliflerin amacı, tüm nüfusun sağlık durumunu birey birey “sola kaydırmak.”³¹ Kanseri istatistikleri “bir kişi daha” azalsın diye aşılardan bireysel tüketicilere kitlesel olarak pazarlanması, nüfus düzeyindeki müdahalenin birey birey gerçekleşeceği bu cesur yeni dünyayla pek çok ortak özellik taşıyor.

Sonuçlar

Aşıların bireysel riske karşı kişiye özel ilaç şeklinde çifte kurgulanması, toplum yararına ürünler olarak cazibelerini azaltma tehlikesini getirebilir. Kişiye özel olma niteliği, aşı olmanın tüketicinin tercihi değil vatandaşlık sorumluluğu olduğu görüşünü yıpratma potansiyeli taşıyor. O zaman böyle aşıları okula kayıt için şart koşturmak, hatta halkı bu işe gönüllü olarak katılmaya ikna etmek bile çok daha zor bir hale gelebilir. Lyme hastalığı aşısının uğradığı başarısızlık (gelecek bölümün konusu) bu senaryonun bazı özelliklerini şimdiden örnekliyor. Tüketicilere doğrudan reklamı yapılan veya diğer kaba yöntemlerle talebin şekillendirilmeye çalışıldığı ilaçların şirketin elinde patlaması artık sıradan bir durum. Merck firmasının ABD’nin her yerinde yasa yapıcı konumdaki kadınlara kaynak aktarmasına karşı kamuoyunun gösterdiği ciddi tepkiyi düşünelim. Okula kayıt için Gardasil aşısı olunmasını yasal bir zorunluluk haline getirmeye çalışan Texas valisinin –vali yardımcısı Merck’in eski lobicisiydi– bu girişimi de ters tepmişti. Ürünün çifte kurgusunun açıkça görülen ikiye bölünmesi, yani aynı aşı bir yandan toplum yararına bir ürün olarak sunulurken, bir yandan da tüketici ürünü olarak satılıp kâr edilmesi insanların ona duyduğu tepkiyi güçlendiriyor.³²

Birçok kiři, Gardasil'in, rahim ağız kanseri en yüksek oranda görüldüğü geliřmekte olan ölkelerde kullanılamayacak kadar pahalı olacağından kaygı duydu.³³ Yüksek maliyet, ürünün ona en çok ihtiya duyan toplumlara göre değıl, ona para ödeyebilecek bireysel tüketiciye göre düşünölmüş ve geliřtirilmiş olmasının sonuçlarından biridir. Bu muhtemelen, ABD'deki tıp pratiğıne ait ekonomik ve yapısal gereklerin etkin halk sağığı uygulamalarına çeřitli řekillerde etki ettiğı tarihenin en yeni bölümlerindendir. Yine de, elle tutulur somut bir ürün olarak Gardasil, ilk pazarı ile ona en çok ihtiya duyulan alan arasındaki bariz uçuruma rağımen, belki bir gün HPV'yle iliřkili kanserlerden korunanlar dıřındaki kiřiler için de hayat kurtarıcı olabilir. Ürünün pazarlanması ve kullanımı, rahim ağız kanseri oranlarında geliřmiş dünya ile geliřmekte olan dünya arasında ne kadar büyük bir fark olduğunun daha fazla görölmesini sağılayabilir, bu durumu değıřtirmek için güçlü bir istek duyulmasına vesile olabilir. Bu bakımdan ve bařka açılardan Gardasil'in toplum ve nüfus üzerindeki etkisi, sürmekte olan bir deneydir.

Lyme Hastalığı Aşıları:

Riske Yönelik Müdahaleler İçin Uyarı Niteliğinde Bir Hikâye

George Bernard Shaw'un *The Philanderer* (Hovarda) adlı oyununda Doktor Paramour, *British Medical Journal*'da, kendi adını taşıyan hastalığın var olmadığını kanıtlayan yazıyı hüznle okur.¹ O âna kadar var olmuş Paramour hastalığından mustarip hastası, yanında oturmaktadır; kurtulduğunu hissederken, Paramour'un bu işe bozulmasına da gıcık olur. Oyunu 1982'de izlediğimde Shaw'un 19. yüzyıl tıbbının yüksekten atıp tutmalarını karikatürleştirmesi kahkahalarla karşılanmıştı, ama hastaların tartışmalı teşhislere doktorlarından daha bağlı olduğu günümüzde oyunu izleyenler buna yine gülerler mi bilemiyorum.

Bugün sağlık alanındaki ikilemlerin başlıcalarından biri, Lyme hastalığının teşhis ve tedavisi hakkında olandır. Lyme hastalığının, pek çok bakımdan, mücadele alanı olması beklenmeyecek bir durumdur. Lyme eski moda bir “yeni” hastalıktır. 1970'lerin sonunda ve 1980'lerin başında böcekbilimciler ve klinik araştırmacılar, buradaki vektörün kene olduğunu ve hastalığa neden olan bakteriyi hızla tespit ettiler. Bakteri, adını kendisini keşfeden Willy Burgdorfer'dan alan spiroket *Borrelia burgdorferi*'ydi. Tanı testleri geliştirildi, antibiyotiklerin hastalığa karşı etkili olduğu düşünüldü. Bu hızlı gelişmeler bilimin nasıl da ilerlediğine ve tıbbın faydasına dair güven verici bir anlatım ortaya çıkarabilirdi. Gelgelelim iş hiç de öyle olmadı. Lyme hastalığının teşhisi, tedavisi ve önlenmesine dair ne varsa, hemen hemen hepsine karşı hararetli itirazlar yükseliyordu.

Lyme hastalığı nedir? Buna kim karar verecek? “Keşfedildiğinden” bu yana asıl mesele, “kronik” Lyme hastalığının gerçek ve geçerli bir hastalık sayılıp sayılmayacağı oldu.² Halk arasında bu konuda farkın-

dalık oluşturmaya amaçlayan pek çok kişiye göre, hastalığın belirtileri değişkenlik gösteriyor, çoğunlukla yanlış ya da eksik teşhis koyuluyor ve hastalar aylar hatta yıllar boyunca onları güçten düşüren ağrılar, acı ve yorgunluk çekebiliyor. Lyme hakkındaki katı (ortodoks) görüşlere karşı güçlü bir muhalefet teşkil eden, kuralların dışına çıkan bu perspektife göre hastalığın kronik şekli uzun süreli ve sıklıkla tekrarlanan antibiyotik tedavisi gerektiriyor. Buna karşılık, uzman bilim insanlarının çoğunun katıldığı ortodoks görüşe göre Lyme hastalığı tipik olarak, kendini doğrudan gösteren akut bir enfeksiyon hastalığı; döküntülere ve başka klinik bulgulara bakılarak kolayca teşhis edilebiliyor, laboratuvar testleri de bunda destekleyici rol oynuyor ve hastalık ağızdan alınan antibiyotiklerle kısa sürede tedavi edilebiliyor. Geç belirtiler ve sendromlar (nadiren) görülebiliyor, ama tekrar damardan antibiyotik vermeye gerek yok. Stricker, Lautin ve Burrascano, Lyme hastalığının tanımı, teşhis kriterleri ve tedavisi konusundaki tartışmalara “Lyme savaşları” adını takarak, “Lyme hastalığından mustarip insanlar ‘Lyme’ dan anlayan’ sağlıkçılar istiyor, çünkü ‘akademik’ araştırmacılar onların derdine derman olamıyor” dediler.³

Bu tartışmada tarafların önemli beklentileri var. Objektif ve sübjektif birçok şekil alan kronik Lyme hastalığı diye değişken bir durumun var olup olmadığı ve bunun bir veya birden fazla damar içi antibiyotik kürüyle tedavi edilmesi gerekip gerekmediği hâlâ temel bir meseledir. 2006’da Amerika Bulaşıcı Hastalıklar Derneği’nin (Infectious Disease Society of America, IDSA) ortaya koyduğu güçlü bir mutabakat bildirgesinde, kuralcı doktorlar, eldeki kanıtlara göre Lyme hastalığının dar bir şekilde tanımlanmış yalnız üç geç biçimi olduğunu (Lyme artriti, geç nörolojik Lyme hastalığı ve “akrodermatit kronika atropikans” denen ender bir cilt rahatsızlığı), bunların her birinin, öznel şikâyetlere ek olarak objektif teşhis kriterleri bulunduğunu ve tek bir kür damar içi antibiyotik uygulanması yönünde sınırlı işaret görüldüğünü belirtiyordu.⁴ Eldeki kanıtlara dair bu yorum, kurallara katılmayan (heterodoks) topluluklar tarafından ciddi itirazlarla karşılanmakla kalmadı, IDSA, Connecticut Başsavcısı tarafından tekel karşıtı yaptırımlara tabi tutuldu.⁵

Lyme hastalığı hakkındaki heterodoks tutumun, ilk Lyme hastası Polly Murray’le başladığını söyleyebiliriz; Murray, saygı duyduğu ve

işbirliği yaptığı araştırmacılarla doktorların “hastalığın ciddiyetini azımsadığını,” ayrıca dar bir şekilde artrit [eklem iltihabı] ve diğer objektif şikâyetlere odaklandığını düşünüyordu.⁶ 1980’lerde yerel destek grupları kuruldu; bunlar hasta ve doktorlara eğitim veriyor, hastalara pratik destek sağlıyor, maddi kaynak oluşturmuyordu (Murray bu faaliyetlerin hepsinde yer aldı) ve çalışmalar genellikle Artrit Vakfı’yla birlikte yürütülüyordu. Fakat kısa süre sonra destek gruplarının yerini, yerelde ve ülke düzeyinde, önde gelen Lyme hastalığı doktorlarının, bilim insanlarının ve bu uzmanların konu hakkındaki görüşünün karşısında konumlanan başka gruplar aldı. Karşıt gruplar arasında Lyme Hastalığı Vakfı (*Lyme Disease Foundation*), Lyme Hastalığı Derneği (*Lyme Disease Association*) ve daha yakın tarihte kurulan Uluslararası Lyme ve İlişkili Hastalıklar Derneği (*International Lyme and Associated Diseases Society*) bulunuyordu. Fakat heterodoks hastalarla hasta yakınlarının ve bunların görüştüğü doktorların yakın ilişkilerle kurulu, kurumlardan büyük ölçüde bağımsız, resmi olmayan toplantılar ve işbirlikleriyle ilerleyen, interneti kullanan bir ağı var.⁷

Lyme hastalığının ABD’de ilk defa tespit edilmesinden 20 yıl sonra, yeni çıkan Lyme hastalığı aşılarının faydası ve güvenliği konusunda büyük bir tartışma çıktı. İlk bakışta, bu aşıların da hastalığın kendisi gibi alışılmadık bir senaryo izlediği söylenebilir. İki ilaç şirketi, önde gelen bilim insanları ve doktorların görüşleriyle uyumlu olarak, *B. Burgdorferi*’nin bir dış yüzey proteinine (*outer surface protein*, OspA) dayanan birbirine benzer aşılar geliştirdiler. Etkin bir aşı geliştirirken ciddi zorluklarla karşılaştılar. Genel olarak, elimizde sıtma gibi bulaşıcı hastalıklara karşı etkin, gelecekte hastalığa karşı bağışıklık üreteceğinden emin olabileceğimiz aşılar yok. İnsanlar birden fazla defa Lyme hastalığı geçirebiliyor. Lyme hastalığı aşıları gayet akıllıca bir yöntemle *B. Burgdorferi*’nin kene vektörden insana geçmesinin önünü keserek etki ediyor. Aşının kazandırdığı antikorlar, dış yüzey proteinine karşı, *B. Burgdorferi* daha insana geçmeden önce, kene insan kanını emdikten sonra kenenin içinde harekete geçiyor ve bakteriyi etkisiz kılıyor.

Hayvanlar üzerinde ve laboratuvarlarda yapılan incelemelerin ardından, dış yüzey proteini antijenlerine dayalı iki aşı insanlar üzerinde test edildi ve piyasaya sürme öncesi denemelerde ikisinin de etkin ve güvenli

olduğu görüldü. Fakat bu aşılardan biri FDA onayına hiç sunulmadı, diğeriye sadece birkaç yıl kullanıldıktan sonra üretici tarafından piyasadan çekildi. Umut vaat eden bu aşılar neden başarısızlığa uğradı? Bu başarısızlık günümüz ABD toplumunda ve tıbbında risk ve fayda hakkında ne anlatıyor?

Ne Oldu?

1990'larda SmithKline Beecham (SKB) firması ve Connaught Laboratuvarları birbirinden bağımsız olarak, dış yüzey proteinine dayalı aşılar konusunda laboratuvarlarda ve hayvanlar üzerinde kapsamlı araştırmalar yaptı ve ardından, çok sayıda gönüllünün katılımıyla farklı yerlerde gerçekleştirilen ve gündemde çokça yer alan üçüncü aşama klinik denemelere başladılar.⁸

İki aşı arasındaki temel fark SKB'nin ürettiği LYMErix ilacında yardımcı madde olarak alüminyum kullanılmasıydı (bağışıklığı güçlendirmek için kullanılır); Connaught'un ImuLyme ilacında ise buna yer verilmemişti (bu da teorik olarak, yan etkilerin daha az olmasını sağlayabilir). Teşhis kriterleri ve sınırları uzun zamandır büyük tartışmalara konu olan bu hastalıkta, ön planda söylenen söz ile arkadaki gürültü arasındaki farkı artırmak adına her iki denemede de, incelenen nüfus içinde neyin Lyme hastalığı sayılacağı konusunda dar ve objektif kriterler kullanıldı. "Kesin" Lyme hastalığı tanımı, eritema migrans (Lyme hastalığının yol açtığı karakteristik döküntü) görülmesi veya hastalığın objektif nörolojik sorunlar, kas-iskelet sistemi ya da kalp-damar sorunlarıyla kendini göstermesi, artı deri döküntüsüne biyopsi yapılmasıyla doku testi ve/veya laboratuvar testi doğrulaması üzerinden yapıldı. Böyle kriterler teşhisin azami ölçüde belirli olmasını sağlayarak, aşının aslında var olan koruyucu etkisini yanlışlıkla yok sayma ihtimalini en aza indiriyor (yoksa, Lyme hastalığı olmayan veya olduğu şüphe götüren vakaların Lyme hastalığı sayılması, böyle bir sonuca yol açabilir).

İki denemeden elde edilen sonuçlar her iki aşının da güvenli ve etkili olduğunu ortaya koyuyordu. Çözülmesi zor olan olumsuz reaksiyonların sayısı deney grubunda da kontrol grubunda da benzer düzeydeydi. Üç tam doz aşı yapılan katılımcılarda kesin Lyme hastalığı, kontrol gru-

bundakine göre yüzde 75 azalmıştı ve (sözü edilen konuyu inceleyen tek çalışma olan) LYMERix'in deneme sürecinin ikinci yılında, tedavi edilen grupta, sessiz seyreden enfeksiyon (asemptomatik enfeksiyon; semptom göstermeyen enfeksiyon bulunmadığına dair laboratuvar kanıtıyla tanımlanıyor) vakasına rastlanmadı. Aşı yapılan kişiler arasında, hastalık belirti göstermeyen ancak serolojik test sonucu pozitif olan (asemptomatik seropozitif) kimse bulunmaması aşının etkili olduğuna dair güçlü bir kanıt sayılabilir, çünkü klinik bulgularla teşhis koyma yolu deneklerin belirtileri nasıl algılayıp ne zaman doktora başvurduğundan ve doktorların teşhis koyma yöntemlerinin farklılığından dolayı hatalara açıktır; oysa asemptomatik seropozitif vakalar ancak objektif ölçülerle tespit edilir.

Denemeler ayrıca, klinik teşhislerin ne kadar hatalı olabildiğine dair rahatsız edici bir resim çizdi. İki denemede de başta Lyme hastası olduğu düşünülen vakaların çok az bir kısmının kesin teşhisi doğrulanabildi (doğrulan vakalar şüphe edilen vakaların yüzde 10 ila 20'siydi); bu da yaygın bir şekilde aşırı teşhis koyulduğunu (ya da araştırmada kullanılan teşhis kriterlerinin fazla dar olduğunu) düşündürüyordu. Yeterli kaynak ayrılmış klinik deney sırasında dikkatle gözlenen şartlarda elde edilen veriler böyleyse, gündelik hekimlik uygulamalarında çok daha büyük bir sorun olduğu aşikârdı. Bunun yanı sıra, LYMERix deneme sürecinde cilt döküntülerine biyopsi yapılmasıyla doğrulan vakaların önemli bir bölümüne (yüzde 30) pozitif seroloji eşlik etmiyordu, bu da denemelerin dışında kalan dünyada, özellikle de doktorların, karakteristik döküntülerin olmadığı veya artık geçtiği vakalarda seroloji bulgusu üzerinden teşhis koyduğu durumlarda, eksik teşhislerin söz konusu olduğunu düşündürüyordu.

FDA, Aşılar ve İlgili Biyolojik Ürünler Danışma Kurulu'nun (*Vaccines and Related Biological Products Advisory Committee*, VRBPAC) sınırlı onay tavsiyesinin ardından 1998'de LYMERix'e onay verdi. Danışma Kurulu Başkanı Patricia Ferrieri, "Bir aşıya bu kadar kararsızlıkla ve böyle çok şart koşularak oy verilmesi enderdir," demişti.⁹ FDA onayının ardından, klinik uygulamada aşının nasıl kullanılacağına dair tavsiye oluşturma işini, Hastalıklarla Mücadele ve Önleme Merkezi'ne bağlı çok etkin bir kurum olan Aşı Uygulamaları Kurulu (*Advisory Committee on Immunization*

Practices, ACIP) üstlendi. Kurulun bazı üyelerine göre LYMERix “beyaz yakalı zengin çocuğu aşısı”ydı, ürünün “üreticilerle tüketiciler tarafından oluşturulmuş pazarı”, “Nike’larına, Esprit’lerine dünya kadar para verip L.L. Bean’s’ten alışveriş eden [ve] sırf Cod Burnu’na’ seyahat edecekler diye aşı olmak istedikleri için maliyet etkinliği hiç işlemeyen” endişeli uydukentliler içindi.¹⁰ Bu “zengin çocuğu aşısından” emin olamayan üyeler, kurulu yüksek risk altındaki insanların aşı olmayı “değerlendirmesi,” “kenelerin olduğu alanlarda bulunabilen ama keneye teması sık veya uzun süreli olmayanlar”ın ise aşığı “düşünebileceği” yönünde zayıf bir tavsiye yazmaya yönlendirdiler.¹¹ Kurul üyesi Paul Offit, FDA tarafından onaylanmış bir aşının bu kadar zayıf şekilde tavsiye edilmesinin son derece sıra dışı olduğunu belirtti.¹² Aşıdan kesin olarak yarar görecektir insan sayısının az olmasının yanında, düzenleme yapanlar ve danışmanlar arasında da LYMERix’e verilen destek sınırlıydı, çünkü (1) denemelerde çocuklar yer almadığından, aşının çocuklar için de faydalı ve güvenli olduğu görülene kadar kullanımı kısıtlıydı; (2) kenenin emdiği miktarda kanda spiroketleri öldürecek kadar yoğun antikor bulunması için muhtemelen bağışıklık artırıcı ek aşılar gerekecekti ve (3) daha uzun süreli takip çalışmasında aşının yan etkileri çıkabileceğinden (özellikle de aşıdan dolayı artrit ortaya çıkmasından) endişe ediliyordu.

Connaught’un ürettiği aşı ise daha lisans bile alınmadan geri çekildi. Firmanın ImuLyme için öngördüğü pazar avantajı, faydalılık deneylerinde ürünün SKB’nin aşısından daha güvenli olduğuna dair bir kanıt bulunamadığında yok olmuş olabilir.¹³ Connaught aşısının deney sürecinde baş araştırmacı olan Leonard Sigal, üreticinin, pazarlama ve diğer maliyetlerin satıştan beklenen düşük gelirden daha yüksek olacağı sonucuna vardığını tahmin ediyor.¹⁴ Ayrıca Connaught’un rakibi SKB’nin, ürettiği aşığı Amerika Birleşik Devletleri’nde pazarlamak için daha fazla kaynağı ve bu konuda daha fazla tecrübesi vardı. Aşı konusunda önde gelen araştırmacılardan olup ilaç endüstrisinde danışmanlık da yapan Stanley Plotkin, Connaught’un aşı denemesinde bazı kayıt sorunları olduğunu, bunun da düzenleme kurullarından onay almayı zorlaştıracığını düşünüyordu.¹⁵ Bu Connaught’un karar alma sürecine ya da motivasyon sebeplerine özgü olmasa da, SKB avukatlarından

* ABD’nin doğu yakasında, New York’un kuzeyinde okyanus kıyısında bir yer –çn.

Loren Cooper, bir aşı firmasının, gelişme konusunda karar alırken diğer firmaların deneyimlerine bakmasının alışılmadık bir durum olmadığını anlattı.¹⁶ Bu vakada Connaught, LYMERix etrafında dönen tartışmanın kendi elindeki aşığı da etkileyeceğini tahmin etmiş ve dolayısıyla ticari başarı gösterme ihtimali zayıf olan bir aşıyla uğraşmak yerine “Zararın neresinden dönülse kârdır” demiş olabilir.

Yaşanacak sorunların habercilerinden biri, klinik denemelere katılan gönüllülerin, uğradıkları zarardan ötürü aşı üreticilerine dava açtığı yolundaki haberlerdi.¹⁷

Talep düşüklüğü sorunlarının birçoğu aslında ilaç şirketlerinin ürünü geri çekme kararından çok daha önce tahmin edilebilirdi. Hastalık ABD’nin çoğu yerinde ender görülüyor; antibiyotikle başarılı bir şekilde tedavi edilebiliyor ve ölümcül değil. Uzmanların çoğu, Lyme hastalığının artrit, Bell felci (yüz sinirlerinin geçici fakat korkutucu felci), kalp bloğu ve sırt ağrısı gibi komplikasyonlarının ender olduğunu, tedaviye cevap verdiğini, hatta tedavi edilmeseler dahi zamanla iyileşeceğini düşünüyor. Kene olup olmadığının kontrol edilmesi ve koruyucu kıyafet giyilmesi gibi kişisel tedbirler hastalanmayı önleyebiliyor. Bu tedbirlerin kişiye yük olduğu noktada aşı bunların yerini tam olarak tutamaz zaten, çünkü kene Lyme hastalığından başka hastalıklar da taşır ve aşının etkinliği asla yüzde 100 olamaz. Lyme hastalığı insandan insana geçmediği için en etkili aşı bile aşı olmamış kişiye hiçbir koruma sağlayamaz (yani toplum bağışıklığı söz konusu değildir). Dolayısıyla Connaught’un aşı geliştirmeye neden bu kadar yatırım yapıp ürünün başarılı olduğu üçüncü aşama klinik denemenin ardından aşısını FDA onayına bile sunmadan geri çektiğini de, SKB’nin neden bu aşı için daha büyük bir piyasa olacağını sandığını da anlamak biraz zor. Bu bilmeceye daha sonra döneceğim.

FDA, LYMERix’e lisans verdiği sırada aşının uzun vadede güvenliğine ve bağışıklığın ne kadar süreceğine dair veriler sınırlıydı. Belirli bölgelerde görülen, dar bir nüfusu etkileyen ve kolayca tedavi edilen “hafif” bir hastalığa karşı aşı üretmenin mantığı sınırlı olduğundan, düzenlemeleri yapanlar ve diğerleri aşının güvenliği konusunda haklı olarak temkinli davrandılar ve bekleyip görmek gerektiğini düşünerek SKB’nin pazarlama sonrası izleme yapması şartını koştular (SKB, Sağlık Hizmetleri Kurumu [HMO] üzerinden işleyecek yeni bir takip sistemi kurmayı kabul etti).

Lisans verildiği sırada düzenleyiciler ve diğerleri aşının, Lyme hastalığının geç komplikasyonlarına benzeyen, artrit ve başka komplikasyonlara yol açabilecek bir otoimmün reaksiyona sebep olabileceğinden epey endişe ediyorlardı (bu konu aşağıda daha ayrıntılı olarak incelenecek). Fayda açısından ise, aşının hastalığa bağlı nörolojik, romatizmal ve diğer kısa ve uzun vadeli etkilerini önleyip önleyemeyeceği çok merak ediliyordu.

Aşılar ve İlgili Biyolojik Ürünler Danışma Kurulu'nun 1998'deki toplantısı sırasında Doktor Thomas Fleming, Lyme hastalığını bulan kişi ve LYMERix deneme sürecinin baş araştırmacısı olan Allen Steere'i ve başkalarını sıkıştırarak, aşının korkulan bu kronik sorunları engellediğine dair kanıt istedi. Steere kurula kronik ve sistemik sorun yaşayan hiçbir vaka olmadığını, yalnız bir trigeminal nöropati vakası ve bir Lyme artriti vakası bulunduğunu söyledi. Bu sekeller plasebo grubunda da çok ender görüldüğünden, kronik ve sistemik problemlerin çok düşük oranda gözlenmesinin makul bir açıklaması, denemenin Lyme hastalığı vakalarının hızla teşhis ve tedavi edilmesini sağladığı ve bu tedavinin daha sonra yaşanabilecek sorunları engellemekte çok etkili olduğuydu. Tartışmasız görünen bu tesadüfi bulgu, daha sonra Lyme hastalığı aşı denemelerini yürütenler ile bazı Lyme hastalığı aktivistlerini karşı karşıya getirecek pek çok bulgudan biriydi.

2001'de Aşılar ve İlgili Biyolojik Ürünler Danışma Kurulu artık 2 yıldan uzun süredir piyasada olan LYMERix'in güvenliğini ve faydasını değerlendirmek üzere tekrar toplandığında SKB yetkilileri aşının güvenli olduğunu savunmayı sürdürüyordu.¹⁸ Olumsuz etki bildirimlerinde de, Sağlık Hizmetleri Kurumu'nun takip programından gelen verilerde de sistemli bir şekilde ciddi yan etkiler görüldüğüne dair herhangi bir bulgu yoktu. Aşı ile kas-iskelet sistemi sorunları arasında bir bağlantı olabileceğini gösteren bazı kanıtlar var olsa da, otoimmün reaksiyon ya da tedaviye direnç gösteren Lyme hastalığı konusunda kanıt yoktu. SKB'nin araştırmacılarından Doktor Clare Kahn, "Bütün bu çalışmalarda, olumsuz olayların tabiatı ve sıklığı, lisans alınmadan önceki klinik denemelerde elde edilen sonuçlara benziyordu," diyor.¹⁹

Fakat Lyme hastalığı eylemcilerinin ve danışma kurulu toplantısına katılanların birçoğu aşıya karşı ciddi bir tavır almıştı bile. SKB aşının güvenli olduğuna dair teminat verse de ona inanmıyorlardı. Aşı olmuş

kişiler toplantıda, aşının sağlıklarını ciddi ve olumsuz şekilde etkilediğini söylediler. Halktan tanıklardan biri, “Bugün konuştuğum bu seçkin uzmanlar kadar bilgili bir insan değilim,” dedi, “fakat tüm varlığımla bildiğim bir şey var. Benim 17 yaşındaki evladımda bu korkunç etkilere bir şekilde sebep olan şey LYMERix’tir.”²⁰

Danışma kurulunun bazı üyeleri, SKB görevlilerinin sunduğu gayet güven verici görünen olumsuz vaka bildirim sayıları ve izleme verileri ile, aşılamanın ardından fiziksel ve ruhsal olarak büyük sıkıntılar yaşadıklarını söyleyenlerin güçlü anlatımları arasındaki fark karşısında şaşırıldılar. Lyme hastalığı konusunda önde gelen araştırmacılardan Benjamin Luft, “kişisel tercih”le olunacak bir aşı için hızla verilen onay karşılığında –üstü kapalı da olsa– önceden verilen sözün, yani güvenlikle ilgili süregiden kaygıları giderecek takip verileri sunulacağı sözünün yerine getirilmediğine dikkat çekti. Luft’a göre SKB’ye bir “armağan” verilmişti. “Bugün hayal kırıklığı içindeyim; çünkü oradan bir bilgi, buradan başka bir bilgi geliyor. Ve dinlediğim veriler iyi değil. Hisler deryasının ortasında kaldık resmen; çünkü kimse bize veri sunmuyor.”²¹

Verilerin az olmasının bir sebebi, aşının öngörülenden çok daha az kullanılmasıydı; bu durum olumsuz tepki bildirim sisteminin de, Sağlık Hizmetleri Kurumu’nun izleme programının da aşıyla ilgili sorunları güvenilir bir şekilde tespit edememesine sebep oluyordu. Satışların düşük olması da aşının (pazarda) sıkıntı içinde olduğunun bir başka işaretiydi.

2002’nin Şubat ayında SKB, düşük satış rakamlarını gerekçe göstererek LYMERix’in üretim ve dağıtımını kendiliğinden durdurdu. “Değerli Doktor/Araştırmacı” diye başlayan mektuplar gönderildi, iade edilen aşılardan parası geri verildi. SKB bu konudaki tüm klinik çalışmaları tamamlama sözü verdi.

Köpeklere yönelik Lyme hastalığı aşısıysa gayet başarılı oldu.

Heterodokslerin Aşıya Karşı Çıkışı

Kronik Lyme hastalığının tanımı, kapsamı ve önemi hakkında mevcut anlaşmazlıklar, sonunda Lyme hastalığı aşısı hakkındaki anlaşmazlıkların her yönünü şekillendirecekti. Geriye dönüp bakınca, Lyme hastalığı aşısını geliştirenlerin bu anlaşmazlıklarda neyin mevzubahis

olduğunu tam olarak değerlendiremediklerini, buradaki çıkarların aşının karşılanma biçimi nasıl etkileyeceğini göremediklerini anlıyoruz. SKB 1990’larda Lyme hastalığıyla ilgili çeşitli savunuculuk gruplarına maddi destek vermişti; etkin ve güvenli bir aşının piyasaya çıkması konusunda onların da kendisine destek olmasını bekliyordu herhalde. Gerçekten de bu gruplar, Lyme hastalığının görüldüğü bölgelerde bu hastalıktan duyulan büyük kaygıyı aşı satışına dönüştürmeye yardımcı olabilirdi, fakat bunun aksine Lyme hastalığı hakkında farkındalık ve savunuculuk çalışması yapan kişi ve grupların birçoğu sonunda aşıya ve aşı üreticilerine karşı çıktı. Bunun ardından gelen Lyme hastalığı davasının büyük bölümünde SKB’ye hukuki danışmanlık yapan Loren Cooper, tıp camiası içinde, Lyme hastalığı üzerine kamuoyu oluşturarak savunuculuk yapanlar arasında ve destek gruplarında yaşanan uyuşmazlıkları görerek geriye baktığında “Arı kovanının üstüne basmışız” diyordu.²²

SKB’nin başlangıçtaki stratejisinin bir örneğini 1998’deki Aşılar ve İlgili Biyolojik Ürünler Danışma Kurulu toplantısında SKB ve LYMERix lehine konuşan doktor ve araştırmacı Robert Schoen’in söylediklerinde görebiliriz. Schoen, Lyme hastalığının ciddiyetini vurguluyor, hastalığın frengiyle benzerlik gösterdiğini savunuyordu. Hastalığa yol açan spiroket “vücudun belirli alanlarında gizlenip pusuya yatabilir, bu alan belki merkezi sinir sistemi belki de eklem yerleridir, [bakteri] aylar, hatta yıllar sonra hastalığın geç evreleri şeklinde yeniden ortaya çıkabilir ve o zaman bunların teşhisi de tedavisi de daha zor olacaktır.”²³ Schoen sözlerine, Bell palsili bir hasta ile kalp bloğu olan bir başka hastanın fotoğraflarını göstererek devam etti, her iki durum da Lyme hastalığının ender fakat gerçek komplikasyonlarıdır. SKB’nin mesajı netti: Lyme hastalığının kronik komplikasyonları ağırdır ve bunların teşhisi de tedavisi de zordur. Mesaj bu konudaki heterodoks görüşle bağdaşıyordu, dolayısıyla SKB’nin, etkin bir aşının Lyme hastalığı savunuculuk topluluklarından ciddi destek görmesini beklemesi anlaşılabilir bir durumdu.

Gelgelelim aşının sosyal ve psikolojik faydasının (*B. Burgdorferi*’yi kenenin orta midesinden çıkmadan engellemenin dışında, potansiyel tüketiciler için yaptığı ya da yapabileceği diğer işlerin) karmaşık ve çelişkili olduğu ortaya çıktı. SKB’nin bakış açısından bakarsak, aşı, Lyme hastalığının endemik olduğu bölgede yaşayan pek çok insana kontrol

hissi kazandırmayı ve duydukları korkuyu azaltmayı vaat ediyordu. Bu iş, *B. Burgdorferi* enfeksiyonu geçirme riski yüksek olan nispeten az sayıda kişiden daha fazlasına hitap eden bir pazar oluşturmak bakımından büyük önem taşıyordu. Oysa maliyeti, yan etkileri, rapel [pekiştirme] aşıları ve sağladığı korumanın tam olmayışı göz önünde bulundurulduğunda, yüksek risk altındakilerin bile bu aşığı olmak için ilave nedenleri bulunması gerekiyordu.

Sonuç olarak yanlış hesaplamalar ve yanlış anlamalar çok fazlaydı. Lyme hastalığı hakkında savunuculuk yapanlar, araştırmacıların başlattığı çalışmaya bilimsel alandaki yetkilileri dâhil etmek için baskı oluşturmaktan ziyade, hastalığa dair kendi alternatif tasvirlerine, yani bunun kronik, değişken ve sıklıkla uzun süreli tedavi gerektiren bir hastalık olduğu yorumuna destek ve ilgi toplamaya odaklandılar. Bunun dışındaki her şey ikinci plana atıldı. Lyme hastalığının önde gelen araştırmacılarından Alan Barbour'ın daha bu aşı tartışmalarının en başında, Lyme hastalığı farkındalığı konusunda bir gazeteye gönderdiği yazısında belirttiği gibi, “Lobi faaliyetlerinin büyük bölümü, Lyme hastalığının nasıl önleneceğine değil, bunun ne olduğuna odaklandı.”²⁴ Ayrıca, heterodoks görüştekilerin Lyme hastalığı aşısına karşı çıkışında, ABD’de uzun zamandır süren aşı karşıtlığı geleneklerinden (özgürlükçü ya da dini nedenlerle, homeopati yanlısı veya tıbbileştirme karşıtı vb. oldukları için aşılarla karşı çıkan geleneklerden) hiçbirisiyle açık bir bağlantı yoktu.²⁵

“Lyme hastalığının ne olduğu” hakkındaki tartışmalı konulardan biri, hastalığın ağızdan antibiyotik kullanımıyla kolayca tedavi edilip edilmediğiydi. Bu tartışma dinmedi, bilakis, araştırmacıların deney katılımcılarında kronik belirtilerin görülmediğini ve bunun da katılımcılara kesin teşhis koyulup erkenden antibiyotik kullanmış olmasından kaynaklandığını düşünmesi, tartışmayı daha da alevlendirdi. FDA Danışmanlar Kurulu üyesi Doktor Dixie Snider, VRBPAC’ın Lyme hastalığı vakalarının çoğunun antibiyotikle tedavi edilebileceği şeklindeki “iyicil” gözleminin, “halktan, bunun doğru olmadığını gösteren binlerce mektup” gelmesiyle sonuçlandığını söyledi.²⁶ Böyle bir beyan ve aşı denemelerinin bu yöndeki bulguları, çok temel bir heterodoks konumlanmaya doğrudan saldırı olarak algılanmıştı.

Kurallara bağılı (ortodoks) pozisyonla heterodoks pozisyon arasında geniş bir uçurum vardı ve bunun bazı sonuçları oldu. Kuralcıların bakış açısına göre, Lyme hastalığı alanında savunuculuk yapanların birçoğunun bu masada yeri olmamalıydı. Meme kanseri için biyopsi yaptıırıp negatif sonuç almış insanların meme kanserine dair uygulamaların ve politikaların nasıl geliştirildiğı üstüne söz söylemek istemesi gibi bir şeydi bu. Bazı Lyme hastalığı savunucuları eşlerinin ve çocuklarının bu hastalıktan öldüğünü düşünürken, uzmanların çoğu hastalığın ölümcül olabileceğine ciddi şüphelerle bakıyor. Her iki grup da, birbirinden ayrı, birbirine zıt dünyalarda yaşadıklarını sıklıkla söylüyorlar. Aşının piyasaya sürülmesinden sonra, düzenlemeyle ilgili bir oturumda, “Sizin bu bildirim sistemleriniz otobanda iyi gidiyor olabilir,” diyordu savunucu hastalardan biri; “fakat dışarıda, kenelerin gezdiği yerlerde, arka taraflarda bunları kimse bilmiyor ya da size söylemiyorlar.”²⁷

SKB’nin başlangıçta destek verdiği savunuculuk örgütlerinden biri Lyme Hastalığı Vakfı’ydı. Aşının sonunda onay aldığı 1998 VRBPAC toplantısında, bu kurumun başkanı olan Karen Vanderhoof-Forschner, LYMERix’i hararetle savunmuştu. SKB tarafından desteklenen ve toplantıda konuşan doktora birçok açıdan benzer açıklamalar yapan Vanderhoof-Forschner de bunun coğrafi olarak yaygın, eksik teşhis edilen, kronik, yıkıcı ve maliyetli bir hastalık olduğunu, dolayısıyla aşıyla korunmaya değeceğini anlattı. 2001’de ise aynı danışma kuruluna aşının “halk sağlığına karşı mutlak ve temel bir tehlike oluşturduğunu ve derhal piyasadan çekilmesi gerektiğini” söyledi.²⁸ Vanderhoof-Forschner neden bu kadar çabuk fikir değiştirdi? Lyme hastalığı savunucuları elbette hastalığın kendisinin önlenmesine karşı değillerdi; fakat aşının, Lyme hastalığının akut ve sorunsuz bir klinik vaka olduğu fikrini pekiştirme şekline karşılardı. Heterodoks gruptan pek çok kişi için bu aşı, aşının bilimsel yararı ve hastalığın dar tanımı birbirini pekiştiren kavramlar haline gelmişti. Aşının faydalı olduğunun kabul görmesiyle, o faydayı ortaya çıkarmak için başvuru alan dar teşhis kriterlerinin de “geçerli” olduğu gibi bir yan anlam çıkıyordu. Bilim ve teknoloji çalışmalarında, hem teknolojinin hem de o teknolojiyle üretilmesi hedeflenen ürünün bu şekilde sabitlenmesine “ortakyapım” denir. Heterodoks grubun aşından hazzetmemesinin bir sebebi de, yaygın aşılamanın insanların Lyme

hastalığı geçirdiklerini iddia etme imkânını ellerinde alma potansiyeli taşıması olabilir. Böyle bir motivasyon olduğuna dair elde hiçbir kanıt bulunmasa da Lyme hastalığı aşısı yanlılarının aklında bunun da olduğu belliydi. Ortodoks pozisyonu savunan belki de tek savunuculuk grubu Amerikan Lyme Hastalığı Vakfı'nın başkanı David Weld, 1998'deki ACIP toplantısındaki ifadesinde sesli düşünüp, aşının "Lyme hastası olduğunu söyleyen ama aslında öyle olmayan insanların sayısını azaltarak çok yararlı" olup olamayacağını sormuştu.²⁹

Fayda denemelerinde, olumsuz vaka bildirimlerinde ve Sağlık Hizmet Kurumu'nun takip sisteminde aşının tehlikelerine dair kanıt bulunmamıştı ama 2001'deki VRBPAC toplantılarında, aşından ciddi zarar gördüğünü söyleyen birçok kişinin tanıklıkları dinlendi. Danışma Kurulu Başkanı Robert Daum, "Beni rahatsız eden, SmithKline'in sunumunda 950 olumsuz olay bildirilmesi," diyerek devam etti:

Buna dair güzel bir sunum yapıldı. Ve biz bugün 20 bireyin, tam 20, çok önemli olumsuz olaylar yaşamış yaklaşık 20 kişinin tanıklıklarını dinledik. Ben burada bir kopukluk görüyorum, insanlardan bunları dinliyorum, sonra verilere bakıyorum, sanki bunlar iki ayrı dünyada yaşıyorlarmış gibi, birinin diğerine hiçbir şekilde yansımadığını görüyorum.³⁰

İki farklı kanıt türü (aşılananlar ile kontrol grubunu, kişisel anlatımlarla karşılaştıran istatistikler) yan yana getirilmekle kalmıyor, bazı heterodoks savunucular da aynı kanıtları bambaşka şekilde yorumluyorlardı. Aşı aleyhtarlarından bazıları, aşı olanlar arasında asemptomatik sero-konversiyona rastlanmamasını aşının fayda ettiğini gösteren bir kanıt saymak yerine bunun tam tersine bir yorum yapıyorlardı: Aşı, ön veya gizli enfeksiyonu olan kişilerin Lyme hastalığı semptomlarını göstermesine sebep oluyor, böylece belirti göstermeyen (asemptomatik) kimse kalmıyordu. Şüphecilerden birinin ifadesiyle aşı, "belirti göstermeyen Lyme hastalığını belirtiler gösteren hastalığa dönüştürüyor"du.³¹ Aşıya şüpheyile yaklaşanlardan Kay Lyon asemptomatik enfeksiyonun "için için yanan" bir enfeksiyon olarak anlaşılması gerektiğini ve aşının "için için yanan bu enfeksiyonu körükleyerek, onu son evre yaygın Lyme hastalığına bir anda dönüştüren bir tetikleyici olabileceğini" savunu-

yordu. Lyon, asemptomatik enfeksiyonun daha sonra ciddi hastalığa dönüşebileceği görüşünü destekleyerek, araştırmanın tespit etmek üzere tasarlandığı asemptomatik serokonverterlerin araştırmacılar tarafından antibiyotikle tedavi edildiğine dikkat çekti. Şöyle devam etti Lyon: “Bu elbette insani bir davranıştı, incelemeye katılanlar tedavi edildiler. Fakat bizim çocuklarımızın yaşadığı gerçek dünyadaki tıbbi uygulamalar kesinlikle böyle değil.”³² Lyme hastalığı savunucuları, araştırmanın ve tıbbi bakımın nasıl yürütüldüğüne dair bilgileri katılımcılardan alarak bu bilgiyi heterodoks pozisyon lehine kullanmayı iyi becerdiklerini bir kez daha göstermişlerdi.

Aşıya heterodoks karşı çıkışların bazıları, teknoloji ve bilim tarihçilerinin standart gözlemini tekrarlıyordu: Bilimsel uygulamalar ve teknolojiler sıklıkla, belirli grupların seçimlerini, değerlerini ve çıkarlarını içinde barındırır. Eleştirenler burada Lyme hastalığı uzmanlarının ve ilaç firmalarının değer ve çıkarlarının, aşı ve ilaç klinik deneylerinin tasarımına şekil verdiğini, bunların da Lyme hastalığı ve günlük hekimlik uygulamaları hakkında neyin gerçek olduğuna dair görüşleri şekillendirdiğini gözlemledi. Dolayısıyla, ortodoks görüşü paylaşan bilim insanları, doktorlar ve düzenleyiciler tarafından verilen ilk kararlara ve yapılan seçimlere ciddi bir bağımlılık ortaya çıktı.

Bu doğrultuda eleştiri getirenlerin ilk kanıtı, aşı ile Lyme hastalığı teşhis kriterleri arasındaki ilişkiydi ki bu teşhis meselesi zaten Lyme savaşlarında uzun zamandır anlaşmazlık konusuydu. Daha 1994’te, dış yüzey proteinine (OspA) dayalı aşılardan çıkmasından yıllar önce, Hastalıklarla Mücadele Merkezi’nin maddi desteğiyle Dearborn, Michigan’da yapılan uzlaş grubu toplantısında uzmanlar, Lyme hastalığı aşısının parçası olması muhtemel bir antijenle ilişkilendirilen bir Western blot kuşağını teşhis kriterleri arasından çıkarmış, heterodoks gruptan pek çok kişi buna öfkelenmişti. Bu kuşağın çıkarılmasının nedeni, bağışıklık testlerinin aşılama nedeniyle “yanılmama”sını, yani sadece aşı olmuş kişilere yanlışlıkla Lyme hastalığı teşhisi koyulmamasını sağlamaktı. Bazı Lyme hastalığı savunucuları buna karşı çıkarak, kriterlerin değiştirilmesinin, hastalananlardan bir kısmını “haklı” bir

* Moleküler biyolojide bir test yöntemi. Protein solüsyonunda belli bir proteinin bulunup bulunmadığını, varsa miktarını belirlemekte kullanılır –çn.

teşhisten mahrum bırakacağını söylemişlerdi. Aslında Lyme hastası sayılacak ama artık teşhis kriterlerinin dışında kalan bu kişiler böylece, değeri şüpheli bir aşıya alan tanınması için Hastalıklarla Mücadele Merkezi uzmanları tarafından feda edilmiş oluyordu. Lyme hastalığı savunucularından birine göre, laboratuvar kriterlerinin değişmesi demek, artık

[...] çocuklarımızdan hangilerinin hastalığı kapıldığını, hangilerinin kapmadığını anlamamız mümkün değil [demekti]. Dolayısıyla bu nüfus içinde o aşının gerçek güvenliğini ve etkinliğini, aşının faydasını ölçmek de mümkün değil. [...] Öte yandan SmithKline Beecham verilerinin dünyasında biz LYMERix'i görmüyoruz zaten, elimizde bir deney var, bu deneyin başarısı da kısmen, deneyin başarılı olmasını sağlamak için yaratılmış kriterlere dayanıyor.³³

Ortodoks bakış açısındanca Western blot üstündeki başka kuşakların da Lyme hastalığı tanımında kullanılmasını savunmak, uzmanlara bırakılması gereken konulara dışarıdan müdahale etmek demekti. Aşılanmış insanların daha sonra yanlış bir şekilde Lyme hastalığı tanısı alma ihtimalini en aza indirecek şekilde teşhis kriterlerini düzenlemek ise makuldü ve normal bir hekimlik uygulamasıydı.

Heterodoks eleştiri, aşılardaki komplikasyonları tespit etmek için kullanılan izleme sistemlerinin kusurlu olduğuna, sorunların eksik bildirilmesine yönelik hileler içerdiklerine dikkat çekti. Olumsuz reaksiyon bildirimini tamamen, vakayla karşılaşan doktorların bunları bildirmekte istekli, bunu yapacak enerji ve yetkilige sahip olmasına bağlıydı. Doktor eğer bunun aşıyla ilgili olduğunu düşünmüyorsa yan etkiler bildirilmiyordu. Dolayısıyla olumsuz etkileri saptamak aslında kapalı ve döngüsel bir sistem haline gelmişti, mevcut yargılar vaka bildirme tutumunu etkiliyor, vaka bildirimleri de aynı yargıları pekiştiriyordu. Aşının yan etkilerinin eksik bildirilmesi hiç de şaşırtıcı değildi. Savunuculardan Pat Smith'in gözlemi şöyleydi: "İnsanlara bunu aşırı uygulayan doktorlara söyleyip söylemediklerini, doktorun da olumsuz olay olarak bildirip bildirmediğini sorduğumuzda, genellikle 'Doktor şikâyeti ciddiye almadı' veya 'Bu belirtileri aşıyla ilgili görmedi' cevabını alıyoruz."³⁴

SKB New England'da geniş bir gözetimli tıbbi bakım sisteminin elektronik tıbbi kayıtlarına dayalı bir izleme sistemi kurarak, olumsuz vaka bildirimini daha hassas ve objektif hale getirme sözü vermişti. Fakat aşı kullanımı beklenenin çok altında kaldı, bu da takibi zorlaştırdı. Piyasaya sürme sonrası yapılan düzenleme oturumlarında bazı Lyme hastalığı savunucuları, izleme sistemini başarısız kılan düşük aşı kullanımı kısmen aktivistlerin aşıya karşı çıkmasından kaynaklandığı halde bu programa ağır eleştirilerde bulundular. Pazarlama sonrası izleme sisteminin aşı kullanıcılarına laboratuvar faresi muamelesi yaptığını iddia ettiler. Savunuculardan biri, lisans verilmiş aşı hakkında "Burada daha fazla inceleme yapılmasını gerektiren, çözülmemiş güvenlik açıkları olduğundan bizim hiçbir bilgimiz yoktu," diye konuştu, "ailemiz aşı olarak, devam eden bir ilaç deneyinin habersiz katılımcısı haline geldi."³⁵

Bağışıklıkla Gelen Tehlike

Lyme hastalığı aşısı aleyhindeki iddialar son yıllarda başka aşılarla karşı ortaya atılmış iddialardan daha farklıydı. 1976'daki domuz gribine karşı aşılama programı, Guillain-Barre sendromunun beklenenden daha yüksek oranda görülmesi nedeniyle sona erdirilmişti; tam LYMERix'in piyasaya sürüldüğü dönemde, rotavirüse karşı ilk aşılarından biri intüsussepsiyon sayısının artması nedeniyle geri çekilmişti; kızamık-kızamıkçık-kabakulak aşısıyla otizm arasında bir bağlantı olduğu iddiası da, Lyme hastalığı aşısı tartışmalarının yaşandığı dönemden bu yana giderek alevlenen bir başka tartışma konusudur.³⁶ Aşı aleyhindeki temel iddia, aşının kendisinin Lyme hastalığına benzer komplikasyonlara "sebep olduğu" idi.

Aşı hakkındaki bu kaygının kökeninde, Lyme hastalığının bazı geç evre komplikasyonlarına, enfeksiyonun doğrudan etkilerinden ziyade bağışıklık mekanizmalarının sebep olduğu görüşü var. Uzmanlar, Lyme hastalığıyla ilişkili kimi artritlerin, özellikle antibiyotik tedavisine cevap vermeyen vakalarda, spiroket enfeksiyonunun tetiklemesiyle vücut bağışıklık sisteminin eklemlere saldırmasından kaynaklandığı üzerinde duruyor. Lyme hastalığıyla ilişkili, "tedaviye dirençli" artrit hakkındaki otoimmün hastalık açıklamasını destekleyen kanıtlar arasında, uzun zamandır otoimmün bir süreç olarak görülen romatoid artrit [eklem

romatizması] ile arasındaki benzerlikler ve artritin etkilediği eklemlerde spiroket bulunmayışı yer alıyor.

Lyme hastalığıyla ilişkili artritin bir otoimmün mekanizmadan kaynaklandığını düşünmekle, Lyme aşısının otoimmüniteyi tetikleyebileceği endişesi arasında kısacık bir mesafe var. Ya aşıda kullanılan antijenlerle, hastalığın doğal yoldan geçirilmesi sonrasında otoimmüniteye yol açanlar aynı spiroket parçalarıysa? Üstelik heterodoks grup, Lyme hastalığına dair alternatif kurguda öne çıkan –ve en çok tartışma konusu olup en çok korkulan– kronik yorgunluk, acı ve diğer belirtilerin ortaya çıkışında aracı mekanizmanın otoimmünite olduğunu sıkça dile getiriyordu. Eğer kronik Lyme hastalığının aynısı veya benzeri olan bir sendroma aşının kendisi yol açıyorsa, bu “yan etkiler” hastalığın alternatif tanımını destekleyen kanıtlardı. Yok, eğer aşı bu belirtilere sebep olmuyorsa, o zaman olası otoimmün mekanizmalarının temel önem taşıdığı heterodoks tez zayıflayabilirdi.

Otoimmünite hakkındaki bu belirsiz ve tartışmalı görüşler, aşı karışıklığının yükseldiği zemini oluşturdu. Aşı aleyhtarı tezler açısından temel bir nokta, aşının üretilmesinden hemen önceki senelerde, tedaviye dirençli Lyme hastalığı artriti moleküler taklit yoluyla tetikleyen en önemli antijenin dış yüzey proteini A (OspA) olduğu yönünde önemli bilimsel tahminler yürütülmesiydi. Bu konudaki araştırmaların büyük bölümünü 1970’lerde Lyme hastalığını bulan kişi olarak tanınan Allen Steere yapmıştı. Steere, HLA DR4 antijenine sahip olmak (HLA antijenleri, vücuda ait olanla olmayana ayırt etmek konusunda önemli rol oynar ve kimlerin otoimmünite geliştireceğini açıklarken sıklıkla bunlara bakılır), dış yüzey proteiniyle temas etmek ve bunu izleyen tedaviye dirençli artrit arasında bir bağlantı olabileceğine işaret etmişti. OspA proteininin LFA-1 denen bir insan proteinine benzediği ve otoimmün artritte bunun da rol oynayabileceği yönünde bazı kanıtlar vardı.³⁷

Kimi gözlemcilere göre bu kaygıların geliştirilmesinde ve bunlara geçerlilik kazandırılmasında Steere paradoksal bir rol oynamıştı. Ne de olsa Steere bir yandan aşığı geliştirmiş ve LYMERix klinik deneylerine başkanlık etmiş, bir yandan da aşının tehlikeli olabileceğini söyleyen bir teoriyi savunmuştu. İnsan, bir aşının Lyme hastalığının geç ifadelerine yol açtığını düşünmesi için ciddi sebepler varken, neden o aşığı geliş-

tirmek ve incelemekle uğraşırdı ki?³⁸ *New York Times*'in çizdiği profile göre Steere “aşının güvenliği konusunda bazı şüpheler duyuyor”du.³⁹ Steere’in davranışlarının daha çelişkisz bir açıklamasıysa, OspA’nın otoimmünitedeki rolünün henüz kanıtlanmamış bir hipotez, aşının potansiyel faydalarının ise tedaviye dirençli artritin muhtemel zararlarından daha önemli olduğunu düşünmesi olabilir. Lyme hastalığıyla bağlantılı artritin ardındaki mekanizmayı çözmeye çalışmak da, aşının faydasını ve güvenliğini görmek de geçerli ve önemli bilimsel çabalaradır. Her halükârda, OspA molektüler taklit hipotezi bir süre sonra gözden düştü, ayrıca klinik deneylerin ikisinde de aşının artriti tetiklediğine dair kanıt bulunamadı.

Buna rağmen aşının, Lyme hastalığının verdiği benzer bir zarara yol açtığından duyulan teorik endişe varlığını korudu ve aşı karşıtlığının temelini oluşturdu. Aşıya karşı açılan ve kamuoyu gündemine gelen, SKB’nin anlaşılmaya varmasıyla 2003’te kapanan bir dava, üreticinin otoimmün reaksiyon “riski altında” bulunan insan topluluğuna karşı yükümlülüğü ve sorumluluğu üstüne kuruluydu.⁴⁰ Aşı yeniden piyasaya sürülecek olursa prospektüste kullanılacak dil hakkında sözler verildi ve avukat ücretleri ödendi (ama hastalara yönelik herhangi bir tazminat ödenmedi).⁴¹

LYMERix denemesi, tedaviye duyarlı ya da dirençli artritis vaka sayısını artırmamış, dolayısıyla SKB LYMERix prospektüsüne otoimmüniteyle ilgili herhangi bir uyarı eklememişti. Ortodoks taraf için mantıklı olan bu tutum, karşı tarafa göre örtbas etme veya aşırı kibirdi. Savunuculardan Jenny Marra, 2001’de VRBPAC toplantısındaki ifadesinde şöyle dedi:

SmithKline bu meseleyi [muhtemel otoimmünite] o kadar önemsiyordu ki incelemeye katılanlara bir belge imzalatıldı. Belgede genetik yatkınlığı olan bazı kişilerde aşının artritis yol açmasının teorik bir ihtimal olduğu yazılıydı; fakat SmithKline ürün etiketinde bu bilgiyi vermedi, sağlık çalışanlarını da böyle bir kaygı olduğuna dair bilgilendirmedi. Ben şahsen bunu bilseydim o aşığı almazdım.⁴²

Otoimmünite, sebebi tam olarak anlaşılamayan, alevlenme ve hafifleme dönemleri olan kronik hastalıkların nedenleri üstüne düşünürken

hep bereketli bir fikir üretme alanı sunuyor. 20. yüzyıl ortalarında psikosomatik sayılan pek çok hastalık (astım, saman nezlesi, ülseratif kolit) sonraki yıllarda otoimmün hastalıklar olarak yeni bir çerçeve edildi.⁴³ Bu gelişmeler büyük oranda, bağışıklığa dair gerçek ve önemli yeni kavrayışlara dayanıyordu ama bir yandan da cazip, sezgiye dayalı ve esnek bir genel sebebin –psikosomatik– yerini bir başkası, bu defa otoimmünite alıyordu.⁴⁴

Lyme hastalığı ve bağışıklık sistemiyle ilgili kaygılar, test edilmiş ve zaman zaman meme kanseri ile prostat kanserine karşı kullanılmış Tamoksifen ve Finasterid ilaçları hakkındaki kaygılarla benzerlik taşıyor.⁴⁵ Bu ilaçlar, önleme konusunda faydalı olduklarına dair bilimsel kanıtlara ve düzenleme kurullarında onaylanmış olmalarına rağmen, önleyici kullanımda piyasada başarısızlığa uğradılar. Bunun aksine, söz konusu kanserlere yönelik tarama testleri olan mamografi ve PSA testleri, faydalı oldukları konusundaki şüphelere, aşırı tanılamaya ve iyatrojenik zarara neden olduklarına dair tartışmalara rağmen yaygınlıkla kullanılıyor. Durumun bir açıklaması, tarama testlerinin aksine bu ilaçların beden üstündeki doğrudan etkilerinden dolayı farklı korkulara yol açtıkları. Mesela Tamoksifen rahim kanserine yol açabiliyor ve birçok kadın, ilacı kullanmaya başlar başlamaz menopoz benzeri belirtiler gösteriyor.

Tamoksifen ve Finasterid gibi Lyme hastalığı aşılarından da beden üzerindeki olası doğrudan etkileri nedeniyle korkuluyor olabilir. Kanser önleyici ilaçlar örneğinde, tarama yapma hevesiyle ilaç kullanımı arasındaki fark çok şey anlatıyor, çünkü taramanın dolaylı etkileri –aşırı teşhise bağlı aşırı tedavi– de ilaç kullanımına bağlı sonuçlar kadar ciddi olabilir,⁴⁶ fakat zannımca taramaların sağlık üstündeki olumsuz etkisi daha dolaylı olduğu için bunlardan o kadar korkulmuyor.⁴⁷ Mevzu şu ki uygulamaların ve ürünlerin sosyal ve psikolojik etkileri, bunların fiilen kullanılması veya reddedilmesi konusunda bilimsel fayda kadar, hatta ondan da fazla rol oynuyor. Tüketiciler bu önleyici ürünlerin vücuda bilinmeyen, belirsiz yollardan doğrudan etki edeceğinden endişe duyuyor; örneklerden birinde bu etki kanser yapmak, diğerinde ise ne olduğu anlaşılamamış bağışıklık sorunları. Her iki örnekte de önleyici ilaç riski azaltacağı ve belirsizliği/korkuyu kontrol altına alacağı vaa-

diyle pazarlanıyor, fakat daha fazla risk getirme ve korkuları artırma potansiyelini taşıyor. Sonuç olarak risk azaltıcı ilaç ve aşılardan çoğu, tüketici ürünü olarak kararsızdır.

Kişiyi Özel Ürün Mü?

Piyasaya vermenin ardından yapılan düzenleme görüşmelerinde Doktor Richard Platt, LYMERix'ten "kişisel tercihe bağlı aşı" diye söz etti.⁴⁸ Aynı oturumda tüketici hakları aktivisti Sidney Wolfe, Tıp Enstitüsü'nün daha önceki bir raporunu hatırlattı. Söz konusu rapor,

[...] bu fikri az tercih edilen kategoriye, yani aşı geliştirmede en az öncelik verilecekler arasına soktu, çünkü A, aşı olağanüstü etkili değildi; B, hayatı tehdit eden bir hastalığı önleyici değildi; C, çoğu insan için, başarılı bir antibiyotik müdahalesi kene ısırıldığında değil de, Lyme hastalığı olmaya başladığınızda düşündüren klinik belirtiler gösterdiğinizde yapıldı.⁴⁹

Oysa aşının ve Lyme hastalığının bu özelliklerinin onu tercihe bağlı kıldığı ve diğer aşılardan çoğuna göre daha az desteklenip daha sıkı düzenlemelere tabi tutulması gerektiği fikrine katılmayanlar da vardı. 1998'de ACIP'in ilk değerlendirmesinde, komisyon üyesi Stanley Plotkin, pazarı dar olan güvenli ve etkin bir aşının yine de politika üreticiler tarafından güçlü bir şekilde tavsiye edilmesini savundu. Çok tavsiye edilen bir aşıyı olup olmama kararı, bireye kalmalıydı. Plotkin'e göre Lyme hastalığı aşısı

[...] benzer birçok aşının ilkidir. [...] Bir ihtimalin binde 2'den binde 1'e düşmesinin kişi için önemli olup olmadığı konusunda bazı seçimler yapmayı o kişiye bırakmak zorunda kalacağız. Dolaşısıyla komisyonu bu tür aşılarda, halk sağlığı meseleleri ile bireysel meseleler arasında bir ayırım yapmaya davet ediyorum.⁵⁰

Bu yeni "kişisel tercih" dünyasında aşı üreticileri potansiyel tüketicileri ikna etmeye istekliydi. Lyme hastalığı aşıları örneğinde tüketiciye bu hastalıkla ilişkili korku duymaktan kurtulmak ve kendileriyle aileleri için doğru bir özbakım yapmış olmanın vereceği ahlaki tatmin satılacaktı.

O halde aşı üreticileri, piyasada başarıya ulaşmak üzere bu hastalığın riskleri ve ayrıca aşının faydaları konusunda farkındalığı artırmalıydı.

FDA'nın LYMERix'i onaylamasının ardından SKB, doğrudan tüketiciye yönelik ilk büyük reklam kampanyalarından birini başlattı. Televizyon reklamlarından birinde dış ses, "Lyme hastalığının hedefi olabileceğim aklıma bile gelmezdi [...] ama öğrendim ki yakındaki parkta, arka bahçenizde, hatta çim biçerken bile bu hastalığa yakalanabilirsiniz," diyordu.⁵¹ Aynı dönemde basılan bir reklamda, resimdeki kadın şöyle diyor: "Geçen bahar Lyme hastalığına yakalandım ve şu anda ciddi sağlık sorunlarımdan dolayı tedavi görüyorum. Ben o zaman bunu engelleyemedim, ama *siz* şimdi engelleyebilirsiniz."⁵² Kampanya Lyme hastalığı riski hakkında farkındalığı artırmayı ve aşılamanın acil olduğunu hissettirmeyi hedefliyordu.⁵³

Doğrudan tüketiciye reklam kampanyası, 10 yıl sonra Merck'in HPV aşısı Gardasil'i tanıtmak için yapacağı kampanyaya benziyordu.⁵⁴ İki olayda da aşı üreticileri yaptıkları aşırı tüketici tercihi olarak satmaya çalıştılar, hedeflenen hastalık hakkında farkındalık ve korku oluşturdular, hedeflenen durumdan (nüfusun ancak küçük bir kesimi için geçerli olabilecek bir fayda) kurtulmanın yanı sıra, bu hastalığın riski altında bulunmakla ilişkilendirilen gerginlikten, kontrol kaybı hissinden ve korkudan da kurtulmayı vaat ettiler. İki olayda da aşı üreticileri tüketicileri kazanmak için önce, aşının pazar başarısını etkileyebileceğini düşündükleri halk gruplarına maddi destek sağladılar. Gardasil örneğinde Merck firması bunun yanı sıra, Gardasil'in eyalette okula kayıt için zorunlu tutulan aşılar arasına katılması yönünde oy kullanabilecek yasa koyucuları da kazanmaya çalıştı.

Bazı toplulukların Lyme hastalığı konusunda zaten son derece kaygılı olduğu düşünülünce, SKB'nin ekonomik açıdan başarılı olacak bir aşı geliştirdiğine inanması için sebepler vardı. 1999'da, önde gelen bir Lyme hastalığı araştırmacısı, "[aşırı] talep edecek gruplardan biri, elinde gerçek bir sebep olmadığı halde Lyme hastalığından korkanlardır," demişti.⁵⁵ Klinik deneylerde aşının faydalı ve güvenli olduğunun görülmesi bu umudu artırdı. Fakat aşının bağışıklıkla ilgili olası tehlikelerine dair bireysel hikâyeler onun sosyal ve psikolojik faydasını hızla zayıflattı.⁵⁶

Sonuçlar

Lyme hastalığı aşısıyla ilgili gelişmeleri izleyen, konuya vâkıf pek çok gözlemci aşılardan neden başarılı olamadığına dair açıklamalarda bulundu. Allen Steere, “SKB’nin aşısını piyasadan çekmesi... Lyme hastalığı tarihimizin en acı olayıdır,” dedi ve “aşı[nın] aslında bilimsel bulgular nedeniyle değil, korkular ve davalar nedeniyle geri çekildi[ği]” sonucuna vardı.⁵⁷ Aşığı destekleyenler, aşının başarısız olmasının “bilimsel bulgular”la pek ilgisi olmadığına hemfikir, fakat bilimin dışında kalan hangi etkenlerin bu başarısızlıkta rol oynadığı konusunda pek bir fikir birliği yok.

Birçok kişi aşının ticari olarak tutması için yeterince talep olmadığına ortaya çıktığını söyledi. Fakat talebin düşük olmasını beraberinde getiren etkenlerden, Lyme hastalığıyla ilgili olanlar da (örneğin hastalığın tedavi edilebilir olması, ölümcül olmaması ve başka yöntemlerle de engellenebilmesi), aşıyla ilgili olanlar da (otoimmüniteyi tetikleme potansiyeli, pekiştirme aşılarna gerek duyulacağı), klinik deneylere büyük yatırımlar yapılmadan, aşı düzenleyicilerin değerlendirmesine sunulmadan ve piyasaya sürülmeden önce biliniyordu. Dolayısıyla hastalığa ve aşıya dair bu özellikler daha ziyade yan rollerde anlaşılmalı; daha temel etkenler ise klinik deneylerin sona ermesiyle LYMERix’in piyasadan çekilmesi arasındaki kısa dönemde yaşanan daha rastlantısal ve beklenmeyen davranışlarda aranmalı. Bu davranışlar dengeleri değiştirerek aşının başarısız olmasına doğru kaydırды. Özellikle, (1) Lyme hastalığı aşısına karşı yoğun heterodoks tepkiyi ve aşıya itirazlar yükseldiğinde ortodoks desteğin zayıflayışını ve (2) “kişiyeye özel aşı”nın faydasının neden bu itirazlara karşı kırılğan yapıda olduğunu anlamamız gerekiyor.

Lyme hastalığı üzerine anlaşmazlıkların dışında kalan rastlantısal olaylar –özellikle, daha önce söz ettiğim RotaShield [rotavirüs aşısı] ve kızamık-kızamıkçık-kabakulak aşılıyla ilgili anlaşmazlıklar– da bu aşılardan piyasada başarısızlığa uğramasında etkili oldu, fakat ben analizi Lyme hastalığını ilgilendiren gelişmelerin içinde yer alan aktörlere ve hareketlere odaklamak istiyorum. Diğer tali etkiler arasında, Sigal’ın açıklamasında öne sürdüğü gibi, SKB’nin maddi desteği çekmesiyle

savunuculuk gruplarının aşıya karşıya çıkması ve gerek Offit'in gerekse Plotkin'in dikkat çektiği gibi, FDA'nın aşıya yönelik tavsiyesinin zayıf olması ve Hastalıklarla Mücadele Merkezi / ACIP doktorlarının bu aşıya fazla önem atfetmemesi yer alıyor.⁵⁸ Aşıyı destekleyenler, Lyme hastalığı savunucularını aşının tehlikeli olduğuna dair bilim dışı iddialarda bulunarak onun kuyusunu kazmakla suçlarken, SKB'nin LYMERix için doğrudan tüketiciye yönelik kuvvetli bir reklam kampanyası yapması da ters tepip güvensizliğe yol açmış olabilir.⁵⁹

Heterodoks gruplar aşının faydasının Lyme hastalığının katı (ortodoks) tanımını desteklediğini düşünmeye devam etti ve aşının aleyhinde ellerinden ne geliyorsa yaptılar. Bu görüş ve davranışlar kaçınılmaz olmadığı gibi, bunların hastalık ve aşının klinik ya da biyolojik özellikleri tarafından kesin şekilde belirlenmesi de söz konusu değildi. Aşı hikâyesinin daha erken evresinde büyük savunuculuk grupları aşıya destek veriyordu. Hastalığın etki alanındaki topluluklar aşı çalışmalarını coşkuyla karşılamıştı; aşı denemelerine katılacak insanların kolaylıkla bulunması ve halktan, tıp camiasının Lyme hastalığının önlemekle ilgilenmediği yönünde eleştiriler gelmesi de bunu yansıtıyordu. 2001'deki VRBPAC toplantısında söz alan Doktor Dixie Snider 1998'deki toplantıda ortamın ne kadar farklı olduğunu hatırlattı, o zaman savunucular doktorlarla bilim insanlarını, aşıyı isteyen toplulukların bu ihtiyaçlarına duyarsız kalmakla eleştirmişti. Fakat LYMERix piyasaya sürüldükten kısa süre sonra Lyme hastalığı savunuculuk camiasından insanlar, aşının bilimsel açıdan gösterdiği faydanın, aşının hedefini, yani kendilerinin onca karşı çıktığı ortodoks tanımı pekiştirdiğini fark etmeye başladı. Halktan savunucuların Lyme hastalığı uzmanlarına ve aşı kullanımını özendiren ilaç şirketlerine karşı çıkması (düşmanımın düşmanı benim dostumdur), denemelerde kullanılan vaka tanımının dar olması (aşı işe yarıyorsa vaka tanımı da doğru demektir) ve aşının bağışıklıkla ilgili tehlikelerinin heterodoks pozisyonu kuvvetlendirecek şekilde inşa edilmesi (aşıyla ilişkilendirilen ciddi yan etkiler "doğal" Lyme hastalığının bağışıklıkla ilişki değişken sonuçlarıyla örtüşüyordu) bu bağlantıları güçlendirdi.

Ortodoks bakış açısındansa, laboratuvar da ve klinik çalışmalarla kararlılık ve yaratıcılıkla geliştirilen bir bilim ürünü olan etkin bir ön-

leyici araç, Lyme hastalığı aktivistleri onun potansiyel pazarında korku yayıp kafa karıştırdığı için piyasadan çekilmişti. Peki ama bilim dışından gelen bu karşı çıkış, ürünlere yönelik talebi azaltmakta nasıl bu kadar etkili oldu? Düzenleme toplantılarında tıp uzmanları tarafından dile getirilen “zengin çocuğu aşısı” ve “kişiye özel aşı” gibi yaftalar, Lyme hastalığı aşılarının neden tehlikeli gösterme çabaları karşısında son derece duyarlı olduklarına işaret ediyor. Risk azaltmaya yönelik ürün ve uygulamaların sosyal ve psikolojik faydası güvenlik temin etmek, korkuyu azaltmak ve belirsizliği kontrol altına almaktır. Bu fayda Lyme hastalığı alanında savunuculuk yapanların aşının bağışıklıkla ilgili varsayımsal tehlikelerini vurgulamasıyla kolayca boşa çıktı.

Lyme hastalığı aşısı tartışması, bir önceki bölümde ele aldığım, daha yakın tarihli HPV aşısı tartışmasına benziyor; orada da yine toplumun marjinal etki gösteren ve çok kâr getiren bir risk azaltıcı ürüne karşı ihtiyatlı davranması önemli rol oynamıştı. Büyük ilaç şirketlerine şüpheyle yaklaşan gruplar, kanıta dayalı tıbbı sıkı bir şekilde bağlı olanlar, “Cinselliği sınırlamaktan başka yol yok” diyenler ve başkaları, HPV aşılara karşı çıkmıştı. Fakat Lyme hastalığıyla ilgili uyuşmazlığın aksine HPV aşısını –teorik de olsa– belirli bir güvenlik riskiyle ilişkilendirmek adına ortak bir çaba yoktu. Benim analizime göre böyle bir risk, başka pek çok karşı çıkışın geliştirebileceği ana kaynak olabilir. Lyme hastalığı aşısı tartışması bu bakımdan, Vioxx hakkındaki tartışmalarla daha çok benzerlik taşıyor: Pazarda talep edilme nedeni risk azaltmak olan (sindirim sisteminde komplikasyon riskinin, diğer non-streoid antienflamatuar ilaçlara kıyasla daha az olduğu iddiasındaki) Vioxx’un kendisinin de kalp-damar hastalıklarını artırmak bakımından küçük fakat gerçek bir risk taşıdığının görülmesi fiyasko olmuştu.

Risk azaltıcı ürünler, korku duyuran ve güveni zedeleyen, dolaşısıyla ürünün sosyal faydasını yıkan davranışlar karşısında özellikle kırılgandır. Lyme hastalığı aktivistleri, olumlu toplumsal ve psikolojik faydayı küçük bir kişisel anekdot ve teorik düzeyde kaygı dozuyla bulandırabildiler. Bu sınıftaki uygulamalar ve ürünler zorunlu olarak, Üçüncü Bölümde ele aldığım “Geldiği gibi gider” kuralıyla yaşar ve ölür: Korkuyu giderme ve belirsizliği azaltma iddiasıyla kolayca ve başarılı

bir şekilde satılan ürünler, tehlikeli ve riskli olduğunun ortaya koyulması –ya da buna inanılması– durumunda aynı hızla piyasadan silinir.

Hem VRBPAC hem de ACIP üyelerinin aşırıya nispeten zayıf ve sınırlı destek vermesi de aşının risk azaltıcı ürün kimliğinden kaynaklanıyordu. Korkuyu azaltmak, güven vermek ve belirsizliği kontrol altına almak geçerli tüketici ihtiyaçları olsa da tıp uzmanları bu ihtiyaçların sağlık bakımından ufacık bir riski bile almaya değeceğini şüphe ediyordu. Dahası, politika yapımcılar bu “zengin çocuğu aşları”nın ya da “kişiyi özel” aşların güvenli olsalar dahi, sağlık açısından faydalarının marjinal olmasıyla aşı alanının tamamına duyulan güveni sarsabileceğinden endişe duyuyordu (Sidney Wolfe’un söylediklerine bakın).

Lyme hastalığı aktivistleri, bilimsel ve klinik gelişmelerin “heterodoks pozisyon açısından iyi mi kötü mü” olduğunu soruyor ve buna genellikle “kötü” diye cevap vererek ona göre davranıyorlardı. Bazı doktorlar ve bilim insanları ise bunu tamamlayan başka bir dünyada yaşıyorlardı ve onların dünyasında da aşı, Lyme hastalarının ya da Lyme hastası olduğunu iddia edebilecek insanların sayısını azaltarak bu konuya ilişkin tartışmalara olumlu bir katkı yapabiliirdi.

Bu sabit konumlar, sonuç itibarıyla Lyme hastalığının nasıl tanımlanacağına kimin karar vereceğine ve dolayısıyla kimlere Lyme teşhisi koyulacağına dair çok uzun bir anlaşmazlığı yansıtıyor.⁶⁰ Politika yapımcılar, doktorlar ve aşı şirketleri, heterodoks pozisyonun merkezinde teşhis kriterlerine hastaların karar vermesinin yattığını anlayamadılar. SKB başta savunuculuk örgütlerine kaynak sağladı, doğrudan tüketiciye yönelik kampanyası da doktorları pas geçti; fakat savunucuların asıl istediği, Lyme hastalığının heterodoks tanımının desteklenmesiydi, bu hastalık hakkında farkındalık yaratmak değildi; ortodoks bakış açısını sabitleyen ve kendilerinin tasvip etmediği o uzmanlar tarafından oluşturulmuş bir aşı hiç değildi. İşe geçmişten bilgi edinmiş olmanın avantajıyla bakarsak, daha fazla doktorun desteğini kazanmak ve heterodoks savunuculuk gruplarıyla her türlü ilişkiden kaçınmak, piyasa başarısı bakımından SKB’ye daha faydalı olurdu.

Kronik Lyme hastalığı hakkındaki bu çok köklü tartışma halen dinmiş değil. Lyme hastalığı aşılarının piyasadan çekilmesinin üstünden

çok geçmemiştir ki Lyme savaşlarının bir sonraki büyük muharebesi başladı. Connecticut Başsavcısı, bulaşıcı hastalıklar üzerine büyük bir kurumu, Lyme hastalığının teşhis ve tedavisinde kullandığı uzlaşi kriterleriyle ilgili bir nedenle tekeldi davranmakla suçlayarak dava açmaya çalıştı. Uzman doktorların uzlaşi tavsiyelerinde bulunma ve bunları duyurma konusunda başvurduğu tipik yöntemlere karşı tekeldilik karşıtı yasalara başvurulmaya çalışılması tıp çevresinden gözlemcileri dehşete düşürürken, heterodoks camiadan pek çok kişi bunu tıp kurumunun, çoktandır istenen bir teşhise erişim kriterlerini belirleme ve "Lyme'dan anlayan" doktorları yetiştirme gücünü dengeleyecek bir hamle olarak gördü.

Hastaların çektiği sıkıntının, kabul görmüş teşhis şablonuna uyup uymadığına bakılmaksızın biyomedikal alanda meşruiyet kazanması ve spesifik teşhislerdense belirtilere odaklanan hastalık yönetimi stratejileri kurulması, kronik Lyme hastalığının meşru olup olmadığı konusunda 35 yıldır devam eden tartışmanın hararetini biraz azaltabilir. Fakat anlaşmazlık çok köklendiğinden, hasta merkezli bu yaklaşımlar da klinik bakım alanında daha baskın olan indirgemeci yaklaşımlarla çatışıyor ve fazla etkili olamıyorlar.

Lyme hastalığı aşısı tartışması, yine çok kararlı ve çoğu kez muhalif hasta savunuculuk grupların olduğu AIDS ve başka hastalıklar çevresindeki tartışmalardan daha farklı.⁶¹ Bu tartışmalar sıklıkla hastaların, azınlık gruplarının ve diğer ilgililerin klinik deneylere ve politika üretimine planlama ve yürütme düzeyinde katılımına odaklanıyor.⁶² Lakin Lyme hastalığı AIDS değil. Burada savunucular ve uzmanlar çoğu kez, temel varsayımların ve motivasyonların diğer tarafın aksi üzerine kurulu olduğu, bambaşka dünyalarda yaşıyorlar. Karşı tarafın davranışları çoğu zaman, neredeyse tamamen yanlış anlaşılıyor.

Dâhil etmenin/olmanın kendi başına değil belki ama, beraberinde getirdikleri için değerli olduğu söylenebilir: Adil olmak, araştırma örneklemelerinin daha hassas olması, farklı bakış açıları ve daha birçok şey, başkalarının da işe dâhil olması/edilmesiyle gelir. Uzlaşi toplantılarına ve diğer araştırma ve politika üretme çalışmalarına ortodoks ve heterodoks bakış açılarını birlikte dâhil etme çabaları her bakımdan başarısızlığa uğradı. Belki de Lyme hastalığıyla kronik Lyme hastalığının

iki ayrı şey olduğunu ve bunların birbiriyle pek ilgisi olmadığını kabul edip ona göre davranma zamanı gelmiştir artık.

Lyme hastalığı anlaşmazlıklarının kolay bir çözümü olmasa da, aşılardan yükseliş ve çöküşünde esas meselenin ne olduğunu anlamak önemli, çünkü ABD’de tıp uygulamaları içinde buna benzer riske yönelik müdahaleler giderek daha fazla yer tutuyor. Lyme hastalığı hikâyesi risk azaltıcı uygulama ve ürünlerin başarı veya başarısızlığının büyük ölçüde, farklı güven biçimlerine bağlı olduğunu bir kez daha ortaya koyuyor. Riski azaltmayı vaat eden biyomedikal müdahaleler, ağırları dindiren, belirtileri gideren ve hastanın çektiği rahatsızlığı azaltan diğer müdahalelerden farklıdır. Riski azaltan bir ürün veya uygulamanın tüketicisi yarar ve zararın toplam olasılıklarına çok daha fazla güven duymak zorunda, çünkü bu uygulama ve ürünlerin hissedilen bir etkisi yok. Diğer yandan da tüketiciler risk azaltıcı müdahalelerden genel olarak daha doğrudan bir etki bekliyor. Bu tür müdahaleler çoğunlukla, yeniden kontrol kazanma, korkuların üstesinden gelme, belirsizliği azaltma vaadinde bulunan uygulama ve ürünler olarak tasarlanıyor ve alınmaya teşvik ediliyor. Fakat aynı müdahaleler daha sonra küçük de olsa bir risk veya zarar ihtimaliyle ilişkilendirilecek olursa bu toplumsal ve psikolojik fayda kolaylıkla yıkılabiliyor ve duyulan güven yerle bir oluyor. Lyme hastalığı aşılarının yükselişi ve düşüşü o güveni korumanın ne kadar zor, kaybetmeninse ne kadar kolay olduğunu gösteriyor. Güvensizliği başka müdahaleleri de kapsayacak şekilde genişletmek hiç zor değil. Piyasaya sürmenin ardından yapılan değerlendirmeler sırasında, tüketici aktivist Sidney Wolfe, Lyme hastalığı aşlarıyla ilgili sorunun, insanların diğer halk sağlığı tedbirlerine duyduğu güveni de azaltmaları olduğunu söylemişti.⁶³ Wolfe bu durumu “domuz gribi aşısından alınan acı ders”le karşılaştırdı: “İnsan, genel olarak halk sağlığı ve özel olarak aşılar konusunda, bunun gibi çok tartışmalı bir aşılama kampanyasının sonuçlarını ve olumsuz etkilerini görüyor.”

Sağlığa yönelik riskleri azaltmayı amaçlayan müdahaleler (önleyici tedbirler, tarama testleri, hastalık tablolarının tekrar etme veya ortaya çıkma ihtimallerini azaltmaya yönelik tedaviler) yaygınlaştıkça, Lyme hastalığı aşılarının pazarda fiyasko olduğu sosyal ve tarihsel bağlamı tanımak politika üreticilerinin işine yarayabilir. Bu hikâye, tıbbi bakım

alanında egemenliği gitgide artan risk azaltıcı uygulama ve ürünlerin fayda ve güvenliği değerlendirilirken, bunların sadece bilimsel faydasına değil, sosyal ve psikolojik faydasına ve bunun getirdiği zorluklara da daha dikkat edilerek bakılması gerektiğini söylüyor.

Pek çok durumda, müdahalenin bir tüketici ürünü olarak beklenen ve gerçekleşen sosyal ve psikolojik işlerinin eşzamanlı olarak tespit edilip değerlendirilmesi, müdahalelerin sağlık açısından objektif faydalarının ve risklerinin kanıta dayalı, ölçülebilir şekilde değerlendirilmelerine katkı sağlayacaktır. Şu anda bu faktörler ancak sınırlı ve örtük şekilde dikkate alınıyor ve işin bu yönü plansız yürütülüyor. Lyme hastalığı aşısına dair politikaların oluşturulması örneğinde, düzenleme yapanların ve uzman doktor görüşü bildirenlerin, kimi zaman “zengin çocuğu aşısı” denen bu aşıya dair kaygılar taşıdığı açıktı. Bunlar kısmen, etkin olduğu varsayılan bir aşının sağlık için objektif katkısının sınırlı olmasından kaynaklanıyordu, ama diğer yandan da, bir halk sağlığı önlemi olarak aşılardan arkasında duran ahlaki ve siyasi fikir birliğini yıpratmaktan, halkın ve bireyin sağlığı açısından faydalı olan ile tüketici açısından faydalı olan arasındaki farkı bulanıklaştırmanın tıbbi duyulan güveni sarsabileceğinden kaygı duyuluyordu. Politika yapıcılar, halktan savunucuların Lyme hastalığı örneğinde yaşanan türden karşı çıkışlarıyla ilgili ne yapacaklarını bilemiyorlardı, halen de aynı durumdalar. Pazarda aktör olan ilaç şirketleri dahi, en azından işin başında, geliştirdikleri ürünün çıkarlar bakımından hangi gruba neyi ifade ettiğini doğru anlayamamış gibiydi. Bu güçlükleri aşmak için, müdahalelerin objektif tehlikeleri ve faydalarına dair mevcut verilerin eleştirel değerlendirilmesiyle eşzamanlı olarak, bunlardan beklenen sosyal, siyasi ve ekonomik etkinin de değerlendirilmesi gerekiyor.

Kanserden “Sağ Kalmak”:

Riski ve Hastalığı Bir Arada Yaşamak

35 yaşındaki bir arkadaşıma kalın bağırsak (kolon) kanseri teşhisi koyuldu, hemen ameliyat yapıldı ve kemoterapiye başlandı. Bunun ardından arkadaşım ve kocası, çocukları olması için daha fazla bekleme-meye karar verdiler. Fakat bunun zor olduğu anlaşıldı. Kemoterapinin kısırlığa yol açabileceğini bildiklerinden tedavi öncesinde yumurta toplama işlemi yaptırmışlardı. Fakat tüp bebek ve aşılama denemeleri başarısız oldu. Arkadaşlarım büyük hayal kırıklığına uğrasalar da B planına geçip bir bebek evlat edinmeye karar verdiler. Sonra, bazı yabancı evlat edindirme kurumlarının, kolon kanseri geçmişine sahip bir insanı bebek evlat edinmeye uygun bulmadığını öğrenerek çok üzüldüler. Arkadaşımin bakış açısına göre kanser onu üç defa mağdur etmişti: Önce kanserin kendisi, sonra kemoterapinin onu üreme yete-neğinden etmesi, son olarak da hastalığının dolaylı yoldan onu anne olmaya uygun sayılmayan kişiler sınıfına sokması.

Arkadaşım, ABD’de kullanılan ifadeyle “kanserden sağ kalan” (*cancer survivor*) bir insan ve yaşadığı sorunlar da tam olarak, her geçen gün büyüyen “kanserden sağ kalanlar” hareketinin görünür kılmaya ve hafifletmeye çalıştığı sorunlardan. Kanserden kurtulmanın özellikleri artık gitgide, tıpkı arkadaşımın aile kurmak isterken yaşadığı sorunlarda olduğu gibi, hastalığın ve tedavinin biyolojik etkilerinin yanı sıra bizim o biyolojik etkiler hakkında bildiğimiz ya da bildiğimizi sandığımız şeylerden gelen tıbbi, sosyal ve bürokratik davranışlardan ve tepkiler-den de kaynaklanıyor. Sürecin her düzeyi ve bunların etrafındaki tüm etkileşimler belirsizlikle kuşatılmış durumda. Arkadaşımin kısırlığında kemoterapi ne kadar rol oynadı? Kanserın seyri nasıl olacak? Bu belir-

sizlikler evlat edindirme kurumlarının bebekleri ailelere emanet etme kararlarını nasıl etkilemeli?

Kanser atlatanlar, kanserden kurtulanlar sınıfı hızla genişliyor. Birçok kişi için kanser atlatmak ayrıca bir kariyer, bir var oluş biçimi yahut hayatın seyrinde bir aşama haline geldi. Kanser atlatanlar ne kadar çok sayıda olursa olsun, kanserden kurtulmak tıbben ve kültürel olarak ne kadar önemli hale gelirse gelsin, bu gelişmeler kansere verilmiş kaçınılmaz sosyal ve tıbbi tepkiler değildi. ABD’de kanser atlatmış biri olmanın pek çok yönü, 20. yüzyıl sonu-21. yüzyıl başı ABD tıbbına ve toplumuna özgüdür. Başka ileri sanayi toplumlarında da ABD’dekine paralel gelişmeler yaşanıyor ama doktorların, hastaların ve halk kitlelerinin dâhil olduğu geniş çaplı kanserden kurtulanlar hareketinin zirvesi ABD’de.

Hatta, uçak kazasından sağ kurtulanlar ile kanser hastalığını atlatanlar için aynı kelimeyi (*survivor*, “hayatta kalan”) kullanmak bile İngiliz-Amerikan kültürüne özgü olabilir. Kanser atlatmak hakkında Avrupa’da yayınlanan özel bir rapora göre, “Kimi dillerde (örneğin Almanca, Felemenkçe) bir kazadan ya da vahşi bir suçun mağduru olmaktan kurtulma anlamı dışında ‘*survivor*’ kelimesi yoktur.”¹

Kanserli kişi nasıl oldu da “kanserden hayatta kalan” kişi (*cancer survivor*) oldu? Bugün ABD’de kanser atlatmış, kanserin ardından “hayatta kalmış” olmak ne anlam taşıyor? “Hayatta kalan” (*survivor*), “kanserden sağ kalan” (*cancer survivor*) ve “sağ kalma, sağkalım” (*survivorhood*) terimlerinin farklı bağlamlarda nasıl kullanıldığına bakarak bu sorulara cevap arıyorum. Bu terimlerin son yıllarda kanserden sağ kalma deneyimini nasıl etkilediğine ve ondan nasıl etkilendiğine dikkat ediyor, kanser atlatma deneyiminin ne kadar çok insan için sürekli risk altına olmak anlamına geldiğine özellikle önem veriyorum. Bu bölümü, ABD’de kanser olma deneyiminin 20. yüzyıl sonu ve 21. yüzyıl başında edindiği çerçevenin getirdiği bazı sorunlu sonuçlara işaret ederek bitiriyorum.

* Türkçede de “*survivor*” kavramını tam olarak karşılayan bir kelime yok. “Hayatta kalan,” “sağ kalan,” “kurtulan,” “atlatan” gibi karşılıkların birbirini tamamlayarak anlamı aktardığını umarım –çn.

Sağ Kalma: Sorunlu Bir Terim, Sorunlu Bir Kavram

Terim ve kavram olarak "kanserden sağ kalmak;" "sağ kalan," "sağ kalmak" ve "sağ kalma" kelimelerinin başka bağlamlardaki daha prototipik anlamlarından sapıyor. "Sağ kalan" kelimesinin prototip olarak ifade ettiği, ölümcül bir olay veya deneyim yaşayan ve bundan sağ çıkan kişidir. "Kanserden sağ kalan" kelimesinin bu prototip anlama en yakın kullanımı, kanser teşhisi erkenden koyulup tedavi edilen ve bundan sonra kanser olmadan yaşayan kişiyi ifade eder. Fakat bu durumda dahi kanser kronik bir hal olabilir; onu atlatmaya dair kanıtlar zorunlu olarak birer öngörüdür (bir insanın kanseri atlattığı ancak ömrünün geri kalanını kanser olmadan tamamlayıp başka bir sebepten ölürse söylenebilir) ve kanser bir insanın başına gelen bir şey olmaktan ziyade, onun içinde gerçekleşen bir şeydir. Uçak ya da araba kazası geçirip sağ kurtulanların aksine, kanser hastasının felaketi çoğu zaman potansiyel ve belirsiz olarak gelecektedir. Başarılı görünen tedavinin ardından dahi, kanser sürebilir veya tekrar edebilir.

Yine de kanserden "sağ kalmaktan" söz etmek makuldür, yani ifadenin kanser dışındaki kullanımıyla tutarlıdır, çünkü akut, geçmiş, dışsal ve potansiyel felaket olan olay, teşhisin kendisi olabilir, bu teşhis insanı kendi faniliğiyle, korku ve gerginlikle, bir sürü zor kararla ve tıbbi müdahalelerle bir anda karşı karşıya bırakabilir. Kanserden sağ kalma literatüründe sıkça kullanılan bir ifadeyle, "İnsana kanser teşhisinin koyulduğu gün, onun kanserden sağ kalan kişi haline geldiği gündür."² İster tedavinin başarısından olsun ister psikolojik uyum sağlamaktan, kanser hastasının da bu teşhisten kurtulmuş/sağ çıkmış olduğu söylenebilir.

Kanser dışı bağlamlarda sıklıkla, "hayatta kalanların" sadece talihli değil ayrıca çok dikkatli ve becerikli olduğu düşünülür. Bu çağrışımlar kanserden hayatta kalan ifadesinin taşıdığı anlam için de geçerlidir. Kanser hastasının kişiliğinin ve psikolojik durumunun onun kanseri yenmesindeki rolünden sık sık söz edilir, hastanın acı verici tedavi sürecine, korkutucu belirsizliklere karşı ayakta durabilmesi bunlarla açıklanır. Kanserden sağ kalmaya dair bu kahramanlık vurgusu, kanserin insanın kendini geliştirmesi için bir fırsat olabileceği görüşüyle

birlikte, kelimenin neden bu kadar yaygınlaştığını, cazip bulunduğunu ve insanların neden bu etiketi kolayca benimsediğini de açıklayabilir.

İngilizcede *survivor* kelimesinin kanser dışı bağlamlardaki bir başka kullanım örneği de, bir eşin, babanın veya başka bir yakının ardından yaşamaya devam eden aile üyelerini veya başka insanları ifade etmektir. *Oxford English Dictionary*'de (Oxford İngilizce Sözlük) verilen ilk karşılık budur. Ölenin ardından yazılan biyografilerde, vefat eden kişinin hayatta olan yakınlarından, ardında bıraktığı aile üyelerinden söz edilirken "*Mrs. Jones is survived by her husband and two children*" ("Mrs. Jones'un eşi ve iki çocuğu [onun ölümünün ardından] hayattadır") gibi ifadeler sıkça kullanılır. 1980'lerden önce yayımlanan gazetelerde "kanser" ve "hayatta kalan" (*survivor*) kelimeleri birlikte bulunduğu da hemen her zaman bu şekilde kullanılmış.³ Şimdiki "kanserden sağ kalma" kullanımına daha yakın anlamlar, aktüarya uygulamalarından doğmuş olabilir. *New York Times* gazetesinde 1953 yılında yayımlanan bir yazı, hayat sigortalarının hayatta kalma tablolarını kullanarak, bir kanser türünün insanın başka bir kanser türüne yakalanmasını engelleyip engellemediğini araştıran bir uzmanın sözlerini aktarıyor. Söz konusu veriler "kanserden sağ kalanların ömür beklentisi" hakkında.⁴ İstatistikte ve epidemiyolojide bu ifade şekli, belli bir süre boyunca izlenen kanser hastaları kohortunun ölüm oranları incelenirken tedavüle girdi. Her zaman aralığında bu kohort içinde şu veya bu sayıda insan ölür; geri kalanlar, "sağ kalanlar" dır.⁵

Bu kullanımın, sağ kalmanın 1980'lerden sonra kazanacağı kültürel veya klinik anlamla pek alakası yoktu. Fakat halkı uyarmak ve harekete geçirmek amacıyla, vücudun belli alanlarında gelişen kanserler hakkında, özellikle de meme kanseri hakkında kanser atlatmanın bazı öncülleri olmuştur. 1950'lerde Terese Lasser, meme kanserli kadınlara yardım etmeye odaklanan bir örgüt kurdu ve *Reach to Recovery* [İyileşmeye Uzanış] adında bir kitap yayımladı; genişletilerek pek çok baskı yapan bu yayın daha çok, radikal mastektomi (memenin alınması) ameliyatı ve meme kanserinin evlilik ilişkisi, kadın kimliği ve görünümü üzerindeki ikincil etkilerini konu alıyordu.⁶ Gerek Lasser'ın kitabı gerekse derneğin o dönem gazetede yer alan köşesi, vücudun bir organının alındığı ameliyat nedeniyle kadının erkek gözündeki cazibesinin ala-

çağı potansiyel darbeye odaklanıyordu (evli ve heteroseksüel olmak sorgulanmayan ideallerdi).⁷ Fakat burada “kanserden sağ kalan” gibi bir ifade kullanılmamıştı.

Bugün “kanserden sağ kalan” ifadesi geniş bir şekilde, “kanserin değdiği” herkes için kullanılıyor. Terimin kullanım biçimi genellikle öyle olmasa da, aile bireylerini kapsayan tanımlar bile var.⁸ Kanserden sağ kalan kategorisi, kişinin kanseri atlatma ihtimalinden ve bu hastalıktan mustarip olma derecesinden, kanserin onun varlığını ne kadar tehdit ettiğinden ve tedavi deneyiminden bağımsız olarak, hastalığın her aşamasını kapsıyor. Hayatının bir noktasında kanser teşhisi koyulmuş, yaşamakta olan herkes kanserden sağ kalmış sayılıyor. Nüfus düzeyinde ise bedenin belli bir bölgesine ait kanserlerin yaygınlığı, kanserden sağkalımla denk hale geldi.

Kanser yaygınlığı ve dolayısıyla kanserden sağ kalma hızla arttı; 1971’de 3 milyon⁹ olan sayı 2007’de neredeyse 12 milyona yükselmişti.¹⁰ Bu hızlı artışın esas nedeni, bedenlerinde kansere yol açan biyolojik değişiklikler gerçekleşen insanların artık daha çok olması ya da tedavi ve önlemenin artık çok daha etkin olması değil. Durumun bu türden değişmelerle açıklanabilmesi için bunların kansere bağlı ölüm oranlarıyla tutarlı olması gerekir, oysa bu oranlarda son dönemde pek fazla değişme yok, belki hafif bir azalma söz konusu. Kanser yaygınlığının ve dolayısıyla kanserden sağ kalma yaygınlığının dört kat artması büyük ölçüde, geniş kapsamlı ve çok hassas taramalardan, daha fazla teşhis testi yapılmasından, patoloji teşhisi koyma eşiklerinin düşmesinden ve yeni pek çok “erken” teşhis şartı, önkanser durumu tanımlanmasından kaynaklanıyor.¹¹ Tıbbi ve popüler literatürde bu genişleme “aşırı teşhis koyma” adı altında tartışılıyor.¹²

Kişinin, kanser yaygınlığındaki bu ciddi artış hakkında ne düşündüğü, kanserden sağ kalmanın anlamını ve önemini doğrudan etkiliyor. Bir insana, ona zarar vermesi pek de muhtemel olmayan bir hastalığın teşhisi koyulmuşsa bu kişiye neden kahraman muamelesi yapılsın? Bu kişiyi bir adlandırma hatasının mağduru saymak, onu becerikliliği ya da talihi sayesinde bir felaketten kurtulmuş biri gibi görmekten daha makul olabilir. Ayrıca, sıklıkla ölümcül olan bir kanseri atlatmış insanları, fiili bir hastalığın getirdiği semptomlarla yaşayanları, zarar görme ve acı çekme

ihtimali çok düşük olanlarla aynı kefeye koymak da uygun değil. Fakat bu şekilde aynı kefeye koymanın kabul edilmesi için en az bir tane sebep var: Sağ kalma, kişiye kanser hastası kariyeri yaşatmayı beraberinde getirdiği ölçüde, aşırı teşhis koyulmuş kişi bile bu teşhisle ve onunla ilişkili korkularla yaşamak zorunda kalıyor, kanserin nüksetme ve ölüme sebep verme ihtimali yüksek olan kişi kadar onun da bu konuda çaba göstermesi gerekiyor. Bir kere, aşırı teşhis koyulduğu ancak toplama yani nüfusa bakıldığında kesin olarak söylenebilir. Birey düzeyinde baktığımızda bu iş çok daha karışıktır. Bu bireysel belirsizlikler, kanserden sağ kalma durumunun hızla genişlemesine ve kanserden sağ kalma deneyiminin daha birörnek hale gelmesine imkân sağlayan şartlardır.¹³

Daha önce söz ettiğimiz gibi, kanserle ilişkili olmayan bağlamlarda hayatta kalmak genellikle belirli bir olayla ilgili olarak tanımlanır. Kanser ise çok heterojen bir kategoridir, pek çok hastalık sürecini birden kapsayan bir nevi çatı terimdir. Mesela bedenin farklı yerlerine özgü, birbirinden farklı birçok kanseri içerir. Mutlaka ve hızla ölüme neden olan mezotelyoma da kanserdir, hemen hemen hiçbir zaman öldürücü olmayan çeşitli cilt kanserleri de kanserdir. Heterojenlik kısmen, çok çeşitli biyolojik süreçlerin kanser etiketi altına koyulmasından kaynaklanır. Bu biraz da, kanseri kendi doğal seyrine göre nasıl tanımladığımıza, çeşitli kanserler için tarama yapmamıza ve tedavi şekillerine, bir de bu müdahalelerimizin faydasına bağlıdır.

Dolayısıyla ABD’de kanserden sağ kalan 12 milyon kişi olduğunu söylemek, birbirinden çok farklı birçok klinik durumu ve birçok kişiyi bir araya toplamak ve harekete geçirmek demektir. Yaygınlığı ve klinik seyri modern tıbbi müdahalelerle ancak çok az değiştirilebilen kanserlerle, bizim arama, tespit ve adlandırma yöntemlerimizin dönüştürdüğü kanserler bir araya koyuluyor.

Kanserden sağ kalanların sayısı gitgide artarken, yaşadıkları şey bir zamanlar tipik kanser deneyimi sayılan insanlar artık bu kategoriye uymaz oluyor. Mesela akciğer kanserini düşünün. Erkin bir tedavisi olmayan ve tıbbi olarak önlenemeyen bir hastalık bu. Akciğer kanseri olup iyileşebilen insan sayısı az; akciğer kanserinin yaygınlığı ile bu hastalıktan ölüm oranlarının birbirine aşağı yukarı eşit olması da buna işaret ediyor.¹⁴ Teşhisin ardından ömrün uzun olma beklentisi düşük

olduğundan, akciğer kanseri teşhisi koyularak tedavi edilen insanlar için “sağ kalan” ifadesi daha az kullanılıyor. Bu durumda zafere, kahramanlığa, umuda, hastalığı yenmeye vb. vurgu yapan hasta hikâyelerini anlatmak daha zor. Yaşadığı kanser çoğu kez, bilinen ve damgalanmış, başkaları için de tehlike oluşturduğu uzun zamandır anlaşılmış bulunan bir davranıştan kaynaklanan bir risk faktörüne, yani sigara içmeye bağlı olan hastalara “değer biçmek” de zor. Kanserden sağ kalmanın şimdiki anlamı, tıbbi ve toplumsal müdahalelerin bu hastalığı başka bir şeye, artık mutlak ölüm getirmeyen bir şeye dönüştürmüş olmasından geliyor. Şimdiki iyimser ve kapsayıcı kullanımıyla sağ kalmak, bu hastalığın tedavi gören-görmeyen herkes için ilerleyen ve ölümcül bir hastalık olarak anlaşıldığı 19. yüzyılda pek bir şey ifade etmezdi mesela.

Buna rağmen sağ kalma terimi, daha eski anlamı bilinmeden veya hatırlanmadan hiçbir şey ifade etmiyor, zira istikrarlı ve yavaş bir kronik hastalıktan bahsederken “sağ kalmak” demiyoruz (örneğin “şeker hastalığından sağ kurtulanlar” demiyoruz), hastanın bedeninde subklinik olarak [belirgin belirti vermeksizin] devam eden bir bulaşıcı hastalıktan da böyle söz etmiyoruz. Kanserle ortak pek çok özelliği olan AIDS gibi bir hastalık bile tipik olarak “sağ kalanlar”la anılmıyor.¹⁵ Kimseden “AIDS’i atlattı, AIDS’ten sağ çıktı” diye bahsetmeyişimizin bir sebebi de, hem doktorların hem de halkın bildiği gibi, retroviral tedavinin ardından tespit edilir düzeyde viral yükü kalmamış insanlar da dâhil olmak üzere neredeyse tüm vakalarda, hastalığa sebep olan ajanın (HIV) vücutta kalmasının söz konusu olmasıdır. Başka bir deyişle, hayatının bir noktasında kanser tanısı almış olup bu hastalıktan ölmeyeceği öngörülebilecek insanlar için “sağ kalan” ifadesinin kullanılmasına imkân veren şey, kanserin geçmiş gerçeği, yani bir zamanlar insanları kaçışsızca, hızla ölüme götüren bir hastalık olmasıdır. Kanserden sağ kalanların atlattığı şey aslında kanserin eski gerçeğidir.

Rutin ve tutarlı olarak sağ kalanlardan bahsettiğimiz tek hastalığın kanser olmasının sebepleri arasında kanserin klinik özelliklerini ve tarihsel dönüşümünü gereğinden fazla vurgulamak istemiyorum. Bir terim ve kavram olarak kanserden sağ kalma yaygınlıkla kullanılıyor, çünkü bu performatif bir ifade, yani belirli kişi ve grupların faydalı bulduğu bir iş yapıyor. Araştırmacılar, doktorlar ve çeşitli hasta grupları

bu terimi kullandılar ve ulaştığı kitleyi genişlettiler, çünkü birbirinden çok farklı bireyleri ve biyomedikal olguları bir teşhis deneyimine dayalı birleştirici bir kategoride toplamanın işe yarayan bir yönü vardı. İfadenin belirsizliği de ayrıca işe yarıyor. Kanserden hayatta kalma, hem bu etiketin kullanıldığı kişi hem de onun hastalığının seyrine dair olumlu bir şey söylüyor, ama o arada bu deneyimin nesinin olumlu olduğunu, kanseri atlatmanın bir psikoloji meselesi mi yoksa hayat tarzıyla, tıbbi müdahaleyle, etiketlerle veya şansla mı ilgili olduğunu belirtmiyor.

Bu belirsizliklerden bazıları, sağ kalma etrafındaki topluluğun üyeleri tarafından epeyce hassas bir şekilde ve hararetle analiz edilip tartışıldı. Duktal karsinoma *in situ** (yayılmacı olmayan ya da yayılma aşaması öncesinde bulunan, fakat yayılmacı [invaziv] kanser kadar veya ondan daha agresif bir şekilde tedavi edilen ve bu yönüyle sıklıkla tartışma konusu olan bir çeşit meme kanseri) olan bir kadınla yapılan ve internetten yayınlanan bir görüşmede, kadın bu hastalık nedeniyle iki memesinin de alındığını ve ardından iyi haberi aldığını, yani nihai patolojide iki memesinde de yayılmacı kansere rastlanmadığını anlatıyor (kimisi zaman bir bölgede duktal karsinoma *in situ* [DKİS], başka bir bölgede de yayılmacı kanser olabiliyor).¹⁶ Kadın, ameliyatın ardından halen “duygusal olarak acı çekiyordu,” kanserden sağ kalan biri olma statüsünün taşıdığı potansiyel belirsizliğin bir yönüydü bu. Gruba “Bazı arkadaşlarım benim meme kanserinden sağ kalan biri olduğumu söylüyor,” diye yazdı. “Fakat ben kendimi bunun yakınında bile görmüyorum, çünkü benim yaşadıklarımın ÇOK daha fazlasını yaşayan birçok kadın var. Bence, kendimi o grupta sayarsam, benden daha çok çekmiş kadınlara haksızlık etmiş olacağım. Ama ben de bir şey yaşadım ve hâlâ bunun etkilerini hissediyorum.” Sağ kalan bu kişinin, sağ kalma kategorisine uygun olup olmadığına dair şüpheleri –en azından dile getirilen kısmı bakımından– son patoloji sonucuyla ilgili değil, kendisinin bundan mustarip olma derecesiyle ilgili.¹⁷

Forumdaki diğer insanlar, kadının deneyimini gerçek bir kanser atlatma deneyimi olarak gören desteklerini sunarak cevap vermiş. Bu

* Duktal karsinoma süt kanallarında kanserli hücrelerin bulunması anlamına geliyor. *In situ*, “yerinde” demek; başlangıç yerinde bulunan, yayılmamış kanseri ifade ediyor –çn.

destek, daha ileri evre kanser hastası kadınlardan ve yine duktal karsinoma in situ teşhisi koyulmuş başka kadınlardan geliyor (ilginçtir ki bu internet yazışmalarının birçoğunda imza yerine kısaltılmış ama ayrıntılı bir teşhis ve evrelendirme özeti yer alıyor, örneğin "Teşhis: Nisan 2010, IDC [invaziv/yayılma gösteren duktal karsinoma], 1cm, I. Evre, Grade 3 [tümör derecelendirmesi], 0/7 nod, ER+/PR+, HER2"; bu standartlaştırılmış, tıbbi ve son derece indirgeyici kimlik şekli, aynı internet sitesinde kanser deneyiminin bireyselliğini vurgulayan açıklamalarla çelişki içinde). Forumun bir üyesi cevabında "Sizin kaybınız ve ameliyatlarınız da kanserin daha ileri aşamalarını yaşamış olanlarımızınki kadar ciddidir," diye yazarak, kişinin sağ kalan sayılmasının, teşhis ister risk durumu olsun ister ilerlemiş kanser, bu teşhisin getirdiği duygular ("kayıp") ve müdahalelerden kaynaklandığını vurgulamış.

Bir başkası ise duktal karsinoma in situ olanların tam da kanserden sağ kalmış sayılmayacağı duygusunu paylaşıyor. "Ben kendimi meme kanserinden sağ kalmış olma vasfına layık görmüyorum, çünkü bu illetle her gün mücadele eden kadınlar var, halbuki ben tüm bunları bir ameliyatla atlattım, bu ameliyat hayatımı değiştiren ciddi bir ameliyat olsa da." Ama o da bunun hemen ardından, "Her gün zor duygularla başa çıkmaya çalışıyorum," diye devam ediyor, "başıma ne geldiğini, yaptığım şeyi neden yaptığımı açıklamakta zorluk çekiyorum ve bunu her gün yeniden yaşıyorum." Bu cevapta ve diğer cevaplarda, yaşananlara anlam vermek, korku ve belirsizliklerle baş etmek için verilen psikolojik mücadele, kanserden sağ kalma deneyiminin kurucu unsurları olarak ortaya çıkıyor. Bu konuda fikir belirten diğer katılımcılar bu psikolojik mücadelenin nasıl olduğuna dair ayrıntılar eklemiş. "Tıbbi süreçler ve test yaptıрма konusunda, kanserden önceki rahatlığını bir daha asla yakalayamıyorsun. Teşhis koyulalı 20 yıl olmuş ama hâlâ tarama zamanında gerilen kadınlar var. Biz, hiç kanser teşhisi koyulmamış insanların asla anlayamadığı tedavi sonrası sorunlar yaşıyoruz: Eğilip torunumu kucağıma aldığım için mi sırtım ve kalçam ağrıyor yoksa metastaz mı oldu?" Başka bir kişi, süreci başlatan teşhisin önemini daha da açık ifade etmiş: "Bence o 'kanser' teşhisini, onunla beraber kafanızda çınlayan sesleri, uğultuları duyup da sağ kalmak, 'Sağ Kalan' sıfatını hak ettiriyor." Bir diğeri de "Siz meme kanserinden sağ kalmış

birisiniz, çünkü konfor alanınıza geri döneceksiniz,” demiş, “Hepimiz geri dönülmez bir şekilde değiştik, bu da bizi sağ kalmış kişiler yapıyor.”¹⁸

Hastalıktan Riske Doğru: “Doğal” Seyrin Sonu

Yüz yıl önce ABD’de, o dönemde henüz “hayatta kalma” olarak anlaşılmayan kanser deneyimi büyük bir dönüşüm geçirmeye başladı. Bu dönemden önce kanser genel olarak rasgele yöntemlerle ve büyük bir karamsarlık içinde tedavi ediliyordu. Kesin teşhis ve tedavi enderdi. Kanser insanı “dokunduğu” oluyordu ama bu büyük teşhisin koyulduğu tek bir an genellikle söz konusu değildi. Ameliyat nadiren yapılıyor, yapıldığında da çoğunlukla iyileşme sağlayacağı düşünülüyordu.

20. yüzyıl başlarında radikal kanser ameliyatı, başka gelişmelerle beraber, kanser deneyimini değiştirdi. Mesela meme kanseri için yapılan ve “tam ameliyat” denen operasyon, kanserin tarihsel açıdan yeni bir aşamasını, kadınların “risk altında bir hayat” yaşadığı dönemi başlattı.¹⁹ Geniş çaplı ameliyatların teşvik edilmesi, cerrahların kanser teşhisinde standart kriterler üstünde anlaşmasını gerektiriyordu. Radikal ameliyat kanserin bölgesel izlerini genellikle yok ettiği için, ameliyatın ardından hastanın ve tıbbın dikkati, içeride bir nüks olduğunu gösterecek emare ve belirtilere yöneliyordu. Ameliyatın kapsamlılığı, kanserde erken teşhisin önemini vurgulayan halk sağlığı kampanyalarının yarattığı etkiyle birleşince hastalar nüksleri “erkenden” fark etmenin faydalı olabileceğine inandılar. Dolayısıyla ameliyat ertesi dönemde kadınlar bedenlerini inceleyerek olası kanser ikazlarını arar oldular ve doktorlardan gözetim muayeneleri istediler. Doktorlar kanserle ilişkili belirtilerle başka süreçlerden kaynaklanan işaretleri birbirinden ayırt etmekte güçlük çektiğinden, hastalar da tipik olarak uzun süren belirsizlikler içinde ve yüksek risk altında yaşıyorlardı.

Birçok doktorun nükslere kesin teşhis koymak konusunda pek acelesi de yoktu zaten, zira nüks eden kansere karşı yapılacak bir şey olduğunu düşünmüyorlardı. 20. yüzyıl başlarında doktorlar kanserin kaçınılmaz geri dönüşüne karşı yeni uygulamalar ve teknolojiler geliştiriyorlardı ve bunlar arasında radyum implantı ve dışarıdan radyasyon vermek de vardı, fakat bunlar “günü kurtaran” tedavilerdi; tümörde ciddi kü-

çölmelere sebep olsalar bile etkileri geçici oluyor, sonuç olarak hastayı iyileştirmiyorlardı. Bu yeni ameliyat sonrası kanser, bu "risk altında yaşama" deneyimi böylece daha fazla müdahale gören, daha tıbbileştirilmiş bir deneyimdi. Standartlaşma, yeni uygulamalar ve teknoloji, ayrıca genel olarak tıpta ve ameliyatlarda kaydedilen ilerlemeler tıbbi fayda beklentilerini yükseltti, ama kansere bağlı ölüm oranlarında buna denk önemde bir değişme olmadı.

Böylece yeni yaklaşımlar, uygulamalar ve teknolojiler en azından ilk kapsamlı kanser tedavilerinin uygulandığı az sayıda hasta açısından hastalık deneyimini değiştirmiş oldu. Bundan sonraki hayatları gelecek kaygısıyla, kendi kendilerini inceleyerek ve tıbbi incelemelerden geçerek, hele de problemler yeniden su yüzüne çıktığında o güçlü "kurtarma" tedavileri hakkında zor kararlarla ve doktor-hasta müzakereleriyle geçiyordu.²⁰

20. yüzyılın ikinci yarısında, özellikle birçok kanser türünün tedavisinde kemoterapi yaygınlıkla kullanılmaya başladıktan sonra, bu kanser hastaları azınlığının "risk altında yaşama" deneyimini çok daha fazla kişi yaşamaya başladı. Kısmen çocukluk çağı lösemilerine ve diğer bazı kanserlere karşı tedavinin ilerlemesinden, ama asıl olarak, erken teşhis kampanyalarıyla ve teşhis yöntemlerinin değişmesiyle kanser yaygınlığının hızla artmasından dolayı, daha fazla insan ilk tedavinin ardından daha uzun süre yaşamaya başladı ve kansersiz bir yaşam sürme umudu makul sebepler kazandı.

20. yüzyıl ortalarında başlayan erken teşhis kampanyaları da kanser deneyimini dönüştürdü. Kampanyalar kanser hastalarının kahramanlığını vurgulayarak kanserle ilişkili damgalanmayı azaltmayı hedefliyor ve kanserin her zaman ölümcül olmadığına dikkat çekerek kötümserliği kırıyordu. Kampanyaların amacı kanser teşhisi koyulmuş insanların deneyimini ve kendilerine dair algılarını dönüştürmek değildi, tıp mesleğine ve genel kamuoyuna yönelik kampanyalardı bunlar. Fakat özellikle sonraki yıllarda kanser deneyiminin çok daha kitlesel bir olgu haline gelmesiyle birlikte, bireysel kanser deneyimi de kampanyalardan dolayı olarak etkilendi.

Bu gelişmeler, 1980'lerde kanserden sağ kalma kavramından ilk defa söz edilmesine zemin hazırladı. Bunların yanı sıra, tedavi ve bakım

alanındaki türlü çeşit yenilikler, kanserle yaşamı ya da kanser teşhisi ertesindeki yaşamı insanın yolunu bulmakta zorluk çekeceği bir alan haline getirmekteydi. “Kansere dair görüşler değişiyor: Kanserle birlikte yaşamak” gibi başlıkları olan gazete yazıları, hayatta kalma ihtimalinde büyük bir artış kaydedilirken, tedavilerin sonu gelmez bir şeye dönüştüğüne dikkat çekiyordu. Hastalığı sürekli hatırlatan fiziksel ve duygusal birçok şey vardı: belirtiler, protezler, ilaç alma saati ve geleceğe yönelik risklerin bilgisi. “Yeni bir fanilik duygusu” vardı artık; “gelecek korkusu artmış, [insanlar] hiç kanser olmamış kişilerden farklı yerde olduklarını hissediyorlar. Her yeni ağrı ya da sancıyla özel bir dehşet duyduklarını anlatıyorlar, kanserin ilerlediğinden ya da yayıldığından duyulan dehşet bu.”²¹

1980’lerin ortalarında *National Coalition of Cancer Survivorship* (Kanserden Sağkalım Koalisyonu) gibi kuruluşlar ortaya çıktı, 1996’da ABD Kanser Enstitüsü, Kanserden Sağkalım Dairesi’ni kurdu. 1985 yılında Doktor Fitzhugh Mullan, *New England Journal of Medicine* dergisine etkili bir makale yazdı, kendi kanser deneyiminden ve doktor olarak gözlemlerinden yola çıkarak hayatta kalmanın üç “mevsimi” olduğundan söz etti. Kanser teşhisinin artçı şokları ve ilk tedavi süreciyle geçen “akut sağkalım” döneminin ardından, yakın ve yoğun izlemeyle dolu “uzatılmış sağkalım” dönemi başlıyordu. Kişi bir süre kansersiz yaşadıktan sonra artık iyileştiğini farz edebiliyor, kendini izlemeyi bırakıp tedaviyi bitiriyor ve böylece “kalıcı sağkalım” dönemine giriyordu.²²

Mullan’ın uzatılmış sağkalım dönemi anahatlarıyla, 20. yüzyıl başında kanser hastalarının radikal tedavilerin ardından “risk altında yaşama” tecrübesine denk düşüyor. Bir zamanlar nadir görülen bu aşama 20. yüzyılın sonunda sık görülür oldu. 21. yüzyıl başında ise Mullan’ın son iki kategorisi arasındaki farkı hızla aşındırmaktayız. Uzatılmış sağkalımın özellikleri –çeşitli izleme türleri ve kaygılar– teşhis sonrası deneyiminin kalıcı özellikleri haline geldi. Hayatının bir döneminde kanser geçirmiş olmakla ilişkili risklerin bilinmesi ve giderek genişleyen izleme ve ikincil önleme düzenleri de Mullan’ın kalıcı sağkalım dönemini zayıflattı.²³

Yeni bilgi türleri ve müdahaleler de çizgisel, zamanla değişen aşamalı bir kanser deneyimini engeller oldu. Risk artık hastalığı önceleyen bir

durum değil, kanser deneyimi yolculuğunun her yerinde yaşanabilen bir şey. Risk, kanser teşhisi öncesinde, kanser deneyimi sırasında ve sonrasında buna nüfuz ediyor. Sağ kalma deneyiminin, kanserin insana değmiş olmasının belki de en ortak kısmı, riskle baş etmektir. Risk, tarama yaptırmakla, izlemelerle ve hayat tarzını değiştirmekle ilgili kararların içine sızıyor. Hayatta kalmayı hastalık sürecinin bir nevi geç aşaması olarak görmek ya da kanser deneyiminin kanserin doğal seyrinin farklı aşamalarıyla ilintili olduğunu düşünmek saflık olur. Biz birçok bakımdan kanserin düzenli, evrelerin evreleri izlediği, biyolojiye göre ilerleyen doğal seyrini –tecrübe etme düzeyinde– hükümsüz kıldık. Kanser artık insana, teşhis koyulmasa da, teşhisten önce de, tedaviden ve aktif hastalığa dair son emarelerden uzun süre sonra da dokunabiliyor.

Kanserden hayatta kalmak kesin teşhisten önce, kişinin çoktandır görmediği kız kardeşi telefon edip, Lynch sendromuna (ırsi bir kanser sendromu) yol açan gen için test yaptırdığını ve sonucun pozitif olduğunu söylediğinde de başlayabilir; bu haber onu hemen çeşitli belirsizliklerle baş başa bırakacak, kişinin testler ve taramalar konusunda kararlar alması gerekecektir. Kanserden hayatta kalmak, kanser teşhisi koyulan ve tedavi olmamayı seçen kişiler için de geçerlidir. Hiç de nadir sayılmayacak bu durum, aktif izlemin ("dikkat ederek beklemenin") makul bir seçenek olduğu ve kanserin bu nedenle ilk baştan tedavi edilmediği pek çok kişinin, örneğin iyi seyreden prostat kanseri olan erkeklerin içinde bulunduğu durumdur. Kimi "erken" kanserler için, teşhis amacıyla yapılan biyopsi aynı zamanda kanserli kısmın tamamının bedenden alındığı müdahaledir, dolayısıyla teşhisin koyulduğu an, iyileşme de gerçekleşmiş görünür. Bir nevi meme "önkanseri" sayılan lobüler karsinoma in situ (LKİS) vakalarında, günümüzde tıbbi görüşe göre biyopsiyle alınan doku, sonradan kanser gelişmesi bakımından riskin daha yüksek olduğunu ifade eder sadece, bu doku kendi başına daha sonraki hastalığın önceli değildir. Kanserinin doğal seyrinin diğer (daha geç) ucunda, izleme ya da tedavi artık geride kaldığında bireyin kendi kanser tecrübesinin de artık bir anlamı kalmamış olabilir. Kanser deneyimine, kanserin kendisiyle, ileri yaşla, önceki tedavilerle ya da kişiye göre değişen psikolojik ve diğer sebeplerle ilişkilendirilen risklerin idaresi egemen olabilir.

Böylece, yeni sağkalım çoğu zaman, bariz bir çelişkiyle hem sonu (“ötesinde yaşamak”) hem de sonsuzluğu (“onunla yaşamak”) ifade ediyor. Kanserden sağ kalma, kişi biyopsi alınarak veya ilk tedavisinin ardından iyileşmiş görünse de, aile geçmişi, genetik yapı, çevresel etkilene ya da hayat tarzı nedeniyle “sadece” risk altında olsa da “kansere tarafından dokunulmuş olduğu” gerçeğine tekabül ediyor. Sağ kalmanın günlük hayattaki anlamı, kişinin muhtemel bir felaketten kurtulması ve artık hayatına devam edebilecek olması demek, oysa birçok insan için kanser hiçbir zaman gerçekten geride kalmıyor. Bu sadece kanserin unutulmaması anlamında değil, kanser aynı zamanda çoğu zaman bir çeşit temel kimlik, risklere ve artçı etkilere dair bilgilerle uğraşmaya dayalı bir kariyer. Bu yüzden “sağkalım” veya “sağ kalan olmak”tan söz ediyoruz.

“Sağ kalan”ın esnek ve muğlak anlamı, özellikle özne olmak ve sorumluluk konusunda birbiriyle çelişen bu fikirleri sürdürme işini görüyor. Sağ kalan kişi dış olayların mağduru da olabilir, kendi kaderinin iplerini eline alan iradeli bir birey de. Sağ kalmak anlam veren bir fırsat olarak da anlaşılabilir, anlamları yok eden ölümle çarpıcı bir yüzleşme olarak da. Standartlaştırılmış izleme protokolleriyle işi biraz daha tıbbileştirmeye veya insanın kendi bireysel yolunu izlemesine yönelik açık bir davet olabilir bu. Sağ kalanlar bu rutinelere uyabilecekleri gibi, sağ kalma kavramını bir çatı olarak, muhalif aktivizimi örgütlemenin bir yolu olarak da kullanabilirler.²⁴

Yeni ortaya atılan “kansere olmadan sağ kalma” (*previvorhood*) olgusu, yani kanser riski altında olan ama hiç kanser teşhisi almamış kişiler için kanserden hayatta kalma kavramı, sağkalımın kanserin doğal seyrine dair daha eski modellerden ayrı bir şey olduğunu gösteren bir diğer kanıttır.²⁵ Kansere yakalanma riski yüksek olan kişiler, mesela kanser olmayla arasında sıkı bir bağlantı bulunan bir genetik mutasyonu taşıdığı tespit edilenler profilaktik [koruma amaçlı] ameliyat olmayı seçebilir. Genetik risk ve başka risklerden dolayı her iki memenin önlem olarak alınmasında ve meme kanseri olan kadınların kansersiz memesinin de alınmasında kaydedilen büyük artışı düşünün. En azından bunların ilki için, bu insanlara asla kanser teşhisi koyulmuş olmasa da içinde bulundukları risk ve geçirdikleri zorlu tedavi süreci nedeniyle onların da kendilerini bir şeyden sağ kalmış hissetmeleri anlaşılabilir bir du-

rum. Bu gruptakilerin hayatı da, daha doğrudan bir şekilde kanserden sağ kaldığını söyleyebileceğimiz kişilerin hayatına epey benzer (bkz. İkinci Bölüm).

Sağ Kalmak "Riskli" İş

Kanserden sağ kalım hakkında yakın zamanda yapılan değerlendirmeler ve tıp kılavuzları, kanserden hayatta kalanların kanserin kendisinden, ameliyattan, radyasyondan ve kemoterapiden kaynaklanan çok sayıda risk altında olduğunu ifade ediyor.²⁶ Bunun sonucunda, kanser atlatanlara sıklıkla hayat tarzlarını ve beslenme biçimlerini değiştirmeleri, izleme testlerini istendiği şekilde yaptırmaları ve ömürleri boyunca önleyici ilaç kullanmaları salık veriliyor.

Kanserden sağ kalma çoğu zaman öngörülemeyen ve standart dışı şekillerde yaşanıyor. Bu deneyimin tıbbi yönetimi, yeniliklerin ve el yordamının egemen olduğu, büyük ölçüde deneysel bir alan. Söylem düzeyinde, kanıta dayalı tıptan ve standartlaştırmadan gitgide daha çok söz edilse de aslında sağ kalanlara sunulan tıbbi bakımın temel özelliklerinden biri, doğaçlama bir şekilde yürütülmesidir.

Kısa süre önce, 70'li yaşlarında bir arkadaşımın PSA taramalarının ve ultrason rehberliğinde biyopsi alınmasının ardından iyi seyirli prostat kanseri teşhisi koyuldu. Arkadaşım birkaç kişiye danıştıktan ve tıp literatürüyle internet kaynaklarını bizzat gözden geçirdikten sonra, ameliyat olmak veya radyasyon tedavisi görmek yerine "aktif/yakın izlem"e karar verdi. Doktoru, gelecek aylarda ve yıllarda farklı aralıklarla ama sık sık rektal muayene, PSA ve serbest PSA tespiti, ultrason ve MR yapılmasını önerdi. Bu izleme uygulamalarının kullanımı, derinlemesine araştırılmış protokollere dayanmıyordu. Arkadaşımın doktoru (ürolog) da başka doktorlar da aslında, neyi neden kanserin ilerlediğine dair kanıt sayıp kaygı duyacakları, hangi sonuçlar karşısında rahatlayacakları konusunda kendi kurallarını geliştirmişlerdi. Arkadaşımın doktoru ne gibi sonuçlar alındığında ne şekilde harekete geçileceğine dair çok kesin cevaplar veremiyordu. Ortada çok fazla potansiyel değişken vardı. Basitçe ifade edersek, arkadaşımın durumu, mevcut tıp bilgisinde bir birikimle karşılaştırılamayacak kadar benzersizdi.

Kendine özgülüğün büyük önem taşıması, yukarıda söz ettiğimiz gibi kanserin belli bir zaman sırası izleyen doğal seyrinin hükümsüz kılınmasıyla birlikte, kansere ve genel olarak sağlıksızlığa dair çok daha eski, bünyeye bağlı bir anlama şekline geri dönüşü ifade ediyor. Kanserın bünyeye ilişkili bir hastalık olarak görülmesinin sebebi, onu yeniden spesifik olmayan terimlerle ele almaya başlamamız ya da değişken kalıtsal ve çevresel belirleyicilere bağlı bir “kan hastalığı” saymamız değil. Sebep, kanserden sağ kalmanın bir istatistik bilgiler ağına dayanması ve bu ağa ait tesadüfiliğin ve çeşitlenmenin, ancak bireysel açıdan anlaşılabilir kadar yoğun olması. Bireyler, sağlık geçmişleri, genel sağlık durumları ve hayat tarzlarında olduğu gibi, kanserin teşhis ve tedavi edilışinde de birbirlerinden farklılar. Tümörlerin biyolojik özelliklerindeki çeşitlilik ve çok sayıdaki bu belirleyiciler, bireylerin teşhis ve ilk tedavinin ardından çoğu kez benzersiz ve öngörülmesi güç bir yol izlemesine neden oluyor.

Tıp araştırmaları genel olarak kanserin ilk teşhisine ve tedavisine odaklanır. İlk tedavide farklı seçimler yapan veya hastalığı başka türlü evreden, başka şekilde klinik belirtiler gösteren, sağlık durumu, değerleri ve deneyimleri daha farklı olan bireylerde hastalığın seyrini tayin etmekte, takip ve müdahalelerin nasıl yapılacağına karar vermekte kullanılacak standartlaşmış yaklaşımlar çok azdır. Bu alanda daha fazla sayıda randomize klinik deney olsa bile, bunlar zorunlu olarak bir müdahale şeklinin diğerinden daha iyi olup olmadığını görmek üzere yapılandırılacaktır, bireysel farkları anlamaya yönelik işlemeyeceklerdir.

Kanserden sağ kalan birey olmak çoğu zaman belirsizlikle ve tamamlanmamışlıkla baş etmeye çalışmak anlamına gelir. Sağ kalma deneyimi risklerin egemenliği altında olabilir. Kimi müdahale biçimleri, bu risk durumunu hafifletme veya ortadan kaldırma potansiyelleri yüzünden caziptir. Doktorlar iyi seyirli prostat kanserleri için ameliyat önerdiklerini, zira yoğun aktif izlem sürecinde yapılması gereken işlerin ve duyulan kaygının birçok hasta için katlanılmaz olduğunu anlatıyorlar.²⁷ Üçüncü Bölümde incelediğim gibi, pek çok izleme rutininin ve müdahale eğişinin faydası en çok, toplumsal ve/veya psikolojik açıdan anlaşılabilir. Umutlar sürdürölür, hastalar terk edildikleri endişesini

daha az yaşar ve hasta kadar doktorun da yaşadığı korku ve belirsizlik azaltılabilir.

Risk somutlaştıkça, düğüm noktaları ve alınan kararlarla yoğunlaşıp başka tıbbi rutinlerle doldukça, kaçınılması gereken bir durum ve başlı başına önlenmeye değer hale geliyor. Kanser olmadan kanserden sağ kalmayı tanımlayan müdahaleler, mesela önleme amaçlı meme alma ameliyatı [profilaktik mastektomi], çoğu zaman tamamlanmaya ulaşmak, kesinlik durumuna geri dönmek ve riskleri yok etmek için yapılıyor. Kanser olmadan sağ kalmayla ilgili müdahalelerin yanı sıra, risk durumlarına karşı aşılarımız da mevcut, tıpkı HPV aşıları gibi (bkz. Beşinci Bölüm).

Fakat pek çok kanser taraması ve izleme müdahalesi riski yok etmekten ziyade ona yeniden bir ince ayar yapıyor, yeni belirsizliklere ve tamamlanmamışlıklara yol açıyor. İyi seyirli prostat kanseri olup aktif izlem sürecinde bulunan arkadaşım gibi insanlar sık sık kan testi yaptırıyor, ultrason çektiriyor, muayene edilip biyopsi aldırıyor. Arkadaşım görünen riskinin hafifçe arttığını gözlemleyebilir; ama bunun bir artma eğilimi olup olmadığından ve öyle ise ne anlama geldiğinden emin olamayacaktır. Pek çok erkek ve pek çok doktor, riskin egemen olduğu bu tamamlanmamışlık durumuna bir son vermek için radikal ameliyatı veya radyasyonu tercih ediyor.

Kansere yönelik birçok müdahalenin bu sosyal faydası, yani rastlantısallık, belirsizlik ve kötü bir şey olacağını bilmek gibi duygular üzerinde yeniden kontrol kazanmak ve sağ kalmanın olumsuz ve zor birçok yönüne son vermek, spesifik uygulamalar hakkındaki resmi değerlendirmelerde ve tıbbi tartışmalarda çoğu zaman göz ardı ediliyor. Fakat toplumsal fayda, neden kanser yaşayan birçok kişinin ve birçok doktorun daha doğrudan, yaşanmış ya da tanık olunmuş türde kanıtlar istediğini, neden buna o kadar ihtiyaç duyduğunu anlamamıza yardımcı ediyor.²⁸ Takip sonuçları şu veya bu hareket şeklinin daha uygun olacağını doğrudan ortaya koysa bile, hastalarla doktorlar tam veya kısmi gerileme olduğunu gösteren kanıtlardan, temiz çıkan tarama sonuçlarından, tümör işaretçilerinde düzeyin azaldığını görmekten moral buluyor.

Gelgelelim, bu tür kanıtlar da çoğu kez belirsizliklerle çevrilidir. 1992’de Paul Tsongas’ın ABD’de Demokrat Parti’den başkan adayı olmak için yürüttüğü kampanya sırasında, onun kanserden “kurtulmuş” olup olmadığına dair bir tartışma çıkmıştı. Yıllar önce non-Hodgkin lenfoma teşhisi koyulmuş ve yoğun bir tedavi görmüş olan Tsongas iyileştiğini söylüyordu. Fakat, başkan adaylığından 6 yıl önce ona kemik iliğinde halen kanserli hücreler bulunduğunun söylenmiş olabileceği yönünde haberler çıktı. Tsongas kanser olmadığı konusunda yalan mı söylüyordu? Sağlığının başkan olmaya elverdiğini gösterecek durumda mıydı? Bu karmaşık hikâyeyi anlamanın bir yolu şöyle: Tsongas ve doktorları, kemik iliği naklinin ardından non-Hodgkin lenfomanın “nüksetme”sinin önemi konusundaki kasıtlı belirsizliğe ortak oldular. Tsongas’a, hastalığın remisyon döneminde olduğu, non-Hodgkin lenfomanın bazı formlarının doğal seyrinde bir miktar kanserli hücre görülse bile uzun süre yaşayıp sonunda başka bir şeyden ölmenin mümkün olduğu söylenmiş olabilir. Tsongas 1997’de, kanserin nüksetmesine bağlı komplikasyonlardan dolayı öldü; fakat seçimler sırasında yaşanan tartışmalarda onun kanserden sağ kalan kişi statüsünün tam ne demek olduğu, gerek hastalığın seyri gerekse Tsongas’ın bunu dürüstçe aktarıp aktarmaması bakımından açık değildi, belki de kasten belirsiz tutulmuştu.

Sonuçlar

Daha önce de söz ettiğim gibi, kanserden sağ kalma payesinin bu kadar geniş kullanılmasının bir sebebi, sağ kalanın becerikli, dikkatli ve hatta kahraman olduğu imasıdır. Kanserden sağ kalmaya kahramanlıkla ilişkilendirilen bir ahlaki değer atfedilmesinin, Nazilerin imha kamplarında bulunan ve buradan sağ çıkan insanlar için “Yahudi Soykırımı’ndan (Holokost) sağ kalanlar” ifadesi kullanılmasıyla ortak bir yönü var.²⁹ Toplama kampında tutulmuş psikiyatrist Bruno Bettelheim’in, Yahudi Soykırımı’ndan kurtulanlara dair bazı yaygın kanılara getirdiği eleştiriler, kanserden sağ kalmaya atfedilen değerın kimi sınırlılıkları için de geçerli.³⁰ Bettelheim sağ kalma deneyiminin genel karşılanma şeklinin farklı yönlerini sorgulamıştı. Birincisi, birçok şey kişinin kendi kontrolünün dışında kalan dışsal ve çoğu zaman rastlantısal olaylardan

kaynaklanıyorken, katliamdan kurtulmanın sağ kalan kişinin davranışlarına ve kişisel özelliklerine fazlaca bağlandığını, bunun abartıldığını düşünüyordu. İkincisi, sağ kalmakta gerçekten öznenin payının bulunduğu durumlarda, Bettelheim'in gözlemine göre bu kadar aşırı ve acımasız şartlarda hayatta kalmak, insanın temel varsayımlarında ve davranışlarında köklü bir yeniden yapılandırma gerektiriyordu.

Bettelheim bu noktayı vurgulamak için Anne Frank ve ailesinin Hollanda'da savaş sırasında sağ kalmasına dayalı oyunların tüm dünyada kazandığı başarı ve övgüleri ele aldı. Frank ailesinin normal aile hayatına devam etmekte ısrar etmesi ve yavaş yavaş ama acımasız bir şekilde giderek daha küçük alanlarda saklanmak zorunda kalmaları, hayatta kalmak için yanlış bir stratejiydi. Ailenin dağıtılması (II. Dünya Savaşı'nın başlamasından önce çocuklarını *kindertransport*'a* dâhil eden öngörü sahibi ailelerin yürek parçalayan kararını düşünün) ve bunun gibi, şartların artık kökten değiştiğini kabul ederek duruma göre alınan kararlar, uyum sağlama konusunda daha başarılı örneklerdi. Bettelheim, Frank ailesinin uğradığı zulmün acısını ve Anne'in günlüğünün duygusal etkisini, ailenin hikâyesinin sahneye uyarlanmasını anlıyor, fakat ailenin izlediği hayatta kalma stratejisinin kahramanca sayılması onu üzüyordu. İzlenen strateji ne olursa olsun Bettelheim insanlara, sonunda başlarına gelen şeye göre değer atfeden veya onları ayıplayan genel ahlaki duruşu doğru bulmuyordu. Günümüzde ABD'de kanserden sağkalımın kuruluş şekline de buna benzer eleştiriler getirilebilir ve durum böylelikle daha iyi anlaşılabilir; burada da bireyin davranışlarının sonuçları abartılıyor, hayatta kalmak sadece hayatta kalmak, normal hayata ve rutinelere devam etmek olarak kabul ediliyor ve değer görüyor.

Bettelheim doğrudan kanserden sağ kalma konusunu da ele aldı; kanserle ilgili uygulamaların yoğunluğunun ve bunların faydasına büyük güven duymanın hastaların dikkatini ölümle ilgili gerginlikten

* Britanya hükümetinin izni ve çeşitli ülkelerdeki bireylerin çabalarıyla, çoğunluğu Yahudi olan, 17 yaşından küçük 10 bin kadar çocuk, Nazi Almanyası, Avusturya, Çekoslovakya, Polonya ve Gdansk'tan İngiltere'ye gönderilmişti. 9 ay kadar süren kurtarma çalışması 9-10 Kasım 1938'de Nazilerin Yahudilere saldırıp toplu tutuklamalar gerçekleştirdiği Kristal Gece pogromunun ardından başladı ve 1 Eylül 1939'da II. Dünya Savaşı patlak verene kadar devam etti, ama 1940'ta da bu şekilde kurtarılan çocuklar oldu -çn.

(anksiyeteden) uzaklaştırdığını ileri sürdü. Bettelheim'a göre ölümle ilgili anksiyete daha önce din tarafından gideriliyor veya yönetiliyordu, artık bunun yerini bilimsel ve teknolojik ilerlemeye duyulan yarı dini güven almıştı. Ölüm kaygısından uzaklaşmak elbette anlaşılabilir; fakat bunun bariz dezavantajı, tıbbi müdahalelerin gücüne abartılı bir şekilde, dine bağlanırlar gibi bağlanmak ve inanmaktır.³¹ Yakın zamanda Jain de Bettelheim'ın eleştirilerini tekrarladı ve ileri götürdü, "(sağkalım politikalarının yaptığı gibi) ölümü inkâr etmeye çalışan politikalar" a karşı çıktı, "faniliği aşağılama gibi gören bir kültürde kaybı, yası, ihaneti ve ekonomik çıkarlar, hastalık ve ölüm arasındaki bağlantıları" açıklayabilecek başka türlü bir politika olması gerektiğini söyledi.³²

ABD'de bugün mevcut sağkalım kavramının ve hareketinin olumsuz sonuçlar getiren bir yönü daha var: Hastalıkları bambaşka seyirler izleyen, kanser tecrübeleri birbirinden çok farklı olan bireylerin, birleştirici bir "kanserden sağ kalanlar" kategorisinde toplanması ve bu şekilde yaftalanan insanların sayısının müthiş bir hızla artması. Bu bir araya toplamanın kimi olumlu yönleri vardı (sağ kalanların sayısındaki artış, toplumun ve tıbbın konuya daha fazla ilgi göstermesine, araştırmalara ve klinik çalışmalara daha fazla kaynak ayrılmasına yol açıyordu), fakat olumsuz yönleri o kadar dikkat çekmedi; şimdi bunlardan birkaçının üstünde durmak istiyorum.

Hem toplumun ilgisi, hem de (daha önemlisi) kaynaklar sınırlıdır. Taramanın artması, teşhisin genişlemesi ve hastalığa özgü sağkalımın gitgide çoğalması sonucu, riskten hastalığa uzanan deneyimlerin geniş yelpazesi içinde bundan etkilenen bireyler kendi çıkarlarına odaklanan büyük ittifak grupları oluşturdu. Bu ittifaklar, şu veya bu kanser üzerine çalışan doktorlar ve araştırmacılarla beraber kaynak aktarma ve diğer politikalar hakkındaki kararları etkileyebiliyor ve bu etki, o kanser türlerine bağlı engellilik ve ölüm oranlarının "objektif" yüküyle bağdaşmama potansiyeline de sahip.

Kanserden kurtulmuş, tıbbi takip ve bireysel eylem için hareket geçmiş insan sayısının 30-40 yıl içinde 3 milyondan 12 milyona yükselmesi, kaynak oluşturma, politika önceliklerini şekillendirme konusunda, ayrıca tıbbi müdahale ve tüketici ürünleri pazarlarında birtakım bariz sonuçlara yol açıyor elbette. Kanserden sağ kalanların hızlı artışının

başladığı dönemde, kanserden sağ kalanlara yönelik müdahalelerden kâr ettiği anlaşılan bir hastane, gazeteye verdiği reklamda “Kanser olmayan insanlara yönelik kanser programlarımız mevcuttur,”³³ diyerek, görünüşte kanserden etkilenmemiş olanlar arasında da kanser takibi ve önlenmesine yönelik uçsuz bucaksız, sınırsız bir pazarın var olduğunu vurguluyordu. Bir başka reklam, “ülkenin her yerinde kanserden sağ kalmış 8 milyondan fazla kişi onuruna, onları kutlamak için” yapılan “Kanserden Sağ Kalmak: Yepyeni Bir Dünya” başlıklı konuşmayı duyuruyordu; konuşmaya *50 Essential Things to Do When the Doctor Says It's Cancer* (“Doktor Kanser Olduğunuzu Söylediğinde Yapılacak 50 Temel Şey”) adlı kitabın yazarı katılıyordu.³⁴ Bu tür reklamların yayınlanmasından günümüze dek geçen zamanda, kanserden sağ kalanların ve yapılacak şeylerin sayısında genel bir artış kaydedildi; keza, bu genişlemeden kâr etmeyi uman hastanelerin ve piyasanın diğer aktörlerinin sayısında da.

Birey düzeyinde ise kanserden sağ kalmanın giderek artması ve kavramın anlamı, hızla ilerleyen, tedavisi zor kanserler yaşayan insanların bu tecrübesini kimi zaman gölgede bıraktı. Onlar da “kanserin dokunduğu” insanlar, ama bu kişilerin çoğu sağ kalanlar sınıfında tam da yer edinemiyor. Bir onkolog gözlemlerini “Metastatik hastalığa sahip insanların bu savunuculuk camiası içinde kendilerini neden görünmez hissedebileceğini anlıyorsunuz,” sözleriyle aktarıyor.³⁵ Mesele, iyi seyirli kanser teşhisi koyulmuş kişiler, kanser olmadan kanserden sağ kalanlar, aşırı tanı koyulmuş bireyler ve risk altında olanlar gibi sayıları sürekli çoğalan insanların arasında, kanserin ileri aşamada olduğu kişilerin azınlıkta kalmasından ibaret değil. Bir yandan da bu bir bakış açısı meselesi. Sağ kalmak zafer kazanmayı ifade ediyor ve kanseri ilerletmekte olan insanlar bu hastalığı yendiklerini iddia edemezler. Sağ kalanı mücadelecî, becerikli, iradeli, tilki gibi kurnaz biri olarak görürsek, hastalığın ilerlemesini de kolayca başarısızlıkla denk sayabiliriz. Bu denklik, çağımızda kanserden sağkalım kavramının mücadeleye etme iddiasında olduğu şeyi, yani kanser tecrübesinin damgalanmasını ve görünmezliğini ironik bir şekilde teşvik ediyor.

Kanserden sağ kalanlar etrafında gelişen genel söylemin insafsızca iyimser olduğunu ve kanseri atlatamayan insanların deneyimini gö-

rünmez kıldığını, dışladığını gözlemleyen insanlar buna haklı olarak tepki gösterdiler. 2011’de *New York Times*’ta yayımlanan bir yazıda, Elizabeth Edwards’ın, kendi kanser hastalığından tedavisi imkânsız diye bahsetmesi (Edwards kısa süre sonra kanserden öldü) cesurca ve dürüstçe bir ifade olarak görülüyor; Edwards’ı aldatan kocası, bir dönem ABD başkan yardımcılığına aday olan John’ın, kanseri kronik hastalık diye tarif etmesi ise meselenin üstünü örtmeye çalışan kaçamak bir yaklaşım sayılarak eleştiri konusu ediliyordu.³⁶

Daha önce söz ettiğimiz gibi, “kanserden sağ kalan” ve “sağkalım” terimleri kısmen, kanser teşhisiyle ilişkilendirilen bazı muğlaklıklara ifade kazandırmakla iş görüyor. Hastaların çoğu, iyileşme umuduna ve korkudan kurtulmaya müthiş ihtiyaç duyuyor. İyileşmeyi çağrıştıran “tam remisyon” terimi gibi “sağ kalan” ve “sağ kalmak” da kanserin geride kaldığını, artık geçmiş olduğunu ima ediyor. Lakin iyileşme hakkında kesinlik belirtmek istiyor olsaydık, bu insanlardan eskiden kanser olan, kanser olup “iyileşmiş” kişiler diye söz ederdik (20. yüzyıl başında kanserden iyileşenler kulüpleri vardı). Bu muğlaklık ve geçişlilik kimi durumlarda kullanışlı ve anlaşılabilir olsa da, bunun bedelleri var. Çok hasta olan kişilerde hastalığın öngörülen seyrini daha iyimser görecektir/gösterecek şekilde çarpıtmak, gereksiz ağır tedavilere ya da boşuna yapılan müdahalelere yol açabiliyor ve bunlar gerek fiziksel gerekse mali zararları beraberinde getiriyor. Diğer uçta ise son 30-40 yıl içinde kanserden sağ kalanlar adıyla etiketlenen insan sayısının dörde katlanması tarama, izleme ve önleyici tedavinin etkili olduğu algısına yol açabiliyor; halbuki bu genişlemenin daha fazla fayda sağlanmasıyla pek ilgisi yok ama teşhis koyulan insan sayısının artmasıyla çok ilgisi var. Kanser tecrübesinin anlamını bulanıklaştırmak, çoktandır kabul görmüş bulunan, hastaya doğruyu söyleme ahlaki yükümlülüğü bakımından da zorluklar ortaya çıkarıyor.

Kanserden sağ kalma hareketi kanser olan kişiye değer veriyor; fakat bu, yalnızca kanser teşhisinden sonra hayatın devam etmiş olması gibi kaba bir gerçeğe dayandırıldığında zayıf bir değer. Kanseri “atlatmak”ta öznenin rolü çoğu kez abartılıyor ve görünürdeki başarıda taramanın, teşhisin genişlemesinin ve çok daha kapsamlı hale getirilmiş yaygınlık ve risk durumlarının oynadığı rolleri göz ardı ediyor. Kanserden sağ

kalmaya deęer biçmek, özellikle tıbbi tedavinin verdięi zarara karşılık bu tedaviyle yaşam süresinin uzama ihtimalinin çok düşük olduęu zor durumlarda, sağ kalmaya ne kadar deęer verdięimizi ve bunun nesine deęer verdięimizi sorgulamamızı gerektiriyor. Bunlar kanseri ilerletmekte olan pek çok insanın, hele de kanser sürecinde tedavi başarısız olurken umudu ölümden kaçmakta deęil, acıyla, belirsiz kararlarla ve vücut işlevlerini gitgide kaybetmekle geçen hayatın anlamında aramak zorunda kalanların yüz yüze geldięi sorular.

Riske Yönelik Müdahalelerin Küresel Dolaşımı

Yıl 1988, ben Tanzanya’da kırsal bölgede bir hastanede doktorken bir gün hastanenin önüne bir minibüs geldi, içinden ellerinde bir film projeksiyon makinesiyle Güney Asyalı birkaç adam indi. Sabah yapacakları hasta kontrolleri için bir araya gelmiş hemşirelerle hasta bakıcılara, aksanlı bir İngilizceyle hazırlanmış bir film izlettirler. Film, bir Hint ilaç şirketinin ürettiği, şırınga edilebilen demir ilacının yararlarını anlatıyordu. Adamlar birkaç soruyu iş icabı cevaplayıp gitti. Bu kişileri kimin davet ettiğini, sattıkları ürünün tam ne olduğunu ve oraya toplanan grubun ne tepki verdiğini hatırlamıyorum.¹ Ama durumun ne kadar absürd olduğunu çok iyi hatırlıyorum.

O zaman da şimdi de, Tanzanya’da da ABD’de de, şırınga edilebilen demirin hekimlikte hemen hemen hiç kullanımı yok. Eğer vücutta demir yetersizse ve kişinin sindirim sistemi çalışıyorsa ağızdan demir ilacı kullanması güvenli, ucuz ve etkilidir. Eğer hasta akut ve tehlikeli derecede kansızsa o zaman da zaten ona kan vermek gerekir. Hem, ister işe yaramaz bir ilacı, ister temel ve gerekli bir ilacı satmaya çalışıyor olsunlar, bu Amerikan tarzı ilaç “reprezentları”nın ne işi vardı ilaç alacak kimsenin olmadığı Tanzanya’nın ücra yerinde? Bizim hastanenin eczanesi, hemen hemen hepsi yurtdışından bağışlanmış ilaçlarla tıkabasa doluydu zaten.

Ben o zamanlar kısa süreliğine bölgede bulunan gönüllü çömez doktor olarak, hastanenin dışında hastalar ve ailelerinin girdiği ilaç takası ve ilaç satışı ekonomisinin tam da farkında değildim. Doğu Afrika’da bazı insanların şırınga edilebilen ilaçlara nasıl bir değer atfettiğinden de haberim yoktu.² Ama bunları ve başka gerçekleri bilince, görüyorum ki iğneyle verilen demir ilacı gösterisi, dünyanın en fakir bölgelerini

orta gelirli ve zengin bölgelerle gitgide daha çok bağlayan küresel ilaç ekonomisinin habercisi olarak görülüyor.³

Aradan geçen yıllarda, ABD’de ve başka sanayi toplumlarında sağlığa yönelik risklerin iç içe geçmiş entelektüel, toplumsal ve maddi tarihlerini araştırdım. Kalp-damar hastalıkları riskini azaltan ilaçlar ve kanser tarama testleri gibi tamamen etkisiz ya da etkisi çok sınırlı; fakat pahalı olan risk azaltıcı müdahalelerin zengin ve orta gelirli bölgelerden fakir bölgelere ihraç edilmesinin israfa ve zarara yol açabileceğinden endişe duyuyorum.⁴ Kuzey’de faydalı ve güvenli diye genel kabul görmüş müdahaleler dahi başka bölgelere uyarlandıklarında farklı etkiler gösterebiliyor, çünkü bunların faydası ve güvenliliği kısmen yerel olarak oluşuyor; bunların hepsi her yerde her zaman aynı fizyolojik etkiyi uyandıran standart uygulama ve ürünlerle ortaya çıkmıyor.

Baştan söyleyeyim, diğer sağlık uygulamaları gibi risk müdahalelerinin de karmaşık kökenleri var, onlar da coğrafyaya göre büyük farklılıklar gösterebiliyor (mesela Batı Avrupa’da ve ABD’de kanser tarama uygulamaları ülkeden ülkeye değişiyor) ve çeşitli fikirlerin, ürünlerin ve uygulamaların akış yönü de her türlü olabiliyor (Kuzey’den Güney’e, Güney’den Kuzey’e, Güney’den Güney’e, ayrıca bölgeler ve yerellikler arasında). Fakat aynı zamanda uluslararası sağlık kuruluşları, etkin sivil toplum grupları ve büyük ulusal ya da uluslararası ilaç şirketleri küresel sağlık çatısı altında sıklıkla dünyanın pek çok yerinde tıbbi müdahaleleri teşvik ediyor ve bunları deniyor; bu da büyük ölçüde merkezden çevreye doğru giden bir akış ortaya çıkarıyor.

Riski azaltmaya yönelik uygulamaların tüm dünyadaki dolaşımına dair kaygılarımın birçoğu, anlaşılabilir şekilde, fazla ilgi görmüş değil. Fakir ülkelerin karşı karşıya olduğu en büyük sağlık sorunları sosyoekonomik zorluktan, hastane ve halk sağlığı altyapısının yetersizliğinden kaynaklanıyor, sağlık risklerine yönelik ithal müdahale biçimlerinin kusurlarından değil.⁵ Yine de, risk azaltıcı müdahalelerin dünyadaki dolaşımı konusunda yeni yeni başlayan, oluşmakta olan sorunlar incelenmeye değer; zira sağlık hizmetleri küreselleştikçe bu müdahalelerin yol açtığı güçlükler daha önemli hale gelebilir.

Dünyanın zengin, orta gelirli ve fakir yörelerinde yakın dönemde rahim ağzı kanserini önlemek için gösterilen çabalara odaklanacağım. Bu çabaları basılı veya internet ortamında yayınlanmış iş planlarından, politika müzakerelerinden, tartışmalara verilen bireysel karşılıklardan ve araştırma bulgularından takip ettim. Bu malzemenin büyük bölümü “gör ve tedavi et” programları, HPV’ye karşı yeni aşılar ve HPV DNA tarama testleri hakkındadır.⁶ Bunlara ek olarak, hem bir risk hali hem de semptomatik kronik hastalık öğeleri taşıyan bir teşhis olarak tip 2 diyabete yönelik ilaç müdahalelerini ve aşı konusunda ülkelerin politikaları ile uluslararası politikalar arasındaki bazı gerilimleri kısaca ele alacağım.

Burada üzerinde duracağım daha genel bir kaygı ise şu: Ticari ürünlerden (mesela sigaradan) ve tüketim örüntülerinden (mesela kalori alımının fazla olmasından) kaynaklanan sağlık riskleri, fazla üretim ve pazarlama kapasitesine sahip ülkelere kuvvetle ihraç ediliyor; fakat bu risklerin etkisini hafifleten klinik yöntemler, halk sağlığı uygulamaları ve politikalar aynı kolaylıkla ihraç edilemiyor, çoğaltılamıyor. Bunun sonucunda sağlık alanındaki küresel eşitsizlik daha da artabilir.

Riski azaltmaya, örneğin kolesterolü, kan şekerini veya tansiyonu düşürmeye yönelik ilaçların birçoğu ihraç edilmeye veya geniş çaplı üretim ve pazarlamaya hazır durumda; çünkü bunların marjinal üretim maliyetleri düşük, kullanımları ve naklieleri de çok kolay. Ayrıca, hastalıkları önlemeyi vaat eden uygulamalara ve ürünlere yönelik büyük bir talep—hatta daha fazla talep oluşturma potansiyeli de—var ve bu, araştırma ve hekimlik altyapısının ve hastalıkları tedavi edecek personelin olmadığı ya da yetersiz kaldığı toplumlarda (ya da toplum tabakalarında) özellikle geçerli.

Risk azaltıcı müdahalelerin dünyadaki dolaşımı bu cazip yönlerine rağmen sorunlar da çıkarabilir. Mesela kimi risk azaltıcı ilaçların fiziksel yapısı, gücü ve diğer maddi özellikleri, zengin ülkelerdeki kökenlerine göre şekillenmiştir. Bu ilaçların dünyanın daha yoksul ülkelerine ithal edilmesi bölgede mevcut sağlık sorunlarıyla bir uyumsuzluk teşkil edebilir; çünkü tıbbi, toplumsal ve ekonomik şartlar farklıdır. Risk azaltıcı uygulama ve ürünler aynı zamanda dikkatin ve kaynağın daha acil toplumsal ve tıbbi sorunlardan bu alana kaymasına, bu arada sağlığı

destekleyen tıp dışı yöntemlerin de ilgi ve kaynaktan mahrum kalmasına yol açabilir. Risk azaltıcı birçok uygulama ve ürünün kaynak yönünden zayıf ortamlarda yaygınlaşması daha etkin önleme vaat etmesine rağmen aslında aşırı tedavi ve etkisizlikle sonuçlanabilir.⁷ Bunlar, uygulayıcıların ve yerel sağlık bilgisinin itibar kaybetmesine yol açabilir.⁸

Risk müdahalelerinin önemli bir potansiyel artışı da var tabii ki: hastalıkları önlemek, böylece acıları engellemek ve hayat kurtarmak. Ve fakir bölgelerde yaşayan sağlık hizmeti sağlayıcılarla halk, büyük oranda, risk azaltıcı uygulama ve ürünlerin yayılımına şüpheyle yaklaşıyor. Anlaşılabilir bir şekilde, onlar da daha zengin bölgelerdeki insanların sahip olduğu şeyleri isteyebilir ve haklı olarak, çifte standarttan şüphe edebilirler. Fakat önleme vaadi ve eşit tedavi beklentisi, riske yönelik fikir ve müdahaleleri eleştirel gözle incelemeyi daha da önemli kılıyor, çünkü vaatler ve beklentilerle gerçek uygulamalar arasında ciddi bir fark olabilir.

Kökeni Yerel, Kullanımı Küresel

Riske yönelik müdahalelerin doğduğu tarihsel, toplumsal ve ekonomik bağlamlar ile bunların daha sonra kullanıldığı bağlamlar arasındaki farklar, sağlık alanında beklenmeyen sonuçlara yol açabilir. Bunun yakın tarihteki örneklerinden biri HPV aşılardır; bu aşılardan yapısı ve maliyeti, aşının dünyanın fakir bölgelerinde rahim ağzı kanserinin yol açtığı zararları azaltma yönündeki vaadini sınırlıyor.⁹ Rahim ağzı kanseri, zengin bölgelerde de fakir bölgelerde de gayet gerçek bir sorundur. Kanser Enstitüsü yetkililerinin tahminlerine göre 2009'da ABD'de 11.270 yeni yayılmacı rahim ağzı kanseri vakası yaşandı ve 4.070 kişi rahim ağzı kanserinden hayatını kaybetti.¹⁰ Tablo, ırk ve sosyoekonomik durum bakımından önemli farklar gösteriyordu. Örneğin Afrikalı Amerikalı kadınların yayılmacı rahim ağzı kanserine yakalanma oranı beyaz kadınlardakinin iki katından fazla, bu hastalıktan dolayı hayatlarını kaybetme riski ise yine beyaz kadınlarınkinin üç katından fazlaydı.¹¹ Yine de bu oranlar, ABD'de kanserden mustarip olma toplam yükü içinde çok az bir kısmı teşkil ediyor. Bazı fakir ülkelerde durum bundan çok daha kötü, bu ülkelerde kadınların rahim ağzı kanserinden hayatını

kaybetme oranı zengin ülkelerdeki kadınlarınkinin yedi katı, dolayısıyla bu kanser türü kanserden ölümler arasında önde gelen sebeplerden biri; üstelik ölüm oranları azalacağına artıyor, bu da pek çok yerde HIV ve HPV enfeksiyonları arasındaki ölümcül etkileşimden kaynaklanıyor.¹²

Birçok kişi bu hastalık yükünü göz önünde bulundurarak HPV aşılarının küresel Güney’de insanların erişimine sunulmasını istedi; fakat mevcut aşılar çok farklı bir kitle için tasarlanmıştı. Beşinci Bölümde incelediğim gibi, bu ürünler –yapıları, üretimlerine dair ayrıntılar, pazarlama biçimleri ve maliyetleriyle– hem risk azaltıcı ilaç, hem de geleneksel aşı özellikleri taşıyor. Ürünün maliyet etkinliği zengin ülkelerde, siğil ve rahim ağzı kanseri görülmesinin getirdiği zararı azaltmaktan çok, Pap smear testlerinde anomali görülme sayısını azaltmaya dayalı (ABD’de her yıl 3 milyon kadında, Pap smear testinde “önemi belirsiz atipik skuamöz hücre” tespit ediliyor). Bu tür anormal test sonuçlarının incelenmesi ve idaresi milyarlarca dolar tutuyor ve aşılar anomali gösteren test sonuçlarını çok büyük ölçüde azaltabilir, çünkü anomalilerin birçoğu aşıya dâhil olan HPV tiplerinin enfeksiyonundan kaynaklanıyor.

Avrupa’da ve ABD’de ruhsatlandırılmış HPV aşıları, yani Merck’in ürettiği Gardasil ve GlaxoSmithKline ürünü Cervarix, HPV tip 16 ve 18’e karşı bağışıklık tepkisini uyaran, ustaca üretilmiş ama üretimi pahalıya gelen virüs benzeri parçacıklar içeriyor.¹³ Avrupa’da ve Kuzey Amerika’da mevcut rahim ağzı kanserlerinin yüzde 70’i bu iki tip HPV ile ilişkili.

HPV’nin diğer tiplerinin rahim ağzı kanserine yol açma potansiyeli her iki aşı üreticisini de işin başından, aşılılarıyla bu tipleri hedef almaya sevk etmedi.¹⁴ Diğer HPV tiplerini aşıya dâhil etmeme sebepleri arasında maliyetin artması ve olası yan etkilerden kaygı duyulması bulunuyor. Aşı geliştirmek de ayrıca zor, maliyetli ve vakit alan bir iş, dolayısıyla başlangıç olarak en fazla hastalık yapan virüs suşlarını hedef alan aşılar geliştirilmesi, daha sonra olabilecek ilerlemeleri de kaçınılmaz olarak sınırladı. Fakat (aşağıda daha ayrıntılı olarak ele alınan) bu etkenler, ekonomik açıdan ilerlemiş bölgeler için üretilen HPV aşısının ardındaki pazarlama ve tıp mantığını tam olarak tasvir etmiyor. Mevcut aşılar, rahim ağzı kanserinin kanserden ölümler arasında önde gelmediği böl-

gelerde, aşının ölüm oranlarını düşürmekteki etkinliğini görmenin ve ölçmenin zor olduğu, rahim ağzı kanserini önlemenin başka yollarının da bulunduğu yerlerde ve bu aşların bireylere yönelik olarak, risk azaltıcı ürün şeklinde pazarlanmasının mümkün olduğu şartlarda, yeterince faydalıdır (bkz. Beşinci Bölüm).

HPV aşıları ABD’de önkanser lezyonlarının yaygınlığını şimdiden azalttı; bunun, rahim ağzı kanserinden ölüm oranları bakımından mevcut Pap smear taramasının ardından tedaviye başlama yöntemine ek bir faydası olup olmadığını ölçmek ise zaman istiyor.¹⁵ Mesela, aşı kapsamındaki HPV tiplerinin kalıcı enfeksiyonu önlendiğinde, aşının hedef almadığı HPV tiplerinin aşılanmış nüfus üstünde daha patojenik olup olmadığını görmek gerek.¹⁶

Batı pazarlarında mevcut HPV aşıları kanser önleyen aşı olma kimliklerine ek olarak statinler gibi risk azaltıcı ilaçlara benziyor. HPV aşıları en son rekombinant DNA teknolojisiyle üretiliyor. Bundan dolayı üreticiler bu tür aşılar için patent korumasını, o kadar standart olmayan süreçlerle üretilen geleneksel aşılarla kıyasla daha kolay alabilir.¹⁷ Bu yeni aşılar tüm nüfus için hiç kuşkusuz bir hayat kurtarma amacı taşımaktan ziyade, pazarın çeşitli kesimlerine hitap edecek şekilde inşa edildi ve pazarlandı (örneğin Merck, aşının erkeklere de hitap etmesi için siğile sebep olan HPV tiplerine karşı da virüs benzeri parçacıklar üretti) ve toplum bağışıklığı kazandırmak gibi genel nüfusa yönelik hedefleri yok. Bu ürünlere erişim halk sağlığı kurumlarınca şekillendirilmiyor, bunun yerine ürünler yüksek fiyatla ve akılda kalıcı isimlerle doğrudan tüketiciye pazarlanıyor. Bireysel tüketici için bu aşılar, hedefledikleri biyolojik durum olan HPV’ye bağlı kanserleri önlemek kadar, kanser ve damgalanma korkusunu, cinsel yolla bulaşan bir hastalığı taşıyor olmanın getirebileceği utancı kontrol etmek vaadiyle de önemli. Beşinci Bölümde söylediğim gibi, aşılar HPV testinden pozitif sonuç almanın getirdiği sürekli risk durumu içinde yaşamının sıkıntı ve zahmetlerini azaltma özelliğiyle pazarlanıyor.

Sonuç olarak çok çelişkili bir durumdayız. HPV aşıları, en net ön-görülebilir ekonomik etkilerinin mevcut tarama programlarının neden olduğu iyatrojenik zararı ve sağlık harcamalarını azaltmak olduğu, rahim ağzı kanserinden ölüm oranları üzerindeki etkilerinin ise ufak ve

güçlkle kavranacak durumda olduđu zengin ÷lkelerde pazarlanmakta. Ama aşlar rahim ağzı kanseri yükünün çok çok daha ağır, aşının hayat kurtarma potansiyelinin de çok daha büyük olduđu fakir ÷lkelerde genel olarak erişilebilir değıl. Aşının sırf fiyatı bile birçok fakir ÷lkede yaygın kullanımını engeller düzeyde.

Bu dengesizlik yaygın olarak tanınıyor ve HPV aşılarını fakir ve orta gelirli ÷lkelere ulaştırmak üzere geliştirilmiş birtakım erişim programları var. İlk programlardan biri, Gardasil'in üreticisi Merck firması sponsorluğunda yürüt÷ld÷.¹⁸ Fakir ÷lkelerde Gardasil temin etmek Merck'e göre, hamle herhangi bir ek maliyet de getirmediğine göre, doğru bir iş yapmak demekti, ama bunun yanı sıra firmaya çok ihtiyaç duyduđu ticari itibarı da sağlayacaktı; kâr etmek üzere ortaya çıkarılmış ilaçları pazarlara ulaştırmak bakımından bu itibar önem taşıyordu. Hindistan ve Brezilya gibi bazı orta gelirli ÷lkelerde Merck ürünlerinin birçoğunu almaya zaten gücü yeten orta sınıflar var (bunlar yerli ilaç şirketlerinin ürünlerini de alabiliyorlar). Fakat hem bu ÷lkelerde hem de onlara komşu başka ÷lkelerde, sağlık alanında çok büyük ihtiyaçları olan fakat son derece yoksul insanlar da var ve bu insanlar ilaca para veremiyor. Bu nedenle ilaç şirketlerinin durumu dengeleyecek adımlar atması bekleniyor: Şirketlerin, bazı insanlara kârlı satışlar yapabilmek için bazılarına ilaçları ücretsiz veya maliyetine temin etmesi gerekiyor.¹⁹

HPV 16 ve 18 dünyanın her yerinde görülüyor ve rahim ağzı kanseri vakalarının büyük bölümüne bunlar sebep oluyor, ancak bunların kansere sebep verme oranı ve diğeri tiplerin oynadığı rol coğrafyaya göre çeşitlilik gösteriyor. Dünyanın fakir kesimlerinde rahim ağzı kanseri etiolojisinde HPV'nin hangi türlerinin etkin olduğunu genel olarak bilemiyoruz, çünkü buralarda kapsamlı temel araştırmalar yapılmış değıl. Hassas ve doğru veriler elde etme ihtimali de düşük, çünkü bunun için yaygın klinik izleme yapılıp tümör kayıtları tutulması gerekiyor, kaynakların yetersiz olduđu bölgelerde ise böyle bir altyapı yok. Yapılan bir çalışmaya göre rahim ağzı kanseri gör÷len vakalar, Sahraaltı Afrika ÷lkelerinde yüzde 63,9 oranında HPV 16 ve 18'le ilişkili, Avrupa/Kuzey Amerika'da ise bu oran yüzde 71,5. HPV 45'in dünyada en yaygın olduđu bölgenin Sahraaltı Afrika ÷lkeleri olduđu düşün÷l÷yor ve bu tipin rahim ağzı kanserine sebebiyet verme ihtimali üzerinde duruluyor.

Bu ve başka farklardan, ayrıca kesin bilginin bulunmayışından dolayı bazı gözlemciler rahim ağzıyla ilişkili olduğu düşünülen en yaygın yedi HPV tipinin aşılara dâhil edilmesini istiyor, HPV'yle ilişkili kanserlerin yüzde 70'ini değil yüzde 90'ını engelleyecek aşılar üretmenin teknik olarak mümkün olduğunu savunuyorlar.²⁰ Aşı üreticilerinin, başka HPV tiplerine karşı bağışıklığı da aşıya katmanın aşı içinde bir uyumsuzluğa sebep olmayacağını kabul ettiği, ancak bunun "üretimi daha da zorlaştırmayı maliyeti artıracak" söyledikleri bildiriliyor.²¹

Bu tür kapsamlı aşılar şu anda geliştirilme aşamasında. Fakir ülkelerde yaşanan şekliyle rahim ağzı kanseri sorununu çözmeye daha uygun bir aşı, daha erken üretilebilir miydi? HPV ve kanser arasındaki bağlantıyı bularak Nobel Tıp Ödülü'nü kazanan Harald zur Hausen 10 yıl önce, "geleneksel rekombinant proteinler"den bir aşı üretmenin üstünde daha ciddiyetle durulması gerektiğini, böyle bir aşının bugün kullanılmakta olan virüs benzeri parçacık modeli aşılarından hem daha etkili hem de daha uygun fiyatlı olabileceğini söylemişti.²²

İşin başında fakir ülkeler için daha etkili bir aşı geliştirmenin önünde mali, teknik ve bilimsel engellerin dışında engeller de vardı; burada daha önceki seçimlerin ataleti ve yola bağlılıkları da rol oynuyor. Teknolojiler belirli toplumsal, kültürel ve ekonomik bağlamlar içinde geliyor. Teknoloji bir kere üretildikten sonra bunların yerel kökenlerini yansıtan değerler ve öncelikler, üretildikleri yerden başka yerlere yolculuk ettikçe görünmez oluyor. Teknolojiler sadece üstün kaliteleri ve uyum güçleriyle değil, tutundukları yerden sökülmeleri çok maliyetli olduğu için de başarılı oluyor.²³ Bundan dolayı, mevcut HPV aşılarını erişim programlarıyla fakir ülkelere ulaştırmanın maliyetinin nasıl karşılanacağı, dağıtımın nasıl yapılacağı gibi konulara epeyce dikkat sarf ederken, bu aşılardan zengin ülkelerde doğmuş olmasına bağlı yapısının ve maddiyatının –örneğin yüksek teknolojiyle, pahalıya gelen üretim biçimlerinin ve sınırlı sayıda HPV serotipinin hedef almalarının– onları fakir ülkelerde HPV ile ilişkili hastalıkları önlemek konusunda ideal olmaktan ne kadar uzaklaştığına yakın zamana kadar pek dikkat etmedik. Bu ülkelerin "yeterince faydalı" olmanın ötesine geçen bir aşıya ihtiyaçları var.²⁴

Buna rağmen, şimdiye kadar, kanserle ilişkilendirilen iki temel HPV tipini hedef alan, ABD’de ruhsat verilen ve dünyanın hem zengin hem de fakir bölgelerinde uygulanmış sadece iki aşı oldu. Batı toplumlarında geçerli klinik, ekonomik, toplumsal ve kültürel faktörler bu aşılarda yapıyı, bilimsel ve toplumsal faydasını şekillendirdiği gibi, üretim ve geliştirme maliyetlerinin yüksek olmasına da yol açtı. Bu aşılarda genel olarak rahim ağzı kanserini önlemekte doğru araçlar gibi görülseler de, içinde doğdukları toplumdan uzaklaştıkça o kadar doğru görünmemeye başlıyorlar.

Uluslararası sivil toplum kuruluşları başlangıçta, bunlar en uygun araç olsa da olmasa da mevcut HPV aşılarda Batı’nın dışındaki dünyanın daha fakir kesimlerine ulaştırmak konusunda kimi çabalar gösterdi. Bu konuda en fazla çaba gösterenlerden biri, Seattle (ABD) merkezli köklü bir STK olan ve dünyanın fakir kesimlerinde sağlık teknolojilerinin üretimi ve kullanımını teşvik eden PATH (*Program for Appropriate Technology in Health*, “Sağlıkta Uygun Teknoloji Programı”) oldu. Önceleri daha çok korunma ürünleri teknolojisi alanında faaliyet gösteren PATH son yıllarda aşılarda ve aşı ulaştırma teknolojileri ve uygulamaları konusunda lider durumda. PATH 2000’li yılların sonunda Bill ve Melinda Gates Vakfı’nın maddi desteğiyle, dünyanın yoksul bölgelerine HPV aşısını ulaştırma amacıyla, yüksek hedeflere sahip bir program başlattı. Ama PATH’in dört ülkede yürüttüğü HPV aşısını “tanıtma projesi” çok kısa süre içinde Hindistan’da büyük bir tartışma konusu oldu; Hindistan’da bir meclis komisyonunun bu uygulama hakkında ağır eleştiriler yönelten raporu dolayısıyla 2013 yazında konu dünya basınında gündeme geldi.²⁵

Bu tartışma, riske yönelik müdahalelerin küresel dolaşımının bir başka boyutunu ortaya koyuyor. Riske yönelik kitlesel müdahaleler güvene dayanır. Üçüncü Bölümde anlattığım üzere, bu tür ürünlerin güvenli ve faydalı olduğuna inanılması, ürünün kullanımını teşvik etmekte pay sahibi grupların güvenilirliği ve yetkinliğiyle yakından ilgilidir; söz konusu gruplar bu örnekte halk sağlığı görevlileri, STK’lar, ilaç şirketleri ve hükümetin düzenleyici organlarıdır. ABD’de tıp dergilerinin sayfalarında, basında, düzenleyici organların içinde ve meslek kuruluşlarında yürütülen karmaşık bir süreç, devletin HPV aşılardaki

pazarlanmasına izin vermesiyle sonuçlandı. Uzman danışma kurulları bunu destekledi, sağlık çevresi ve genel kamuoyu da asla bütün bütüne olmasa da, yaygın olarak kabul etti. Fakat bu hassas yargıların ve ödünlerin başka yerlere her zaman çok iyi aktarılacağı söylenemez; yeni bir ortamda, halk sağlığı yetkililerine, düzenleyici organlara, STK'lara ve ilaç şirketlerine duyulan güven kolaylıkla tersine dönebilir.

Hindistan'da HPV aşısı hakkındaki anlaşmazlık, kısmen, bu ülkede sağlık hizmetleri alanındaki büyük eşitsizliklerden dolayı çıktı. Hindistan nüfusunun önemli bir bölümü gayet varlıklı; bunlar en yeni tıp teknolojilerine ve uygulamalarına erişebiliyor ve beş yıldızlı hastanelerde hizmet alıyorlar, çevredeki fakir ülkelerden ve dünyanın başka yerlerinden zengin yabancılar da aynı hastanelere geliyor (zira yüksek teknolojiye dayalı, çok rağbet edilen sağlık hizmetleri burada Batı ülkelerine kıyasla daha uygun fiyatla veriliyor). Bu gerçeğin yanında, devletin kaynakları çok sınırlı, birçok yerde sağlık hizmetleri yardım kuruluşları tarafından sağlanıyor. Aradaki fark gözle görülür olmakla kalmıyor, tıp mesleğindeki sıklıkla birbirine taban taban zıt bu iki ayrı tıp dünyasında aynı anda çalışıyor.

Hindistan'da HPV aşıları, bu fay hattı boyunca yol olarak, parayla satın alım suretiyle veya birinci sınıf sağlık sisteminde sigortalı hastalar tarafından kullanılması için düzenleyici onay aldı (ABD'de ve diğer Batı ülkelerinde tıbbi lisans aldıktan sonra); bu arada PATH, Hindistan Tıbbi Araştırma Konseyi ile yapılan ayarlama sonucu, çok fakir iki bölgede (Gucerat'taki Vadodara ve Andrapradeş'teki Hammam'da) ücretsiz aşılama programını "test" etmeye başlamıştı bile.²⁶

Bu "tanıtım projesi" hakkında çıkan tartışma, aşının faydası, güvenliliği ve maliyetiyle ancak dolaylı olarak ilgiliydi. Mesele daha çok, Batılı STK'ların, ilaç endüstrisinin ve Hindistan'da ilaç ve aşı kullanımını düzenlemekle görevli kurumların karmaşık ilişkilerindeki "bit yenikleri"nden çıkıyordu (Hindistan Meclis Komisyonu'nun gelişmeleri değerlendirirken kullandığı ifade bu). Hint parlamenterlerin tespit ettiği bit yenigi, esasen kimi Batı ülkelerinde geliştirilen bazı rutin iş ilişkilerinin, tıp ve halk sağlığı uygulamalarının başka yerlere gidince nasıl şüphe uyandırıcı olabileceğinin, güvensizlik yarattığının altını çiziyor.²⁷ Bu uygulamaların içindeki çelişkiler, özellikle de hastalıkları

önleme, bağışıklama gibi yüce amaç ve söylemler ile ülke, bölge ve dünya pazarında sağlık riskine yönelik kitlesel müdahalelerde bulunma “işini bağlayınca” elde edilecek kâr arasındaki tezat, bağlam değiştiğinde belki de daha fazla su yüzüne çıkıyor.

PATH yetkilileri, etkin bir önleyici ürünü ona ihtiyacı olan insanlara ulaştırma girişimi etrafında büyüyen bu tartışma karşısında gerçekten hayrete düşmüş görünüyor. Pek çok haber, az sayıda çocuğun intihar etmesinin bu aşından kaynaklandığı iddialarına odaklanıyor. İddialar dayanaksız ve aradaki neden-sonuç ilişkisinin kanıtlanması zor olduğundan, PATH görevlilerinin ve programı destekleyenlerin bu iddiaları bilimsel açıdan bilgisizce bularak baştan savması, bunlara odaklanılmasının ardında kötü niyet araması nispeten kolay olmuştu.²⁸

Fakat Hindistan Meclisi’ne sunulan, yoksul iki bölgede HPV aşısının nasıl uygulandığını inceleyen sert rapora şöyle bir bakmak bile, tartışmanın aşının intiharlara yol açmada olası rolüyle ya da başka doğrudan yan etkileriyle pek bir ilgisi olmadığını görmeye yetiyor. Komisyon bunlara değil, bu “deney” programıyla ilişkili etik sorunlara ve kuzu postuna bürünmüş (ücretsiz aşı programı sunan) kurt olarak gördükleri kurumlara (aşıları satın alınacak ürün ve halk sağlığı aracı olarak yerleştirdikten sonra bundan kâr etme hesabındaki çokuluslu ilaç şirketlerine) odaklanıyordu.

Meclis Komisyonu Raporu’nun temel ve birleştirici suçlaması, aşının güvenliğini ve yararını Hindistan’da test etmek üzere tasarlanmış (uygulamaya ilişkin bu tanım PATH’e değil komisyona ait) bu sözde deneyde kullanılan zalimce ve yanıltıcı yöntemlerin aslında Gardasil ve Cervarix’in satışlarını artırmaya yönelik, yukarıdan aşağıya giden bir “pazarlama çalışması”, nihai amacın da bunların zorunlu tutulup parasının devletçe ödenmesini sağlamak olduğuydu. Vekiller, Hindistan’da ilaç şirketlerinin maddi yararına büyük bir pazar oluşturmayı amaçlayan sinsi ve art niyetli çabaları esefle karşılıyordu.

Meclis Komisyonu denemelerin amacının aşının güvenliğini ve faydasını test etmek değil, (PATH’in ifadesiyle) “HPV aşılarının kamu sektörüne tanıtılması için kanıt oluşturmak ve bunu yaymak” olduğuna dikkat çekti.²⁹ Milletvekilleri, PATH’in aşının faydasının ve güvenliliği-

nin dünya çapındaki denemelerde zaten gösterilmiş olduğunu, ABD’de ve başka yerlerde düzenleyici kurulların onayının alınmış olduğunu vurgulamasını dikkate almadılar ya da görmezden geldiler. PATH’in bu uygulamaları “gözlem çalışması” olarak tanımlaması kaçamaklı bir ifade olarak görüldü, PATH’in bakış açısından ise bu ifade, gösterdikleri sosyal pazarlama çabalarını (ve pazarlama sonrası izleme çalışmasını) tanımlamanın belki biraz örtük, fakat kesin ve doğru bir şekliydi.

Meclis Komisyonu, 10-14 yaş arasında 23 bin kız çocuğunun oluşturduğu hassas bir nüfusun, kimilerine göre sağlık açısından zararlı olma potansiyeli taşıyan bir çalışmaya maruz bırakılması esnasında, aydınlatılmış onam alımının yetersiz kalmasını eleştiriyordu. Onam formlarından 2000’den fazlası, okul görevlileri gibi vekil kişiler tarafından imzalanmıştı, kalan formların da birçoğunda imza yerine anne veya babanın parmak izi yer alıyordu.

Halbuki PATH’in bakış açısından buradaki tek “deney,” aşılari fakir Hintlilerin vücutlarına ulaştırmanın en iyi yolunu bulmakti, dolayısıyla onlara göre aydınlatılmış onamın yetersiz olduđu yönündeki suçlamalar konunun dışında kalıyordu. Aşılama programı aslında bir deney olmadığından PATH görevlileri katılımcı insanları korumak için uygulanan standart süreci sıkı şekilde takip etmeye gerek görmemişlerdi. Onlara göre aşılariin güvenliğı ve faydası dünya çapına uyarlanmış klinik deneylerde zaten tesis edilmiş durumdaydı ve bu aşılariin pazarını hızla genişletme çabalarında da bir uygunsuzluk yoktu. Pazarlanan şey güvenli ve etkin bir aşıyken, tüketiciye yönelik pazarlama yöntemlerinden, aşı için geniş ve istikrarlı bir talep oluşturmaya kadar her türlü pazarlama yolunu kullanmanın ne sakıncası olabilirdi ki?

Gelgelelim, Hindistan Meclis Komisyonu’nun daha şüpheli bakış açısına göre PATH’in amacı Hindistan’ın halk sağlığı görevlilerini manipüle ederek, ilaç sanayiine kazanç sağlayacağı kesin olan ama halk sağlığına katkısı olacağı su götüreren uygulamaları benimsetmekti. Meclis Raporuna göre PATH’in hedef aldığı dört ülke (Hindistan, Uganda, Peru ve Vietnam), “gelişmekte olan ülkelerde yaşayan” büyük etnik gruplardan her birine ulaşmak üzere seçilmişti; “Bu veriler, markalı, patentli ve tek kaynakta üretilen iki HPV aşısını tüm dünyaya satmak bakımından çok değerli” olacaktı. Bu ülkelerin hepsinde de “maliyetini

devletin karşıladığı ulusal aşı programları” bulunduğu da komisyonun gözünden kaçmamıştı. Komisyon Merck ve SKB’nin HPV pazarında tekel kurmasına, böylece kolaylıkla kâr etmesine karşı çıkıyor, PATH programını da bunların “bir durumu ticari olarak istismar etmek üzere yaptığı iyi düşünülmüş plan”ın bir parçası olarak görüyordu. Genel olarak, “komite bu meselenin tamamını entrikalarla ve bit yenikleriyle dolu olarak görmekte” idi.³⁰

Meclis Komisyonu’nun eleştirilerinden Hindistan sağlık yetkilileri de paylarını aldı; raporda Amerikan STK’ları ve şirketlerin çıkarları karşısında el pençe divan durdukları belirtilen yetkililer PATH projesi için çok gevşek bir düzenleme uygulamakla suçlanıyordu. Komisyona göre, Hindistan Tıbbi Araştırma Konseyi “kendi platformunu uygunsuz ve hukuk dışı bir şekilde PATH’e devret[miş]ti.”³¹ Komisyon, Tıbbi Araştırma Konseyi’nin olumsuz olayları bildirme ve bunlara cevap verme planlarının yetersiz olmasını eleştirdi ve konseyin yan etkilerin kendisinden, yan etkilerin bildirilmesinden doğacak olumsuz izlenimi dert edindiğine dikkat çekti. Dahası, bu işin Hindistan’daki daha uygun düzenleme kurulları (Bağışıklama Konusunda Teknoloji Danışma Grubu) yerine Tıbbi Araştırma Konseyi’yle yapılmış olması zaten başlı başına şaibe örneğiydi.³²

Meclis Komisyonu’na göre PATH’in uygulamalarının denetlenmesi çıkar çatışmalarıyla doluydu. Mesela, bu anlaşmazlıkla ilgili ilk soruşturmayı Hindistan Sağlık ve Aile Refahı Bakanlığı yürütmüştü. Bakanlık bu soruşturmayı yürütmek için bir grup “çok iyi eğitilmiş üye” seçti. Üyelerin “eleştirilemez ve suçlanamaz” kişiler olması gerekiyordu, fakat Meclis Komisyonu, soruşturmayı yürüten gruptan rastgele bir üyeyi seçip olası çıkar çatışması var mı diye bakarak bu iddiayı çürüttü: Seçilen üye daha önce Gardasil için doğru dozaj üstüne araştırma yapmak üzere Merck’ten para almıştı.

Meclis Komisyonu burada çıkar çatışmalarından ve son derece agresif pazarlama uygulamalarından kaynaklanan bir skandal görüyordu. İlaç kullanımının düzenlenmesinde kullanılan verilerin bağımsız ve tarafsız üçüncü kişiler yerine doğrudan aynı ilaç şirketi tarafından üretilmesi ve analiz edilmesinin (ABD’de ve bazı başka yerlerde böyle oluyor) kaygı verici bulunması anlaşılır bir durum.

Bu uyuşmazlık boyunca komisyon üyeleri PATH'in girişimlerini Merck ve SKB'nin Hindistan'da diğer ilaçlarını nasıl pazarladığına bakarak okudular; bu şirketler ilaçlardan daha çok kâr etmek ve pazar paylarını artırmak için "ne olursa olsun" diyerek müthiş bir çaba gösteriyor, bu kapsamda ülkenin düzenleyici organlarını manipüle etmekten ve baskı içeren başka işler çevirmekten çekinmiyorlardı. Ulusal ve uluslararası ilaç şirketlerine, bunların ülkenin yozlaşmış ve/veya yetersiz düzeydeki düzenleme kurullarıyla kurduğu işbirliklerine karşı çok ciddi düzeyde güvensizlik duyuluyor. Oysa aslında kitlesel bir klinik çalışma ya da halk sağlığı uygulamasının başarılı olması, farklı paydaşların birbirine güven duymasına bağlı. Bu yüzden, güven duygusuna zarar veren uygulamaların olumsuz sonuçları oluyor, tartışmanın asıl konusu ürünlerin faydasından ve güveninden ziyade niyetlerin ve hedeflerin nasıl algılandığı olsa bile.

Hindistan'da Batı'dan gelen ecza ürünlerinin agresif pazarlanması-
nın en göze çarpan örneklerinden biri, tip 2 diyabete karşı kullanılan ilaçlar. Bu örnek, riske yönelik müdahalelerin küresel dolaşımının getirdiği ek sorunları da yansıtıyor. Tip 2 diyabetin ilaçla tedavisi, aktif kronik hastalığın belirtilerini gidermekten çok (sık idrara çıkma ve susuz kalma gibi belirtiler olabilir, ama durum genellikle herhangi bir belirti vermeksizin laboratuvar testleriyle teşhis edilir, belirti varsa bile ilk tedavinin ardından ortadan kaybolur) enfeksiyon riskini ve başta kalp-damar sistemi, böbrekler ve gözler olmak üzere organlarda oluşabilecek hasarı engellemeye yöneliktir. Esnek tanımlı, belirtisiz bir risk durumu olan tip 2 diyabet için ilaç pazarı gerek zengin gerekse fakir ülkelerde epey büyüktür ve genişleme potansiyeline sahiptir.

Hindistan, kalabalık nüfusu, giderek artan obezite oranı ve diğer eğilimleriyle dünyanın en büyük diyabet nüfusuna sahip olma "onur"una erişebilir. Merck firması son yıllarda Hindistan'da, diyabete karşı yenice bir ilaç olan Januvia'yı agresif bir şekilde pazarladı. Januvia, Batı patentleriyle koruma altında olup Hindistan pazarında kendine yer bulabilen ilk ilaçlardan oldu.³³ Kronik hastalıkları tedavi etmenin mantığı ortada, fakat ilaç şirketlerinin Januvia gibi ilaçların kullanımını teşvik etmesiyle, teşhis koyulan kişi sayısının artması ve hastalık spektrumunun genişlemesi sonucu kronik hastalıkların da dönüşebileceği,

bunun kronik hastalığa doğru bir kaymaya yol açabileceği o kadar fark edilmiyor. İlaç şirketleri çoğu zaman, gayet tıbbileştirilmiş, türlü çeşit riskler barındıran, dönüşüme uğramış kronik hastalıklardan söz ediyor ve bunları tedavi edecek ürünler tanıtıyor; yani, örneğin, belirti vermeyen tip 2 diyabet ile buna karşı müdahaleler bir arada satılıyor.³⁴

Batı'daki pazarlarda Januvia tip 2 diyabete karşı ikinci ya da üçüncü basamak ilaç olarak kullanılıyor. İlacın işleyişi yeni bir mekanizmaya, insülini ayrıştıran DPP-4 adlı enziminin baskılanmasına dayanıyor. Bu yeni mekanizma ilacı hekim için cazip kılıyor, çünkü Januvia başka türlü mekanizmalara sahip daha eski ilaçların yanında ek olarak da kullanılabilir. Merck şirketi yenilikçi “seri ateş” pazarlama yöntemini uygulayarak, çok büyük ve giderek genişleyen dünya diyabet pazarında Januvia'nın önemli bir pay almasını sağladı.³⁵ Şirket, ilacın Hindistan'daki satış fiyatını ABD ve Avrupa'daki fiyatın beşte biri olarak belirledi; Hindistan'da pazardan pay almak için gerekli olan bu adım Batı'da ise kendilerine verilen fiyatın fahiş olduğu eleştirisine yol açtı. Januvia'nın böyle agresif şekilde pazarlanması, ilacın er geç değil pek yakında bir hastanın kişisel diyabet hikâyesinde konu edilmesini beraberinde getirecekti.³⁶

Risk azaltmaya yönelik yeni ve pahalı ilacın hızla kullanılmaya başlanması, değil orta gelirli ülkelerde, yüksek gelirli ülkelerde dahi sorunludur. Diyabet karmaşık bir risk halidir. Diyabet ilaçlarının bireye ne kadar faydalı olduğu genellikle kandaki şeker düzeyi ve HgA1c düzeyi gibi kolayca ölçülen sonlanım noktaları üzerinden değerlendirilir. Bu iki test kısa vade ve biraz daha uzun vadedeki hipergliseminin (kandaki şeker düzeyi yüksekliğinin) ölçümleridir; ama klinik olarak daha geçerli olan sonlanım noktası, bir diyabet ilacının enfeksiyonları ve hedef organ hasarını (felç, kalp hastalığı, böbrek hastalığı vb.) engelleyip engellemediğidir. Bu uzun vadeli fayda, ilacın kendisinin kısa ve uzun vadeli etkilerine ilaveten, onlarla karşılaştırılarak ölçülmelidir. Uzun vadeli faydayı ve güvenliliği ölçmek için uzun zaman, dikkatli bir çalışma, ayrıca çok sayıda insanın katılımı gerekir. Ne yazık ki, yetişkinlikte başlayan (insüline bağımlı olmayan) diyabete karşı kullanılan ve kısa

* Kanda glikoza bağlanmış hemoglobin seviyesinin, yani şeker düzeyindeki dalgalanmanın ölçüsü –çn.

ve orta vadeli sonlanım noktalarında önemli düzeyde etki gösteren pek çok ilaç uzun süreli klinik denemelere tabi tutulduğunda bunların sanıldığı kadar faydalı olmadığı, hiç faydalı olmadığı, hatta tehlikeli olduğu gözlemlendi.³⁷

Bu sebeplerden ötürü Januvia'nın uzun vadeli faydasının ve güvenliliğinin değerlendirilmesi de zaman istiyor.³⁸ İlacın, geniş çaplı yenilikçi pazarlama çalışmalarının ardından Hindistan'da hızla yayılması özellikle sorun oluşturan bir durum, çünkü Hindistan ABD'ye ve Batı Avrupa ülkelerine kıyasla daha az izleme ve düzenleme kapasitesine sahip (ancak çok aktif bir medyanın bulunduğu, hareketli demokrasi ortamıyla Hindistan'da, sıkıntılı olduğundan şüphe edilen tıp uygulamalarına halkın veya siyasetçilerin karşı çıkması hiç zor değil; yukarıda ele aldığımız HPV aşısı meselesi de bunu örnekliyor). Hindistan'da altyapı ilaçların olumsuz reaksiyonlarını tespit etmeye ve bildirmeye yeterli değil. Bu şartlar altında, yeni ilaçlara, özellikle de kronik hastalıklara karşı birincil veya ikincil önleme vaat eden ilaçlara karşı, zengin ülkelerdekinden bile daha ihtiyatlı yaklaşılması beklenir, zira bu tür ilaçların faydasını abartmak çok kolay, ölçmekse çok zordur.³⁹

Risk azaltıcı müdahalelerin küresel dolaşımından kaynaklanan zorluklara son bir örnek de, zengin ülkelerden fakir ülkelere gitmemesi sorun teşkil eden bir ürün. Tüm dünyada ishalin en önemli nedenlerinden biri olan rotavirüs enfeksiyonuna karşı koruyan "RotaShield" aşısı, 1980'lerin sonunda başlayan klinik deneylerde olumlu sonuçlar almış, düzenleme bürokrasisini başarıyla geçmiş ve 1990'ların sonunda ABD'de piyasaya sürülmüştü. Fakat aşılamanın ardından, aşıyla ilişkilendirilen birkaç intüsussepsiyon vakası bildirildi; bağırsağın bir parçasının yandaki parçanın içine kaydığı tehlikeli bir durumdur bu.

Aşının faydası kanıtlanmıştı, fakat –belirsiz de olsa– küçük bir intüsussepsiyon risk vardı. ABD'de düzenleyiciler aşıyı piyasadan çekip çekmemek konusunda zor bir kararla karşı karşıyaydı. ABD'de rotavirüs enfeksiyonunun bebek ölümlerine sebep olması çok nadirdi (Bu biraz da sağlık hizmetlerinin mevcut olmasından kaynaklanıyordu), dolayısıyla ciddi bir sağlık riskinin küçük bir ihtimali olması bile aşının faydalarından daha önemli olabilirdi. Dahası, politika üreticiler arasında, bu aşının kullanımına devam edilmesi halinde halkın aşı

sektörünün tamamına karşı güvenini sarsılabileceği yönünde, anlaşılabilir bir kaygı vardı; aynı dönemde kızamık-kızamıkçık-kabakulak aşısıyla otizm arasındaki ilişki hakkında tartışmalar gündemdeydi ve bu da endişelerini artırıyordu.

Düzenleyiciler aşığı piyasadan çekmeye karar verdiler. Oysa o dönemde de bazı insanlar bu kararın, aşının dünyanın güney bölgelerindeki akıbetini de etkileyeceğini, orada aşının bebek ölümlerinin azaltmaktaki faydasının intüüssepsiyon hakkındaki küçük riske ağır basacağını dile getirmişti. Düzenleme sorunu görünürde yalnızca ABD'yle ilgili olsa da, düzenlemeleri yapanlar daha fakir ülkelerin, risk-fayda ilişkisinden ABD'den başka gerçeklikler içinde olsalar bile ABD ne yaparsa aynını yapacaklarını, ABD piyasasından toplatılmış bir aşığı asla kullanmayacaklarını biliyorlardı.⁴⁰ Ama tıpkı pazarlama gibi, teknolojinin geliştirilmesi gibi, düzenleme uygulamaları da anlaşılabilir şekilde, yerele öncelik veriyor. Bunların sonuçları ise küresel olabiliyor, keza oldu da.

Riski Azaltma Çabaları ve Risk Aynı Hızla Yayılmadığında

Herkesin birbirine bağlı olduğu dünyada, varlıklı toplumların riski tecrübe etme ve onu dizginleme şekli –zamanlama, uyarlanma ve karşılık verme bakımından– fakir toplumları veya zengin toplumların fakir insanlarını derinden etkileyebilir. Bu, değişen ekonomik ve maddi şartlardan kaynaklanan riskler için daha da çok geçerlidir.

Sağlık alanındaki risklerin ve bu risklere yönelik müdahalelerin bugün yaşadığımız küresel alışverişi bazı bakımlardan, teknolojik gelişme ve dünya çapındaki ticaretle yakın ve uzak geçmişte bulaşıcı hastalıkların yayılması arasındaki ilişkiyi tekrar ediyor. 19. yüzyılda koleranın, 20. yüzyılda AIDS'in büyük salgınlara dönüşmesi kısmen, küresel ticaret ve ulaşımın gelişmesiyle mümkün oldu. Bu hastalıklar, çok büyük alanlara yayılsa da zengin ve fakir ülkeleri aynı şekilde etkilemedi. Küresel Güney'de, mesela son yıllarda Haiti'de ve Zimbabve'de kolera salgınları düzenli olarak tekrar ediyor; oysa küresel Kuzey'de 19. yüzyıl sonlarından bu yana kolera salgınlarının kökü kazınmış durumda. AIDS konusunda Kuzey'de hem etkin tedaviler daha ulaşılabilir durumda, hem de burala-

rın daha varlıklı ve toplumsal cinsiyet açısından daha eşit olması, HIV bulaşması ve yaygınlığında daha farklı örüntüler oluşmasına katkıda bulunuyor. Dahası, Kuzey ile Güney arasındaki ekonomik eşitsizlik hastalıkların bulaşmasını doğrudan etkileyebiliyor. Yani mesele sadece Haiti'nin fakir olması değil, Haiti'nin yakındaki Kuzeyli komşusuna [ABD'ye] oranla fakir olması; bu durum Haiti'de seks turizminin gelişen bir endüstriye dönüşmesine yol açtı, bu da HIV salgınının daha en baştan patlamasına sebep oldu.⁴¹ Üstüne, AIDS ve verem gibi ağır kronik enfeksiyonların sonuçları (üretkenliğin azalması; hastaların ve ölmekte olanların bakımına kaynak ayırma gereği), zengin ve fakir ülkeler arasındaki ekonomik uçurumu daha da derinleştiriyor, böylece ekonomi ve sağlık alanında eşitsizliği daha da artıracak şartlar oluşuyor.

Daha eskiden, çok gelişmiş tarım toplumlarının belirli bulaşıcı hastalıklarla daha farklı ve daha erken bir biyolojik tecrübe edinmiş olması, bunlara kıyasla daha az gelişmiş toplumlar üstünde çok büyük etkiler gösterdi. Tarihteki en büyük örnek, Ortadoğu'da ve Avrupa'da tarıma geçişin daha erken olması, buna bağlı olarak nüfus yoğunluğunun artması ve büyük hayvanların evcilleştirilebilmesi dolayısıyla gerçekleşti. Hayvanlarla insanların yakından temas etmesine, böylece mikropların aktarılmasına yol açan bu gelişmeler, hayvanlardan bulaşan pek çok salgın hastalığın önemli sebepleri oldu. Bu toplumların bugün çiçek hastalığı ve kızamık diye tanıdığımız hastalıklar ve diğerler benzerleriyle uzun bir geçmişinin olması, zaman içinde bu hastalıkların, nüfusa verdiği zarar ciddi boyutta olsa da onu yok olmakla tehdit etmediği bir düzeye gelmesine yol açtı. Çiçek hastalığı salgınları çok insanın ölümüne sebep oldu ama sağ kalanlara da ömür boyu bağışıklık sağladı ve bu arada muhtemelen, hastalığa karşı bağışıklığı olan ya da daha dirençli insanlar lehine bir seçim uyguladı. Bunun yanında, Asya'da ortaçağdan beri aşılama yapılıyor; bu uygulamayı eksik olarak Avrupa da benimsedi, böylece hastalıkların nüfus üzerindeki etkisi hafiflemiş oldu. Kızamık ve başka birtakım bulaşıcı hastalıklar zamanla çocukluk çağı hastalıkları halini aldı ve pek çok çocuk bu hastalıkları ömür boyu bağışıklık kazanarak atlattı. Bu tarihin sonucu olarak, Avrupalıların Yeni Dünya'da yerleşmesi, toplulukların birbirine hastalık bulaştırması bakımından –elbette bunun nüfusa olan etkileri dolayısıyla– eşitsizdi,

çünkü bu nüfusların geliştirmiş olduğu bağışıklık düzeyi birbirinden farklıydı ve bu, sömürgeciliğin en az öngörülen, ahlak dışı davranıştan en uzak sayılacak etkisi olsa da, herhalde en yıkıcısı oldu.⁴²

Bugün dünya çapında yeni bir hastalık ve risk alışverişi içerisinde olabiliriz. Bu seferki alışveriş, bulaştırıcı kaynaklardan ziyade ürünler ve tüketim örüntüleri üzerinden ilerliyor. Daha varlıklı toplumun tüketimle ilişkili sağlık riskleriyle daha erken karşılaşması ve bunların üstesinden gelme becerisi, daha fakir toplumlar açısından sağlık sorunları ortaya çıkıyor. Mekanizmalar bambaşka ve nüfusun teması o kadar doğrudan değil, ama Kolomb döneminde bağışıklıkları birbirine denk olmayan topluluklar arasındaki mikrop aktarımına benzer bir süreç bu.

Toplumsal ve maddi şartlardan kaynaklanan, kronik hastalıklar bakımından risk teşkil eden pek çok durum, örneğin sigara içmek, yağlı beslenme ve hareketsizlik, başlangıçta zengin toplumların varlıklı kesimlerinde daha yaygındı. Ama hali vakti yerinde insanlar çoğu zaman bu risklerin etkilerini hafifleten toplumsal, entelektüel ve maddi karşılıklar üretebiliyordu. İmkânı olan insanların söz konusu risklerden kaçınabilmesi, daha fakir olanların sınıf dinamikleri ve başka etkenlerden ötürü risklere daha fazla maruz kalması ve böyle davranışları daha çok benimsemesi yüzünden riskler zamanla daha yoksul insanlar arasında da yaygınlaştı.⁴³ ABD’de 20. yüzyıl boyunca koroner kalp hastalığı ve tütün kullanımıyla ilgili bazı başka hastalıklar konusunda bu tür kaymalar yaşandı. Kalp ve damar hastalıkları 1960’lardan itibaren gelişmiş ülkelerde genel bir azalma göstermeye başladı, geride daha tabakalaşmış bir tablo kaldı: İmkânları daha sınırlı olan insanlar, hastalık yükünden daha çok pay alıyordu.

Aynı örüntü dünyanın zengin ve fakir bölgeleri arasında da mevcuttur. Risk teşkil eden ürünler rahatlıkla dolaşıma giriyor; ama zenginlerin bu risklere etkin bir şekilde karşılık vermesini veya onlardan kaçınmasını sağlayan altyapı, bilgi ve kaynaklar, mesela tütün ürünlerinin reklamını sınırlayan, gıdaların üzerine açıklayıcı etiket koyulmasını şart koşan kanunlar çoğu zaman aynı kolaylıkla ithal edilmiyor. Zengin toplumların sağlığa dair risklere daha önce maruz kalıp bunlar hakkındaki bilgiyi de daha önce edinmiş olması, tüketim kaynaklı risklerin yumuşatıldıktan ya da nispeten daha fazla yumuşatılabilirdikten sonra

başka gruplara ithal edilebilmesine, onlar arasında yayılmasına imkân sağlıyor. Bu yeni gruplar ilk gruplardan daha fazla zarar görüyor; çünkü zengin toplumun yaptığı gibi kendilerini bu ürünlerden koruyacak sosyal ve ekonomik sermayeye sahip değiller. Amerika yerlilerinde alkol kullanımı ve diyabet örneğinde olduğu gibi bazı durumlarda, risklerin etkisini daha da artıracak genetik ve sosyal yatkınlıklar da olabiliyor. Çağımızın pek çok alışverişinde ticari çıkarın gücü ve umursamazlığı, birçok riskin ve risk müdahalesinin takasında sağlık açısından olumsuz sonuçları sürdürüyor ve artırıyor.

Herhalde bunun en iyi örneği sigaradır, ama alkol, besleyici olmayan gıdalar, insan ürünü çevrenin hareketsiz yaşamı teşvik eden yönleri de benzer sorunlar çıkarıyor.⁴⁴ Allan Brandt'ın *The Cigarette Century*'de [Sigaranın Asrı] dikkatle belgelediği gibi, 20. yüzyıl boyunca ABD'de tütün şirketleri sigarayı gençlikle ilişkilendiren, sıradışılığın simgesi, modern bir şey olarak gösteren reklamlarla kitlesel pazarlama yaparken bir yandan da tütünün dağıtım mekanizmalarını ve nikotin içeriğini değiştirmeye çalışıyorlardı. Sonuç olarak sigara Amerikan toplumuna iyice yayıldı, önce daha zengin insanlarla başlamıştı ama sonra tüm sınıflardan erkekler ve kadınlar da sigara içer oldular. Sigaranın sağlığa zararları anlaşıldıkça, hem halk sağlığı uzmanları hem de genel halk, pazarın genişlemesine karşı çıktı. Onlarca yıl süren bu çabaların, ABD'de ve diğer varlıklı ülkelerde tütün bağımlılığına karşı önemli kazanımları oldu; ama bunun ardından toplumsal açıdan çok daha tabakalaşmış bir tütün kullanımı dağılımı kaldı.

Batı ülkelerinde pazarı sınırlanan tütün şirketleri, yılların pazarlama ve üretim tecrübesiyle dünya pazarlarına yöneldi. Dolayısıyla Çin'de, Hindistan'da ve başka yerlerde tütün kullanımı giderek artıyor ve dünyanın her yerinde akciğer kanserine, kalp-damar hastalıklarına ve solunum yetmezliğine zemin hazırlıyor. Brandt, sigara kullanımının yaygınlaşmasına karşı ulusal ve uluslararası girişimlerin tütün şirketleri ve ABD hükümetince nasıl engellendiğini belgeledi; bunlar, tütün kullanımının düzenlenmesine dair geleneksel tezlerine, çağımızda daha etkili olan bir yenisini eklemişlerdi: Tütünün pazarlanmasını sınırlandırmak küresel ticareti ihlal etmek demektir ve bu bir tür korumacılık teşkil ediyordu.⁴⁵

Az Aslında Çok Mudur? “Uygun” Teknolojiler ve Uygulamalar ile Bunların Küresel Dolaşımı

Küresel Güney’de sağlık alanındaki yetkililer ve sağlık çalışanları, STK’lar ve akademik araştırmacılar, hastalıkları engellemenin en iyi ve en uygun yolunun ille de küresel Kuzey’de etkili olan yollar olmadığını çoktandır biliyor. Ayrıca bir süredir hangi ilaçların etkin olduğunu ve ödenen paranın karşılığını verdiği, dolayısıyla her yerde sağlık için gerekli sayılacağı konusunda yoğun bir tartışma dönüyor; temel ilaçları saptama ve bunları dünyanın her yerinde temin etmenin yollarını bulma hareketi bu.⁴⁶ Gates Vakfı gibi vakıflar, “gelişmekte olan” dünyanın kaynaklarına, iklimine ve kültürüne uygun yeni müdahale şekilleri bulmayı amaçlıyor.⁴⁷

İlk olarak fakir bölgelerde geliştirilen ve teşvik edilen başarılı uygulama ve teknolojilere ilginç bir örnek, rahim ağzı kanserinin erken teşhisine ve tedavisine yönelik çeşitli çabalar. Buradaki yenilik, zengin ülkelerde kullanılan uygulamaların ve teknolojilerin daha ucuz, daha pratik, gereksiz özelliklerinden arındırılmış şekillerini üretmek değil, yüksek ve düşük teknolojinin bir arada kullanıldığı melez sistemler kurmaktır. Bunlar küresel Kuzey’deki uygulamaları da etkileme potansiyeline sahip.

Zengin ülkelerde rahim ağzı kanserini önlemenin temel yolu olan rutin pelvis muayenesi ve Pap smear testine alternatif “uygun” yöntemler geliştirmek için ciddi çaba sarf edildi (zengin ülkelerde de bu iki uygulamanın nasıl kullanılacağı konusunda önemli farklar var). Pap smear taramasının masrafı ve ulaştırma, tıbbi altyapı ve enformasyon altyapısı gerekleri bu yöntemin dünyanın daha yoksul kesimlerinde kullanımını genel olarak engellemiştir.⁴⁸ Mesela ABD’nin Philadelphia şehrinde rutin Pap testi, düzenli birinci basamak sağlık hizmetine ve güvenilir teşhis laboratuvarlarına erişime bağlı; bu laboratuvarlarda, eğitimli sitoloji teknisyenleri görev yapıyor, onların ardında patoloğlar var, sonra anomali görülen lezyonları alabilecek jinekoloji cerrahları var; hastaların, doktorların ve laboratuvarların birbiriyle bağlantısını sağlayan iletişim ve bilgi sistemleri var.⁴⁹

Dünyanın fakir bölgelerinde, 30'lu yaşlarında kadınlar için hayatta belki bir ya da iki kez karşılaşacakları “gör ve tedavi et” stratejileri, rahim ağzı kanserini önlemede etkin ve güvenli bir alternatif olarak önerildi. “Gör ve tedavi et” yönteminde sağlık görevlisi asetik asit veya lugol iyot çözeltisiyle basit bir boyama yaparak rahim ağzına bakıyor. Rahim ağzı kanserini düşündürecek anomaliler görülürse bu lezyonlar aynı muayene sırasında donduruluyor (kriyoterapi). “Gör ve tedavi et” yöntemi umut vaat ediyor, ama kullanımı tartışmalı, çünkü hem faydası konusunda şüpheler var hem de bazı insanlar ABD’deki bakım standardının altında kalan bir hizmeti sunmaya itiraz ediyorlar.⁵⁰

Araştırmacılar son birkaç yıldır HPV DNA testlerini test edip uyguluyor. Bu testler yine “gör ve tedavi et” paradigması içinde, rahim ağzı ve vajinadan alınan örneklerde HPV enfeksiyonunu tespit ediyor. Zengin ülkelerde HPV DNA testlerinin tek başına bir tarama aracı olarak kullanımı çok sınırlı kaldı. Bu testler daha ziyade geleneksel Pap smear testinin yanında kullanılıyor ve onu takviye ediyor, ama yerini almıyor. HPV DNA testleri Pap smear testinin teşhis hassasiyetini geliştirmekle kalmayıp, zengin ülkelerde bu testle ilişkilendirilen yaygın bir sınırlılığı aşma görevini de üstleniyor. Teknisyenler Pap smearlardan örnek alıp örnekteki hücrelerde anomali taraması yapıyor. Anomali bulduğundan şüphelenen teknisyen, bunu patoloğun değerlendirmesini istiyor. Spesifik olmayan, ihtimallere dayanan, samanlıkta iğne aramaya benzeyen bu tespit yönteminin bazı kanserleri ve yüksek risk bölgelerini atlaması, ama bu arada pek çok defa yanlış pozitif teşhis koyması hiç şaşırtıcı değil. Dolayısıyla Pap testleri hastalığın “teşhis edilememiş” olmasından kaynaklanan mesleki hata davalarına konu oluyor. Sonuçları makineler tarafından değerlendirilen HPV DNA testlerinin zengin ülkelerde Pap testlerine ek olarak bir yer edinmesinin önemli bir sebebi de işte bu hukuki iklim. Bu testler, meslek hatası davalarının çoğunun en önemli noktası olan insan hatası sorununu büyük ölçüde devreden çıkarıyor. Doktor ve laboratuvar hatasına bağlı sorumlulukları azaltma yönündeki bu fayda dünyanın fakir bölgelerinde pek bir anlam ifade etmiyor tabii ki.

Zengin ülkelerdeki faydasının bu yönü düşünüldüğünde ve yüksek maliyeti göz önünde bulundurulduğunda HPV DNA testi, kaynakların

yetersiz olduğu alanlarda kullanıma uygun bir aday gibi görünmüyor.⁵¹ Fakat yöntem daha ileri yaştaki kadınlara uygulanan, hayatlarında bir veya iki defa taramadan geçirildikleri “gör ve tedavi et” programları kapsamında kullanıldı ve değerlendirildi. Pap smear’in aksine, HPV DNA testleri laboratuvar analizi gerektirmekle beraber, sitoloji teknisyenleri ve patologlar olmadan da yorumlanabiliyor. Bu laboratuvar analizinin işlenme süreci zaman aldığından (gerçi artık taşınabilir, hızlı testler kullanılmaya başlandı) pozitif sonuç alan kadınlarda “gör ve tedavi et” yönteminin tedavi etme kısmı hemen ve doğrudan görerek gerçekleştirilemiyor. Bunun yerine sağlık çalışanları genellikle kesin bilgi olmadan kriyoterapi yapıyor (bu da bir miktar aşırı tedaviye yol açıyor) veya HPV pozitif çıkan kadınlarda asetik asit ve iyotla tespit edilen lezyonları donduruyor.

Yüksek teknoloji ve düşük teknolojinin bir arada kullanıldığı bu strateji, Hindistan’da yapılan bir araştırmada bunun etkinliği yönünde şaşırtıcı sonuçlara ulaşip 2009’da *New England Journal of Medicine* tıp dergisinde yer alınca uluslararası haberlere konu oldu.⁵² Bu araştırma, kadınların hayatlarında bir defa HPV taramasından geçip ardından rahim ağzı görüntülemesi yaptırması ve tedavi olmasının, rahim ağzı kanserine bağlı ölüm oranını azaltmakta etkili olduğunu, daha basit ve daha ucuz asetik asit boyama yönteminin ise etkili olmadığını ortaya koydu.⁵³ Daha basit olan yöntemin fayda sağlamaması şaşkınlık ve kafa karışıklığı yarattı.⁵⁴ Bu sonuç hem asetik asit kullanılan “gör ve tedavi et” yaklaşımlarının etkili olduğunu söyleyen daha eski araştırma sonuçlarıyla çelişiyor, hem de aynı yazarların daha önce bildirdiği sonuçların tam tersini gösteriyordu. Batı’da geliştirilmiş, yüksek teknoloji kullanan bu testin Batı’daki kullanım alanı, biraz da daha uygun maliyetli ve daha kesin sonuç veren çözümlerin gösterdiği faydadan dolayı sınırlı kalmışken, dünyanın daha fakir kesimlerinde daha etkili ve (her yıl ya da iki yılda bir uygulanmak yerine tek sefer kullanılmasından dolayı) daha ucuz olmasının, “adamın köpeği ısırmasının haber olması”na benzeyen bir tarafı vardı.⁵⁵

Bu çalışmada tarama kadınlara bir defa, ileri yaşta sunuluyor, rahim ağzı kanserinin doğal seyrinden istifade ediliyordu. Rahim ağzı kanseri yavaş ilerleyen ve nispeten geç safhalarda dahi tedavi edilebilen bir

hastalık. HPV enfeksiyonlarının çoğu geçici ve temizlenmeleri aylar, yıllar alsa da hiçbir zaman kansere yol açmıyorlar. Sonunda yayılcı rahim ağzı kanserinden mustarip olan kadınlarda HPV enfeksiyonları genellikle inatçı oluyor. Kadınlar daha ileri yaşa geldiklerinde geçici HPV enfeksiyonlarına yakalanmak ve iyileşmek yahut kronik enfeksiyon ve/veya rahim ağzı kanseri olmak için yeterli zamanı bulmuş oluyorlar, böylece HPV DNA testleri de daha kesin sonuçlar verebiliyor. Buna rağmen ağır ve tedavisi zor rahim kanserinin ilerlemesine daha yıllar vardır. Dolayısıyla HPV DNA teknolojisi, kadın HPV'yi kaptıktan yıllar sonra uygulansa bile, onu rahim ağzı kanseri seyrinin tedaviden faydalanacak kadar erken bir aşamasında yakalayacak hassasiyete ve kesinliğe sahip olabilir.⁵⁶ Hindistan gibi bazı ülkelerde ilk cinsel ilişkinin daha geç yaşta yaşandığına ve dolayısıyla rahim ağzı kanseri oluşma yaşının daha ileriye attığına dair iddialar var, bu da HPV DNA taramasını kadına hayatında bir kere ve daha ileri yaşta uygulamanın işe yaramasını sağlayacak bir başka sebeptir. Ayrıca bu teknoloji, taşınabilirliğini ve mekanik objektifliğini koruyarak işliyor.

HPV DNA testleriyle veya onlar olmaksızın, “gör ve tedavi et” yönteminin teşvik edilmesi büyük tartışmalara yol açtı. Suba ve arkadaşları, dünya genelinde daha basit “gör ve tedavi et” programlarını teşvik eden ACCP (*Alliance for Cervical Cancer Prevention*, Rahim Ağzı Kanserini Önleme Birliği) araştırmacılarına ve üyelerine şüpheyle yaklaşarak, daha fakir insanlara daha az hizmet sunmanın adil olmadığına işaret ettiler. Onlara göre, “gör ve tedavi et” yaklaşımı hem Pap testi kadar fayda sağlamıyor, hem de aşırı tedaviye yol açıyor. Fakir bölgelerin büyük bölümünde Pap tarama maliyetlerinin erişilemeyecek kadar yüksek, bunun için gereken altyapının da ulaşılmaz olduğu iddialarına karşı, Suba ve arkadaşları maliyetlerin abartılı olduğunu ve sitoloji altyapısının orta gelirli bazı ülkelerde gayet başarılı bir şekilde kurulabilmiş olduğunu söylüyorlar (kaynakları sınırlı bölgelerde AIDS'e karşı antiretroviral tedavi uygulamanın da bir zamanlar imkânsız sayıldığını hatırlayalım). Ayrıca, Gates Vakfı'nın zengin ülkelerde etkin uygulamalar zaten varken dünyanın fakir bölgeleri için yeni teknolojiler ve pratikler geliştirme hevesini de eleştiriyorlar.⁵⁷ HPV DNA taramasını pahalı ve dikkat dağıtıcı bir yol olarak görüyorlar. “Gelişmekte olan ülkelerin birçoğunda politik yapı

içinde, rahim ağzı kanserini önleme çalışmalarına karşı destek eksikliği söz konusudur,” diyerek şöyle devam ediyorlar: “Zaten az olan destek, hiçbir tarama yapılmamasından daha iyi olan tek seçeneğin, maliyeti nedeniyle kullanımı mümkün olmayan bir tarama yöntemi [DNA testleri] olduğu yönündeki bu tartışmalı sonuç nedeniyle daha da azalabilir.” Başka kaynaklar ise *New England Journal of Medicine*’de yayımlanan ve sadece HPV taramasının etkili olduğunu bildiren araştırmayı eleştirirken çıkar çatışmasından, çalışmanın HPV taraması lehine yanlı olduğundan, yeterince eğitim almamış sitoloji teknisyenleriyle çalışıldığından, “tarama yapılmayan” bir kontrol grubu bulunmasından dolayı Tuskegee deneyine benzer bir etik sorun taşıdığından ve tedavi etme amaçlı analizin yanlış kullanımından söz ettiler.⁵⁸

HPV DNA testlerini (yeni ve hızlı olanlar da dâhil) üreten firmalardan Qiagen, dünyanın fakir bölgelerinde kendi teknolojisinin kullanımını teşvik etmekle kalmayıp çok sayıda Gardasil aşısının ücretsiz dağıtımına sponsor oldu. Qiagen belki de, fakir bölgelerde HPV’ye dayalı stratejilerin başarılı olmasının bir zaman sonra zengin ülkelerde HPV DNA taramasına daha fazla başvurulmasına yol açacağını düşünüyor.⁵⁹ Zengin ülkelerde rahim ağzı taramaları, daha ileri yaşta tarama yapmaya ve tarama sıklığını azaltmaya yöneliyor, yani fakir ülkelerdeki “gör ve tedavi et” programlarının bazı koşullarına yaklaşıyor.⁶⁰ ABD ve Batı Avrupa’da, HPV aşılama ve sitoloji taramalarında atlanmış kalıcı HPV enfeksiyonu vakalarının yakalanabilmesi için daha ileri yaşta, daha duyarlı HPV testleri yapılması yönünde çağrılar beklenebilir.

Dahası, bazı fakir bölgelerde kişilerin HPV DNA örneklerini kendilerinin alması teşvik ediliyor. Böylece sağlık merkezlerinde sağlık

* Tuskegee frengi deneyi: ABD’nin Alabama eyaletindeki Tuskegee’de 1932-72 arasında yoksul siyah erkekler üzerinde yapılan frengi araştırması. Araştırmaya katılan 600 kişiden 399’unun frengili olduğu tespit edilmişti. ABD Halk Sağlığı Hizmetleri Dairesi’nce fonlanan çalışmanın frengi hakkında olduğu katılımcılara söylenmemiş, onlara kendilerine ücretsiz sağlık hizmeti verildiği, çalışmanın başka hastalıkları da kapsayan genel bir ifadeyle “kötü kan” hakkında olduğu bildirilmiş ve penisinin frengiyi tedavi ettiği saptandıktan sonra dahi, frengi olduğu belirlenmiş katılımcılar tedavi edilmemişti. 1972 yılında durumu fark eden bir araştırmacının olayı duyurmasının ardından ABD’de tıbbi araştırmalarda katılımcıları koruyan “aydınlatılmış onam” gibi uygulamalar başladı ve 1997 yılında mağdurlardan resmi olarak özür dilendi -çn.

çalışanları tarafından vajinal muayene yapılmasını zorlaştıran kültürel normlar ve altyapı sınırlılıkları aşılmış olacak. Bu tür bir uygulama, zengin ülkelerde hamilelik testi gibi testlerin doğrudan tüketiciye satılmasıyla benzerlik taşıyor. O halde eğer kaynakların kısıtlı olduğu yerlerde kişinin kendi kendinden örnek almasının faydası görülürse, zengin yerlerdeki uygulamaların da bundan etkilenmesi beklenebilir.⁶¹

Dünyanın fakir bölgeleri için geliştirilen uygulamaların, özellikle de yüksek teknolojiyle düşük teknolojiyi birlikte kullananların, zengin bölgelerdeki uygulamaları da etkilemesi risk müdahalelerinin denendiği ve teşvik edildiği küresel sistemin ne kadar karmaşık ve iç içe geçmiş olduğunu vurguluyor. Bunun yanı sıra, tüm dünyayı dolaşan, bireye dayalı bu kanser tarama uygulamalarının nihayetinde etkili olup olmayacağı, sınırlı kaynakların birinci basamak sağlık hizmetlerinden, yok denecek düzeydeki kanser tedavi programlarından ve/veya sağlığın sosyal belirleyicilerine yönelik müdahalelerden esirgenerek bu yöne kaydırılmasına yol açıp açmayacağı ise hâlâ belirsiz.

Sonuç

James Ferguson, küreselleşmiş biyomedikal sistemini de içeren, çoğu zaman yetersiz kalan, sömüren ve hesap vermeyen ulusaşırı sistemi anlatmıştı.⁶² Taşınması çok kolay olup faydası hiç olmayan veya çok sınırlı kalan yahut faydası ve güvenliliği daha sonra kullanılacakları yerlerden çok farklı şartlar altında test edilmiş olan risk azaltıcı müdahaleler bu sistemin genişleyen cephelerinden olabilir.

Kronik hastalıkları önlemek ve bunların doğal seyrine müdahale etmek için kullanılan birçok ilaç ve uygulama aynı zamanda bu hastalıkları değiştiriyor. Bu yöntemler riske dayanan teşhislerin yaygınlaşmasına yol açabiliyor, birçok tip 2 diyabet vakasında olduğu gibi belirti göstermeyen veya çok az belirti gösteren durumları çokça müdahale edilen hastalıklar haline getirebiliyor. Öte yandan, nüfusta görülecek olumsuz etkileri izlemek ve böylesi dönüştürücü nitelikteki uygulama ve ürünlerin faydasını değerlendirecek düzenlemeler, altyapı, yetiştirilmiş işgücü ve kültürel kaynaklar pek çok ülkede mevcut değil. Bunlar ve hastalık risklerine yönelik müdahalelerin küresel dolaşımıyla ilişkili

başka pek çok sorun, dünyadaki ekonomik eşitsizlikten ve güç dengesizliğinden kaynaklanıyor.

Riski azaltan yeni müdahalelere şüphe ve dikkati elden bırakmadan yaklaşma gereğinin yanında, bu güçlülere karşı mütevazı bir politika cevabı da risk müdahalelerinin kullanılacağı yerlerde bunların faydasına ve güvenliğine dair bilgileri artırmaktır. Bu, sağlık altyapısına ve sağlık kurumlarına yatırım yapılmasını, çevre bölgelerde stabil klinik şartlar oluşturulmasını gerektirir. Feierman, kaynakların sınırlı olduğu yerlerde hastalık deneyimi, teşhis ve tedavi teknolojileri hakkında, bölgeye özel, daha kolay kullanılabilen bilgiler sunulması gerektiğini kuvvetle savunmuştur. Bu şekilde yerel bilgi üretimini desteklemek, yerel öncelikleri de tanımak ve önemsemek demektir.⁶³

Bir risk müdahalesinin fayda ve güvenliliğinin, belirli risklerin sağlık üzerindeki etkilerinin, farklı bölgelerde aynı ya da benzer olacağını farz etmek için bir sebep yok. Dahası, küresel Kuzey’de “yumuşatılmış” riskler, ithal edildiğinde daha şiddetli etki gösterebilir, çünkü daha fakir toplumlar bu riskleri gereği gibi kontrol edecek zamana da kaynaklara da sahip olmamış olabilir. Bunun yanında, kaynakların sınırlı olduğu ortamlarda ortaya çıkan bazı etkin uygulama ve ürünlerin daha gelişmiş toplumlarda da gerek klinikte gerekse halk sağlığı uygulamalarında önemli buluşsal ve pratik değeri olabilir.

Kimi örneklerde, mesela mevcut HPV aşılarının fakir bölgelerde kullanımında ya da yeni ve pahalı diyabet ilaçlarının orta gelirli ülkelerde kitlesel olarak pazarlanmasında, riske yönelik müdahalelerin aslında kullanılmadıkları yerlere gitmesi tamamen yeni sorunlar ortaya çıkarmaktan ziyade bu alanda zaten var olan maliyet, fayda ve/veya güvenlik sorunlarının çok daha görünür olmasını sağladı. Benzer şekilde, buradan çıkan tartışmalar pek çok kez, insanların tıbbi uygulama ve ürünleri düzenleyen kurumlara, onları pazarlayan şirketlere karşı ciddi şüpheler duymakta olduğunu ortaya çıkarıyor. Evrensel geçerli olduğu düşünülen risk müdahaleleri ile yerel epidemiyolojik, ekonomik ve siyasi şartların karşılaşması yeni problemlere yol açarak ya da mevcut problemleri su yüzüne çıkararak, henüz yeterince tanınmayan ve gereği gibi ele alınmayan ciddi güçlülere sebep oluyor.

III

Sağlık Riski Konumlandırmak: Hastalık Önleme Politikası İçin Bir Fırsat

Kamuoyunun ve uzmanların dikkatini çok çeken sağlık sorunları mutlaka en önemli sorunlar olmak zorunda değil. Politikaların potansiyel olarak müdahale ettiği bazı entelektüel varsayımlar, klinik uygulamalar ve yapısal ilişkiler toplumsal ve ekonomik hayatla, bilim hayatıyla öylesine sıkı bir şekilde iç içe geçmiş ki bunlar bir bakıma görünmez halde.

Mesela, 21. yüzyıl başında ABD sağlık politikalarında en hararetli tartışma konularından birini, reçeteli ilaçların Medicare sağlık güvencesi kapsamında olması meselesini ele alalım. Bu tartışmanın tarafları neredeyse sadece işin maliyeti, fayda yelpazesi ve özel sigorta şirketlerinin rolü gibi finansal ve idari boyutlara odaklandılar. Siyasi tartışmalardan ve sağlık politikası üstüne tartışmalardan –tuhaf bir şekilde– eksik görünen şey ise, yaşlıların hangi ilaçları kullandığı ve bunları neden kullandıkları konusuydu. 2000'deki başkanlık seçimi sürecinde hem George W. Bush hem Al Gore, Medicare'in reçeteli ilaçları karşılaması konusuna odaklandılar, ama ikisi de yaşlıların neden bu kadar çok ilaç kullandığını hiç sormadı. Oysa 2000 yılında, memleketim olan Pennsylvania eyaletinde yaşlılar tarafından en yaygın kullanılan 46 ilacın 20'si kemik erimesi, yüksek kolesterol ve yüksek tansiyon gibi belirti vermeyen "risk faktörleri"ni tedavi etmeye yönelik ilaçlardı.¹

Sağlık alanındaki bu risklerin birçoğunun tanımı, kapsamı ve önemi, mesela yaşlılarda kandaki kolesterol düzeyinin yüksek olmasının tedavisi, o dönemde büyük tartışmalar konu olmuştu.² Buna ilaveten, risk azaltıcı ilaçlara yönelik talep, tüketiciye doğrudan pazarlamadan, çıkarı bulunan tarafların kimi zaman abartılı iddialarından ve toplu

verinin bireysel kararlara yansıtılması sırasında başvurulun sorunlu varsayımlardan ciddi şekilde etkileniyordu. Bence işin bu duruma gelmesine yol açan gelişmeler, politika analizi ve müdahaleler bakımından bazı fırsatların kaçırıldığını gösteriyor. Bunları politika meselesi olarak görmek, hem nüfus sağlığını hem de ekonomik refahımızı anlamlı ölçüde etkileme potansiyeli taşıyor.

Mevcut Hastalık Önleme Politikasının Sınırlılıkları

Yaşlıların risk azaltıcı ilaç kullanımı, son zamanlarda toplumsal, demografik, ekonomik, entelektüel ve teknolojik kuvvetlerce dönüştürülen hastalıkları engelleme ortamının sadece bir yönü. Fakat geleneksel sağlık politikası üretme biçimimiz –yeni ilaçların kullanımının FDA tarafından düzenlenmesinden tutun da hekimlikte mevcut uygulamaların uzmanların ortak kararıyla değerlendirilmesine kadar– şimdiki ve gelecekteki risk ve önleme uygulamalarının kökten değişmiş karakterinden, büyüklüğünden ve karışımından kaynaklanan zorlukları ele almaya uygun şekilde tasarlanmamış. Politika üreticiler genel olarak, yeni tanımlanan ve tartışma yaratan, sayıları da sürekli artan hastalık risklerine, tarama testlerine ve risk azaltıcı ilaçlara, bunlar tıp dünyasında ve/veya halkın gözünde fikir ve uygulama olarak güvenli bir yer edindikten epeyce sonra karşılık verdiler. “Önden giden” gelişmeleri, bu önleme fikir ve uygulamalarının politika müdahaleleri açısından potansiyel noktalar olarak köklendiği zamandan itibaren anlamış değillerdi. Sağlığa ilişkin riskler ve bunlara karşılık verilmesindeki rastgele olmayan yolların getirdiği soru ve sorunları da gereğince ele alamadılar. Dikkate değer olan soru şöyle: Biz neden bu riskleri, bu ilaçları ve bu uygulamaları benimsedik de diğerlerini benimsemedik? Sigortacılar, alıcılar ve düzenleyiciler, sağlık alanında yeni risklerin ve önleme uygulamalarının başarılı ya da başarısız olmasına katkıda bulunacak risk araştırmalarına, bilimde ve piyasalardaki gelişmelere müdahale etmeli mi?

Hastalık önleme politikaları genel olarak, belirli tarama testlerinin, önleyici ilaçların ve davranış değişimi çağrılarının faydasına ve güvenliğine dair tıbbi kanıtların eleştirel değerlendirmesine dayanıyor. Belirli koruyucu politikalara dair kanıta dayalı, dikkatli çalışmalar çok sayıda

bulunsa da, hükümetin ve meslek gruplarının devam eden politika cevapları mevcut teşhis ve tedavi pratiklerine ve teknolojilerinden pek çok açıdan daha kapsamlı olsa da, hastalıkları önleme politikaları genel olarak reaktif ve olgulardan sonra geliyor.

Hastalıkların önlenme çevresinin değişmesi güncel bir kaygıdır. Mesela, insan genomunun sekanslanmasıyla gelen kavrayışlar şimdiden, genom varyasyonlarıyla hastalıklar arasında istatistik korelasyonlar bulunmasıyla beraber birçok yeni genetik risk tanımlanmasına yol açıyor (örneğin meme kanseri genleri ve Alzheimer hastalığı genleri). Bu bilgiler kaçınılmaz olarak birçok yeni tarama testi, yeni hastalık sınıflandırmaları ve müdahale noktalarını beraberinde getirecek. Araştırmalara fon sağlayan, patent alan ve gen testleriyle önleyici tedbirleri ya da bunların haklarını satan kuruluşların tutumu, söz konusu kavrayışların ve gelişmelerin hızını, şeklini ve kullanımını temelden etkiliyor. Kanıta dayalı tıbbın hatırı sayılır analitik gücünü yeni tanınan her bir genetik riske ve teste uygularken, bu riskleri ve risk müdahalelerini sistematik olarak ortaya çıkaran öncü hareketi de incelememek dar görüşlülük olabilir.

Semptomların tarihçesi üstüne konuşma yaptığım bir gün, ilaç şirketi temsilcisi olan birkaç kişinin bana bir dizi “öngörü” sorusu sormak için sıraya girmesi, sağlık alanındaki yeni risklerin pazardaki önemini anlamamı sağlamıştı. Bu kişilerin tıbbi müdahalelerde yeni hedefin ne gibi genel belirtiler ve riskler olabileceğini anlamaya çalıştıkları için konuşmamı dinlemeye geldiğini öğrendim. Bir sonraki Viagra ya da Premarin’in nereden çıkacağını kestirmek için gelmişlerdi. Yeni belirti kompleksleri ve yeni riskler ilaç şirketleri için son derece önemli bir alan, çünkü bu belirti ve risklere yönelik ilaçların on milyonlarla ifade edilen potansiyel pazarları var, üstelik tedavi de çoğu zaman bir ömür boyu sürüyor.

Önden politika müdahalesinde bulunulacak noktaları bulmamız gerekiyor ama bunun sebebi sadece dar çıkarların sağlık alanında riskleri şekillendirmede ve bunlara karşılık vermede büyük rol oynaması değil; hastalık önleme politikalarının iş iştenden geçtikten sonra tedbir almaya çalışan karmakarışık bir toplu süreç gibi olması tehlikesi de değil. Araştırma ve sağlık hizmetleri alanında sınırlı kaynaklarımızın önemli sağlık sorunlarına karşı kullanılmasını ve toplumun çok çeşitli kesimlerine hizmet etmesini de istiyor olmalıyız. Dolayısıyla bazı sağ-

lık risklerini önemli, diğerlerini daha önemsiz sayıp bu konuda fikir birliğine vardığımız süreci anlamamız gerek.

Çalışanların işyerlerinde zararlı maddelere maruz kalması ve endüstriyel kirleticiler gibi çevresel sağlık riskleri hakkındaki düzenleme seçeneklerini belirleyen siyasi kararların nasıl alındığına bakalım mesela. Bu seçenekler tabii ki Çevre Koruma Kurumu gibi kuruluşların daha önceki denetim faaliyetlerine ne kadar kaynak ayırmış olduğuna göre değişiyor. Çünkü sadece önceden tanıdığımız, araştırdığımız ve adlandırdığımız tehlikeli maddelere ve uygulamalara yönelik düzenlemeler yapabiliriz. Tehlikeli maddelere maruz kalmayı ve kirleticileri tespit etmeye yönelik gözetim uygulamalarına yeterince finansal ve lojistik destek sağlanamıyorsa düzenleyecek bir şey bulamayız. Bu bağlantılar göz önünde bulundurulduğunda diyebiliriz ki çevreci aktivizm ve düzenlemeler hakkındaki siyasi ve toplumsal tartışmalarda kullanılan terimlerin kendileri çoğu kez, sağlık politikası alanındaki bilinçli tercihlere doğrudan bağlı olmayan kararlarla belirleniyor.

Mesela olası çevresel kanserojen maddelerin devletçe düzenlenmesi, kansere yol açan maddelerin tespit edilebileceği gözetim çalışmalarının önceden yapılmış olmasına bağlı. Düşünün, halk sağlığı yetkilileri belirli coğrafi bölgelerde kanser vakalarının sıradışı derecede yüksek olduğuna dair bildirimleri araştırmak konusunda, çoğu zaman gönülsüz davranıyor, çünkü bu araştırmalarda genellikle spesifik neden-sonuç bağlantıları hakkında somut kanıt bulunamıyor.³ Kanserın sık görüldüğü alanları araştırmama yönündeki yerel kararların birleşik etkisi, gelecekte düzenlemeye tabi tutulabilecek kimyasal madde sayısının daha az olması olabilir. Mesela New Jersey'deki bir kanser yoğunlaşma alanının eyalet halk sağlığı yetkililerince incelenmesi ancak ciddi kamuoyu baskısı ve siyasi eylemler sayesinde mümkün olmuştu. Ama bu araştırma yeni bir olası çevresel kanserojen maddenin bulunmasıyla sonuçlandı.⁴ Sağlık konusundaki çevresel risklerin bilinmesine ya da bilinmemesine yol açan siyasi ve toplumsal süreçlerin önemi bir yana, bunlar genel olarak sağlık politikaları bakımından geçerli görülüyor.⁵

Mevcut sağlık politikalarımız, sağlık konusundaki riskleri ve hastalık önleme uygulamalarını tanımamıza ve anlamamıza şekil veren sosyal etkenler ve biyomedikal kavrayış arasındaki karmaşık etkileşimi

gerektiği gibi kabul etmiyor. Aşağıdaki kısımlarda, hastalık öncesi evrelerdeki bu gelişmelerin neden önemli olduğunu açıklayıp, hastalık önleme politikası ve politika analizi açısından bazı yeni alanları bir ön taslağını sunacağım. Böylesi bir düşünce deneyi, “sağlık politikası” teriminin genel olarak kaynak ayırmak, ilgili yasaları çıkarmak, düzenlemeler yapmak ve büyük ölçekli kararlar almakla sınırlı kalan tipik anlamını ve bağlamını esnetmeyi gerektiriyor.

Sağlık Alanındaki Riskin Doğal Seyri

Sağlıkla ilgili kimi risklerin hem toplumun hem de tıbbın çok ilgisini çekip belirli önleme uygulamalarına konu olmasının sebebi hiç de aşikâr değil. Mesela 1940’larda bireylerin ve grupların kanser kan testleri yaptırmaları,⁶ 1950’lerde koroner kalp hastalığı “risk faktörleri”nin araştırılması için büyük çaplı epidemiyoloji çalışmaları başlatılması (Dördüncü Bölüm), 1960’larda sigara içen insanları kanser taramasından geçirme çabasının bir yana bırakılması,⁷ 1970’lerde travma sonrası stres bozukluğunun kavramlaştırılması,⁸ 1980’lerde kolesterol için ülke çapında kılavuzlar hazırlanması⁹ ve 1990’larda Lyme hastalığı aşısı geliştirilmesi (Altıncı Bölüm) “kaçınılmaz” olmadığı gibi, yalnızca biyomedikal alandaki gelişmelerden kaynaklanmış da değildi. Riskler, teşhisler ve önleme uygulamalarının ortaya çıkışı ve kimliği üzerindeki, kuşağa özgü ve tesadüfi etkileri anlayabilmek daha başarılı politikalar geliştirmemize katkıda bulunabilir.

Belirli ilaçların, tarama testlerinin ve davranış değişikliği yapılması yönündeki çağrılarının öncesinde genellikle politika müdahalesi için fırsat sunan üç aşama vardır: sağlığa yönelik riskin keşfedilmesi, bu riskin başkalarına görünür hale getirilmesi ve belirli müdahale şekilleri için talep oluşturulması. Bu aşamalar arasında net sınırlar yok ve birçok risk ve önleme uygulaması bu aşamalardan sırayla geçmiyor; yine de bu çerçeve, birbirinden ayrı sağlık riskleri belirli önleyici karşılıkları beraberinde getirir veya getirmezken izledikleri yoldaki ortak öğeleri respit etmeye katkıda bulunabilir.

Keşif aşamasında bireyler ve gruplar klinik, davranışsal ve çevresel faktörler ile laboratuvar faktörleri arasında yeni bağlantılar bulundu-

ğunu ilk kez fark edip buna bir isim veriyor. Bireylerin ve grupların yaşadığı siyasi ve toplumsal bağlam bunların hangi riskleri tespit edip adlandırdığını nasıl etkiliyor? Teknolojik değişimler, sağlık sistemlerinin yapısı ve pazarlar, sağlık alanındaki riskleri ve bunların adlandırılmasını nasıl şekillendirdi?

Elizabeth Armstrong'un fetal alkol sendromu üstüne çalışması, bir riskin keşif aşamasına dair önemli bazı özellikleri ortaya koyuyor.¹⁰ 1970'li yılların başında, aktivist araştırmacılar kadın, hamilelik, fetüs ve alkol kullanımı konusundaki daha eski kaygıları yeniden keşfedip yeniden adlandırarak fetal alkol sendromu kavramını kurdular. Armstrong geliştirmekte olan fetüs için alkolün zararsız olduğunu iddia etmiyordu; bu yeni teşhisin ortaya çıkmasında araştırma sonuçlarından çok toplumsal etkilerin etkili olduğunu söylüyordu. Bu aktivist araştırmacıları "ahlakçı girişimciler" olarak tasvir ederek, kendilerine ve başkalarına ait bilimsel verileri, kuvvetle bağlı oldukları bir amaç doğrultusunda kullandıklarını vurguladı. Ahlakçı girişimciler tıbbın doğuştan gelen kusurların sınıflandırılmasına duyduğu ilgiden ve bu alanda kaydedilen ilerlemelerden yararlandı ve bunlardan etkilendi. Armstrong'un buradaki temel derdi (sağlık alanındaki risklerin nasıl keşfedildiğine dair tarih ve sosyoloji literatürünün büyük bölümünün de derdi budur), 21. yüzyılda sağlık konusundaki riskleri (mesela fetal alkol sendromunu) tanıtan pek çok kaynağın, ahlak alanına giren soruları –hangi davranışlar doğru hangileri yanlıştır, bir hastalıktan kim sorumludur kim değildir– sağlığa dair riskler hakkında, değer yargılarından bağımsız ampirik meseleler gibi yeniden kurgulamasıdır.

Keşif aşamasının önemli bir özelliği, hekimlikte ve patoloji alanında, sıklıkla yeni teşhis teknolojilerinin veya mevcut teknolojinin yeni şartlarda uygulanmasının yön verdiği yeni kavrayışların, yeni risklerin ortaya çıkarılması ve adlandırılmasıyla sonuçlanmasıdır. Spesifik ve geçerli görünen bağlantılar çoğu zaman, nereye kadar uzandığı ve sınırlılıkları henüz belli olmayan teknolojilere dayanır (fetal alkol sendromu hakkındaki ilk makalelerde yer alan ultrason anomalileri gibi) ve daha önce de dile getirdiğim gibi bu bağlantılar henüz bilimsel olarak yeterince incelenmemişken (ya da en azından geriye dönüp baktığımızda böyle görülüyorken) hem bilim alanında hem de halk arasında epeyce cazibe

kazanabilir.¹¹ Yeni bir sağlık riski hakkındaki ilk iddiaların gerekçelerini ve kuvvetini değerlendirmeye yetecek veri ve deneyim birikmesi için epey bir zaman geçmesi ve deneme yanılma süreci gerekiyor. Özellikle yeni teknolojilerin kullanıldığı, katılımcı sayısının az, kontrol grubunun yetersiz olduğu durumlarda bu daha da geçerlidir.

Sağlık alanındaki risklerin keşfedilmesindeki bu örüntüye benzer bir durum, 20. yüzyıl ortalarında ABD’li patoloğların yeni patolojik oluşumları, yani “in situ” kanserleri, özellikle meme kanseri ve rahim ağzı kanserini keşfetmesi, duyurması ve adlandırması süreciydi. Bunların tanımı ve anlamı, risk ve hastalığın sınırlarında geziniyordu. Pap smear testi ve daha sonra geliştirilen tarama mamografisi gibi teknolojik yenilikler birçok kadına bu “önkanser” tanısının koyulmasına yol açarak önemli yan roller oynadı. Bu yeni konuların önemini ve sonuçlarını hâlâ anlamaya çalışıyoruz ve burada hâlâ önemli miktarda belirsizlik var.

Mesela 1950’lerde memede lobüler karsinoma in situ teşhisi koyulan kadınlara sıklıkla, erken evrede ancak tehditkâr bir kanser türüne yakalandıkları söyleniyor ve “önleyici” (profilaktik) ameliyat olmaları teşvik ediliyordu. Sonraki yıllarda araştırmacılar ve hekimler lobüler karsinoma in situ’nun sorunlu ve değişken doğal seyrini daha iyi tanıdılar. Yüzyıl sonunda, artık pek çok doktor ve araştırmacı lobüler karsinoma in situ teşhisini kanserin erken bir safhasından çok, büyüklüğü ve anlamı belirsiz ve tartışmaya açık bir risk emaresi olarak görüyordu. Ayrıca birçok hasta hâlâ bir tür erken kanser yaşadığını ve küçük bir lobüler karsinoma in situ alanının cerrahi olarak alınması sayesinde kanserin iyileştiğini düşünüyordu. Orak hücreli anemi hastalığı taşıyıcısı olmanın ve mitral kapak prolapsus sendromunun risk hali olarak keşfedilmesi de benzer sorunlar oluşturdu; zaman içinde her iki durumun da abartıldığı anlaşıldıysa da bunlar ilk ortaya atıldıklarında tıpta yaygın kabul görmüşlerdi.¹² Halk arasındaki ve tıp camiasındaki aktivizmin, teknolojinin değişmesinin ve başka toplumsal etkilerin karmaşık etkileşimi birçok kez sağlık alanındaki risklerin hızla –hatta ânında– kurulup adlandırılmasına yol açtı. Bunlara verilen karşılıklar da sonradan dönüp bakıldığında gereksiz derecede agresif ve/veya damgalayıcı bulunan, nihayetinde ontolojik statüsü sorgulanan yöntemler oldu.

Sağlığa yönelik riskler bir kere keşfedilip adlandırıldıktan sonra bunların farklı gruplar arasında görünürlük kazanması gerekiyor. Bir riskin ilk olarak keşfedilmesi veya duyurulmasının ardından genellikle uzun bir süre geçiyor ve bu süre içinde doktorlar, araştırmacılar, politika üretenler ve genel kamuoyu belli bir davranış şeklinin, çevrenin bir özelliğinin veya biyolojik bir işaretin hastalıkla olan varsayımsal ilişkisiyle uğraşüyor ya da bunlarla uğraşmaları sağlanamıyor. Politika üretenler, görünürlüğü çok olan risklerle küçük bir araştırmacı ve savunucu grubunun dışında pek kabul görmemiş, yayılmamış olanları ve keşfi ile yaygın kabul görmesi arasında çok uzun süre geçmiş riskleri karşılaştırarak çok şey öğrenebilirler. Mesela tütün kullanımı ve akciğer kanseri arasında ilişki bulunduğu dair klinik ve epidemiyolojik gözlemlerle, sigara içmenin temel bir toplumsal sorun, bir halk sağlığı sorunu olarak genel görünürlük kazanması arasında neden onlarca yıl geçti? Tarihçiler ve başkaları aradaki uçurumun çok çeşitli çıkarlar ve değerler bulunmasıyla açıklanabileceğini söyledi: araştırmacıların ve kanaat önderlerinin sigara içme alışkanlığının olması, tütün üreticilerinin ve sigara şirketlerinin bu konuyu örtbas etmek için aktif çaba göstermesi, nüfus temelli araştırmanın bilinmemesi ve buradan gelen bulguların dirençle karşılanması, mağdurları suçlamama isteği ve tütün ile kanser arasındaki bağlantının, kanserin çevresel nedenlerinin gözden kaçmasına sebep olacağı korkusu.¹³ Sağlık alanındaki kimi risklerin anlaşmazlıklara konu olduğu uzun zaman içinde devam eden bu yapısal ve rastlantısal etkileri anlamak, risklerin kamuoyunda ve bilim çevresinde yaygın görünürlük kazanmasına ya da kazanmamasına yol açan süreçleri etkilemeyi hedefleyen yeni sağlık politikası türleri için pekâlâ fikir verici olabilir.

Son olarak, belirli birtakım önleme uygulamalarına ve ürünlerine yönelik hatırı sayılır *talep* nasıl oluşturuluyor? Burada önleyici ürün ve uygulamaların kullanıldığı ve kullanılır hale geldiği çokyönlü yollara dikkat çekmek istiyorum. Yeni bir koruyucu uygulamaya verilecek politika cevapları –ilaçların düzenlenmesi, tarama testlerinin lisanslanması, uygulama kılavuzları vb– ideal olarak, bu ürün ve uygulamaların güvenli ve faydalı olup olmadığına dair sağlam bilimsel araştırmaların eleştirel değerlendirmesine dayanmalı. Halbuki 1980’lerin sonu ve 1990’ların

başında PSA taramalarının hızla yayılmasında gördüğümüz gibi, birçok ürün ve uygulama, korumaya dair tıbbi kanıtların oluşmasından veya değerlendirilmesinden önce ya da bunlardan bağımsız olarak büyük yaygınlık kazanıyor.

Önleyici ürünler ve uygulamalar çoğunlukla teker teker geliştiriliyor ve yayılıyor. Bunlar genellikle hastalıkların önlenmesinden bağımsız bir bağlamda, mesela tüketici piyasasında veya başta sağlığa olan etkileri üzerinden gerekçelendirilmeyen, öyle anlaşılmayan davranışlarda ortaya çıkıyor. Sözgelimi, daha sonra tarama testi olarak kullanılan birçok teknoloji aslında tarama yapmak için veya başka tür önleme amaçları için geliştirilmemişti. Bunun yerine, etiyolojik araştırmalarda (örneğin belli bir virüs türünün klinik bir sendroma yol açıp açmadığını saptama amacıyla) kullanım alanları veya kullanım potansiyelleri vardı. Dolayısıyla kimi teknolojilerin tam olarak ne zaman tarama testi haline geldiğini tespit etmek genellikle zordur.

Belirli önleme uygulamalarına karşı halktan gelen talebi şekillendirmekte, yine halktan kişilerin yaptığı savunuculuk faaliyetlerinin oynadığı rol de yeterince anlaşılamayan bir nokta ve politika analizleriyle müdahaleleri açısından potansiyel önemde.¹⁴ Hedef nüfusların farklı özelliklerinin tıbbın ve halkın önleme uygulamalarına yönelik talebini nasıl şekillendirdiğini ele almak da bir başka önemli konu.

Mesela son dönemde meme kanseri için tarama mamografisinin ve akciğer kanseri için tarama amaçlı göğüs radyografisi ile tükürük sitolojisinin farklı farklı tarihçelerine bakalım. Tarama mamografisinin aksine, sigara içenler arasında akciğer kanserinin tespitine yönelik tarama röntgenlerine ve tükürük sitolojisine talep –çok yakın zamana kadar– hiç de fazla değildi. 1950’lerde başlayan sınırlı sayıda çalışma, taramanın hayat kurtarmadığını, hayatta kalma konusunda fayda sağlanmış gibi görünen sonuçların da, kanserden öleceği kesin olan sigara içen kişilerin hastalık sürecinin daha önceki bir aşamasında tespit edilmiş olmasından kaynaklandığını, yani aslında bu kişilerin ömrünün uzamış olmadığını düşündürüyordu. Fakat bu çalışmaların büyük hataları vardı ve bunlar, tarama yapmak ile tarama yapmamak arasında bir karşılaştırma sağlamaya yönelik çalışmalar da değildi.¹⁵

Bu çalışmaları geliştirmeye –ve sigara içen kişilere etkin bir şekilde akciğer taraması yapmaya– yönelik talep, ta 1990'lara dek neden öylesine az kaldı? Sorunun cevabı, akciğer kanseri taraması ile meme kanseri taramasının etkinlik düzeyinin farklılığından ibaret olamaz. 1960'larda mamografinin ilk randomize deneyleri başladığından beri 50 yaşın altındaki kadınlara tarama yapılmasının ya etkisiz ya da etkisinin çok sınırlı olduğu yönünde kanıtlar var, fakat bu bulgular tartışmaları canlandırıp daha fazla inceleme yapılmasını teşvik etti. Akciğer kanseri taraması alanında bu testlerin değerine dair ilk ampirik verilerin ardından hiçbir geniş çaplı araştırma, görünürlük sağlama veya teşvik çalışması yapılmamış olması bununla dikkat çekici bir tezat teşkil ediyor. Mamografiye ve akciğer kanseri taramasına yönelik talepler arasındaki farkı anlamak için, inanışların ne kadar güçlü bir rol oynadığını görmemiz lazım. Mesela sigara içenler genellikle kanser olmalarından kendileri sorumlu sayılıyor ve sigarayı bırakarak kanser olmaktan kurtulabilecekleri düşünülüyor; meme kanseri olan kadınlar ise ne olduğu bilinmeyen tesadüfi etkilerin masum kurbanları olarak görülüyor. .

Hekimlik uygulamasında yapılan ufak tefek pek çok oynamaya bakıp bunların riske yönelik yeni müdahalelere tıptan gelen talebi artıran etkisini yakından incelemek de politikalarımızı güçlendirmenin yeni yollarını bulmamızı sağlayabilir. Örneğin hiperlipidemi taramalarının (mesela kandaki kolesterolü ölçen testlerin) gelişiminin kronolojisine bakınca lipit azaltıcı ilaçların (mesela statinlerin) teşvik edilme, pazarlanma ve kullanılma şekillerinde yapılan çok sayıda küçük yeniliğin, doktorların bu ilaçları savunması konusunda çok etkili olduğunu görüyoruz. Bu yeniliklerden önce, birçok araştırmacı ve ayrıca halk sağlığı uzmanları tarafından koroner kalp hastalığına neden olan faktörlerden biri olarak kabul edildiği halde doktorlar hekimlik uygulaması içinde hiperlipidemiye büyük ölçüde göz ardı ediyordu. Doktorların uygulamaları ve düşünceleri sadece ilaç tedavisinin etkinliğinin ortaya koyulmasıyla değişivermedi. 1980'lerde serum lipit seviyesini niceliksel olarak ölçme becerisi, farklı müdahale türlerinin tam olarak ne kadar azalma sağladığının ayrıntılı şekilde gösterilmesi ve kolay kullanılan ilaçlarla serum lipit seviyesinin etkin bir şekilde düşürülebilmesi koroner kalp hastalığını önleme modelinin “gerçek” hastalıkların teşhis ve tedavisine

benzer bir şeye dönüşmesini sağladı, hekimlerin önleme konusundaki geleneksel ilgisiz ve şüpheli yaklaşımı böylece aşılmış oldu.¹⁶ Böylece, bir dizi önleme rutinine, normlara ve prosedüre dair karmaşık ve artımlı inşa süreci, bu riskin rutin olarak anlaşılma ve idare edilme şeklinde önemli değişiklikler yaşanmasına yeni bir ilaç sınıfının faydası hakkındaki taze veriler kadar, hatta ondan da fazla katkıda bulundu. Söz konusu rutinlerin, normların ve prosedürlerin oluşmasını ve yayılmasını teşvik eden veya bundan caydıran politikalar hastalık önlemeye yönelik yeni bir uygulamanın tutmasını ya da tutmamasını çok etkileyebiliyor.

Cinsiyet Hormonlarının Toplumsal Tarihi

Menopozdaki kadınlarda kronik hastalıkları engellemek için kullanılan cinsiyet hormonlarının (yani, kimi zaman progesteronla birlikte verilen ve yanıtıcı olabilse de yaygınlıkla hormon replasman [“eksik olanı yerine geri koyma”] tedavisi ya da kısaca HRT denen östrojen preparatlarının) yakın dönem tarihçesi bize, sağlığa yönelik risklerin toplumsal tarihinin mevcut hastalık önleme politikalarının değerlendirilmesi ve yenilerinin düşünülmesi için uygun bir araç olabileceğini söylüyor.¹⁷ 1941 yılında tıp bilimi insanları östrojen tedavisinin menopozlu kadınlarda kemik erimesini (osteoporoz) engelleyebileceği düşüncesini ileri sürdü. 1960’larda çıkan ek yayınlar da bu duruşu destekliyordu. 1979’da, östrojen replasman tedavisi ve kemik erimesi arasındaki ilişkiyi inceleyen 10 yıllık bir çalışmanın sonuçları yayınlandı; bu çalışma da östrojenin menopoz sonrasında kadının yaşadığı kemik kaybını yavaşlattığını hatta geriye dönüş sağladığını gösteriyordu.¹⁸ Östrojenin kalp hastalığını önlemekteki olası faydalarının belki de çok daha uzun bir tarihi var; bu, erkeklerle kadınların kalp-damar hastalıklarından ölüm oranlarında bir zamanlar çok büyük gibi algılanan farkı açıklamaya da yardım ediyor.

Kemik erimesini önlemek için cinsiyet hormonu kullanmak ve diğer tür hastalık önleme çalışmaları bütün bu zaman boyunca tartışmalara konu oldu; fakat plasebo grubuyla kontrol edilen geniş çaplı randomize klinik deneyler 2002 yılında tartışmaların şüpheliler lehine sonuca bağlanmış görünmesine yol açtı.¹⁹ Hastalıkları önlemek amacıyla cinsiyet hormonu kullanma yönündeki talebi neyin şekillendirdiğine dair

en geçerli tarihsel gözlem şu: Bu sınıfa giren ilaçların uzun zamandır başka kullanım alanları da var –doğum kontrolü, kısırlıkla mücadele, menopoza belirtilerini tedavi etme, “kadınlığı” koruma– ve dolayısıyla bu ilaçların nasıl, ne zaman ve kimler tarafından kemik erimesini ve kalp hastalığını önlemek amacıyla kullanıldığını değerlendirmek zor. Farklı dönemlerde farklı ortamlarda yaşayan pek çok birey için kronik hastalıkların önlenmesi, amaçlardan biriydi sadece. 1960’larda ve 1970’lerdeki feminenliğin korunması iddialarının yerini daha sonra kemik erimesini önleme, hatta kalp hastalığını önlemeye odaklanan başka iddialar aldı. Watkins, menopoza girmiş kadınlara hormon replasman tedavisi yazma gerekçelerinin son 40 yıl içinde nasıl değiştiğini anlatıyor.²⁰ 1960’lardan 1970’lerin ortalarına kadar ilaç endüstrisi hormon replasman tedavisini yaşlanma sürecini yavaşlattığı ve menopozla birlikte gelen duygu dengesizliğini hafiflettiği varsayımı üzerinden pazarladı (ve doktorlar da yazdı). Fakat çalışmalar östrojen kullanımı ve rahim (endometrium) kanseri arasındaki bağlantıyı ortaya çıkarınca, hormon tedavisine duyulan güven azaldı ve bu tedaviye başyurma gerekçesi, kemik erimesini ve daha sonra kalp-damar hastalıklarını önlemeye kaydı. MacPherson, hormon tedavisi kullanımı için birbirini takip eden üç gerekçe sayıyor: 1966-75, sonsuz güzellik ve kadınlık; 1975-81, belirtilerden azade, güvenli menopoza; 1981’den bugüne, kronik hastalıklardan kaçınma.²¹ İlaç kullanma sebeplerinin kayması ve sınırların bulanıklaşması, Kadın Sağlığı Girişimi’nin elde ettiği sonuçlardan önce, bu ilaçlara yönelik talebi korumak hatta daha da artırmak bakımından çok önemliydi.

Bu kayma ve değişiklikleri değerlendirmeleri ve takip etmeleri için düzenleyicilere büyük baskı yapıldı. Örneğin FDA kemik erimesinin önlenmesi için hormon replasman tedavisi uygulanmasını ancak 1989’da resmi olarak değerlendirdi ve destekledi. Kemik erimesinin önlenmesinin (ve progesteronla kombinasyon tedavisinin) hormon replasman tedavisi kullanımını yeniden canlandırmasından yıllar sonra, östrojen kullanımının rahim kanseri riskini artırdığının anlaşılmasıyla gelen düşüş öncesinde oldu bu.²²

Birçok gözlemci, cinsiyet hormonu kullanımına yönelik talebin oluşturulması ve korunmasının ardındaki bir başka itici gücün, ilaç şirketleri ile ahlakçı girişimciler arasındaki ittifak olduğuna dikkat çekti.

Robert Wilson'ın ilaç endüstrisinin desteğiyle yazdığı, 1966'da yayımlanan *Feminine Forever* (Sonsuza Kadar Feminen) adlı kitabın 1960'larda menopoz semptomlarına karşı östrojen kullanımının hızlı bir başlangıç yapmasını sağladığı sıkça belirtilir.²³ İlaç şirketleri her Amerikalı kadının uzun süre kullanacağı bir ilacın harika bir piyasası olacağını çoktandır biliyor, dolayısıyla reklamlarla ve doktorlara detaylandırma yaparak bu ilaçların kullanımına yüklendiler; ayrıca araştırmalara, farkındalık programlarına ve meslek örgütlerine sponsor oldular.

Wilson'dan başka birçok araştırmacı ve doktor da ilaç şirketlerinden maddi destek aldı ve hormon replasman tedavisinin daha fazla kullanılmasını teşvik etti.²⁴ Cinsiyet hormonlarının kronik hastalıkları engellemekte kullanımına dair klinik deneyler yürütülmesinin ve yorumunun, araştırmacılara verilen maddi destekle veya hormon replasman tedavisini savunanların katılımıyla yolundan saptığını iddia edemem, ama bu sponsorlukların ve hamiliklerin bilimdeki mutabakatın içeriğini ve gücünü pekâlâ etkilemiş olabileceklerini, ayrıca söz konusu ilaçların kullanımını tıbbın ve kamuoyunun gündeminde tuttuklarını düşünüyorum.

Mesela gözleme dayalı çalışmaların özünde bazı sınırlılıklar var ki bunlar, hormon replasman tedavisi ile sağlıklı olmaya dair farklı ölçütler arasında tekrar tekrar olumlu ilişki bulunmasını açıklayabilir. Randomize klinik denemelerin aksine burada katılımcılara bir tedavi uygulanmıyor. Gözleme dayalı denemelerin, gerçek dünyada hormon tedavisi alan kadınların almayanlara nazaran genel olarak daha sağlıklı bir yaklaşımları ve hayat tarzları olması olgusuna tamamen uyarlanması zor. Bu çalışmaların bazı sponsorlarının ve hormon replasman tedavisini savunanların böyle bir zaafı öngörmüş ve bilinçli olarak bundan istifade etmiş olması mümkün, ama bildiğim kadarıyla böyle bir iddiayı destekleyen kanıt yok. Bundan daha akla yatkın görünen, ama daha az sıkıntılı sayamayacağımız bir başka müdahale şekli de, gözleme dayalı denemelerde koruyucu yarara dair ilk kanıtlar bulunduktan sonra ilaç şirketlerinin farklı farklı pek çok araştırmaya sponsor olması, böylece hafif derecede olumlu sonuçlar alan çok sayıda çalışma ortaya çıkması. (Araştırma sonuçlarının tekrarlanması genellikle bunların gerçekliğine duyduğumuz güveni pekiştirir, oysa içinde aynı yanlışlıkları barındı-

ran araştırmaların tekrar edilmesi böyle bir izlenim vermemelidir.) Çalışmaların her biri kendi bilimsel niteliğine göre değerlendirildi, fakat hafif derecede olumlu sonuç veren bu kadar çok sayıda araştırma bulunmasının toplam etkisi, söz konusu bağlantının gerçek olduğuna duyulan güveni artırmak ve bunu gerek genel kamuoyunda gerekse tıp camiasında görünür tutmak oldu.

Bunun yanında, kronik hastalıkların önlenmesi (ve menopoza belirtilerinin giderilmesi) için hormon replasman tedavisi uygulanmasına karşı çıkan, tıp camiası içinde ve dışında pek çok kararlı ve şüpheli ses de vardı. Konuyu eleştiren iki feminist 1994'te "[Hormon replasman tedavisi] verilişindeki kademeli artış, kadına karşı tıbbi şiddetin bir başka şeklidir," demişti.²⁵ Bu eleştiriler menopozun patolojik bir durum olarak inşa edilmesindeki cinsiyetçi varsayımlara işaret ediyordu: Burada menopozu hormonların tükendiği bir durum olarak kavramlaştırmanın barındırdığı indirgemecilik, menopoz semptomlarının evrensel olduğunu varsaymaktaki kültürel uzgörümsüzlük ve biyolojik determinizm, kadınların hedeflerine ve ihtiyaçlarına dair "heteroseksist" varsayımlar, kadınların yaşlanma korkusunun istismar edilmesi, hormonların tükenmesine odaklanmanın kadınların kırılğan olduğu ve normalin onlar olmadığı şeklindeki cinsiyetçi kavrayışları yansıtmaları söz konusu.²⁶

Bu karşı çıkışlara rağmen 1980'ler ve 1990'larda hormon replasman tedavisinin önleyici olduğu gerekçesiyle kullanılması, hem tıbbın hem de halk sağlığının genelgeçer bilgisi haline aldı. Tıpta ve halk arasında bu tutuma "uyulmaması" hakkında epeyce araştırma yapılırken, tabip odaları ve halk sağlığı gruplarıncı yürütülen eğitim kampanyalarında önleme amaçlı hormon replasman tedavisi kullanımı teşvik ediliyordu. Fakat bilimde bu konudaki belirsizliklerin ve tartışmaların ısrarla sürmesi, sağlık alanındaki ufak faydaları rahim kanseri ve meme kanseri gibi risklerle tartmanın zorluğu ve ilaç kullanımının getirdiği sıkıntı ve maliyet karşısında, politikaları üreten gruplar nihayet doktorlara hormon tedavisi konusunu tartışmalarını, kadınlardan da bilinçli tüketici olarak kendi kararlarını kendilerinin vermelerini tavsiye etti.²⁷

Kimi tıp çevrelerinin, sağlık aktivistlerinin ve ilaç şirketlerinin ilaç kullanımını artırmak için gösterdiği kararlı çabalara rağmen, hormon tedavisinin fiili kullanımına dair kanıtlar bunu kullanabilecek ka-

dınların ancak çok az bir kısmına hormon tedavisi reçete edildiğini, tedavinin reçete edildiği kadınların da ancak çok az bir kısmının bu ilaçları aldığını ve alanların yine ancak çok az bir kısmının bunları uzun süre kullandığını gösteriyor.²⁸ Kullanım örüntüsünün böyle olması önemli, çünkü bu ilaçların kemik erimesini önlemekteki olası yararı, kadınların yüksek östrojen seviyesini menopozdan başlayarak ömürleri boyunca koruyacağı varsayımına dayanıyor.

Kadın Sağlığı Girişimi'nin elde ettiği verilerin analizi, [hormon replasman tedavisinin] kalp hastalığı, felç ve demans bakımından bir yarar sağlamadığını, tedavi grubunda meme kanseri riskinde ufak bir artış görüldüğünü ortaya koydu, bunun üzerine denemeler Temmuz 2002'de, vakti dolmadan sona erdirildi.²⁹ Başka randomize klinik deneylerden elde edilen verilerin de bununla örtüşmesi üzerine, Kadın Sağlığı Girişimi'nin aldığı sonuç, kronik hastalıkları önleme amaçlı hormon replasman tedavisi konusunda dikkatli olunması ya da bu tedavinin kesilmesi yönünde politika bildirimleri getirdi. Bu da tabii ki hormon tedavisi kullanımında çok hızlı bir düşüşe sebep oldu ve bu düşüş sadece kronik hastalıkları önleme amaçlı kullanımda değil, menopoz semptomlarını azaltmaya yönelik tedavide de gerçekleşti, çünkü zaten pratikte bu iki amaç genellikle bir arada oluyordu.

Bu hikâye, (1) ulusal mütabakat tavsiyelerine uymayan hastaları doktorları "uyumsuz" diye sınıflandırma girişimlerine ve (2) araştırma ve eğitim kampanyaları yürüterek herkeste birörneklik sağlama çalışmalarına karşı, gerek kamuoyunda gerekse meslek içinde daha fazla şüpheyile yaklaşmak gerektiğini gösteriyor. 1980'lerde ve 1990'larda hormon replasman tedavisi kullanımından şüphe eden doktorlar ve kadınlar, dar çıkar çevrelerinin hastalıkları önleme alanındaki gündem ve zamanlamalar konusunda ne kadar belirleyici olduğunu anlamış olabilirler. Şüphe edenlerin bazıları bunun yanı sıra, kadın bedeninin replasman hormonlarına ihtiyaç duyan bir şey olarak kavramlaştırılmasındaki kibirli bakış açısından da sezgisel olarak rahatsız duymuş olabilir. Bazıları da, çoğu kişinin ömrü boyunca her gün ilaç almasının hiç de mümkün olmadığını bildiklerinden dolayı hormon replasman tedavisinden sağlanacağı söylenen yarara inanmamıştır. Ben de bu dönemde kendi hastalarımla hormon replasman tedavisinin önleme amaçlı

kullanımı hakkında konuşma başlatmakta çekimser kalmıştım ve bunda saydığım faktörler etkili olmuştu. Ayrıca birçok doktor ve tüketici, risk azalttığı farz edilen yeni ilaçların tehlikeli olabileceğini düşünüyordu, çünkü yakın geçmişte, kullanımı çok teşvik edilen birtakım ilaçların olumsuz etkileri sonradan görülmüştü; 1950’lerde üremeye yardımcı ilaç olarak kullanılması için kampanya yürütülen dietilstilbestrol^{*} ve kısa süre önce kilo vermek için tavsiye edilen fenfluramin-fentermin ilaçları[†] böyle kötü sonuç vermiş, ayrıca hormon replasman tedavisinin rahim kanserine yol açtığı anlaşılmıştı. O halde bunların politika üretimi açısından anlamı şu: Sağlığa yönelik risklerle ilgili karmaşık toplumsal müzakerelerde ve verilecek cevaplarda görüşlerin ve uygulamaların çeşitliliği olumlu bir faktör –hatta politikaları iyileştirecek bir kaynak– olarak anlaşılmalı.

Ayrıca araştırmacıların, aktivistlerin ve doktorların tedavi ile önleme, semptomları gidermek ile sağlığın sürdürülmesi vaadi arasındaki sınırları belirsizleştiren davranışlarını daha dikkatle inceleyebiliriz. Hormon ilaçlarının önleyici amaçlı yaygın kullanımından önce pek çok kadın ve pek çok doktor, menopoz semptomlarını gidermek için cinsiyet hormonu kullanmanın risklerini kabul ediyordu. Geriye dönüp baktığımızda bu ilaçların kronik hastalıkları önleme amacıyla reçete edilmesi ve kullanımı için fazlasıyla düşük görünen bir eşik benimsenmesinde bu kronolojinin de katkısı bulunmuş olabilir. Riskleri kabul etme eşiğinin düşmesi, hormon ilaçlarının çoğu kez çifte etkili görülmesinden (hem menopoz semptomlarını tedavi edip hem de koroner kalp hastalığı ve kemik erimesi riskini azalttıklarının düşünülmesinden) kaynaklanmış olabilir.³⁰

* Dietilstilbestrol (DES) ABD’de 1950’ler ve 1960’larda düşük ve erken doğumun engellenmesi için yaygın olarak verilen, kullanımı standart sayılan bir ilaçtı. Hamilelikleri sırasında bu ilacı kullanan kadınların kız çocukları arasında üreme organlarında doğuştan şekil bozuklukları görülme riski arttı, bu çocuklar ayrıca ileriki hayatlarında kısırlık, düşük yapma, rahim ve vajina kanserine yakalanma konusunda da daha büyük risk altındaydılar. İlacı kullananların erkek çocuklarında ise yine üreme organlarıyla ilgili, testislerin ufak olması, inmemiş testis (testis kanseri riskini artırır) gibi sorunları oldu –çn.

† ABD’de obeziteye karşı kullanımı önerilen bu ilaç kombinasyonundaki fentermin maddesinin, ölümcül olabilen akciğer yüksek tansiyonuna ve kalp kapağı sorunlarına yol açabildiği görüldü. Bunun üzerine ilaç piyasadan çekildi ve pek çok davaya konu oldu –çn.

Önlemeyle ilgili tartışmaların giderek daha popüler hale gelen çözümü üstüne de daha dikkatli düşünebiliriz. Bu çözüm, eğer kanıtlar bir şeyi herkese gözü kapalı tavsiye etmeyi destekler nitelikte değilse, kararın kişi olarak doktora ve hastaya bırakılmasıdır. Böyle bir sonuç belki de bir fikir birliğine varmanın tek yoludur, ama bir süre önce hormon kullanımı hakkında tartışmayı ve ortak karar almayı teşvik etmenin de ne kadar kârlı olduğunu unutmamak önemli. 1990'lı yılların ortalarında, en doğrusunun kemik erimesi ve kalp hastalıklarını önlemek için hormon tedavisine başlama kararını kadının kendisinin, doktoruna danışarak alması olduğu yönünde bir oluştu. Bu da müstakbel kullanıcıları hedef alan reklam kampanyaları yapılmasına yol açtı ve ilaç şirketleri buradan müthiş kâr elde etti. Menopoza girmiş ya da girmekte olan tüm kadınları kapsayan potansiyel pazardan küçücük bir pay almak bile, mutlak terimlere bakıldığında çok büyüktür.

Politika üreten gruplar, net faydasına dair sağlam kanıt bulunmayan ürün ve hizmetler hakkında konuşmanın tıp mesleğinden kişilerce başlatılmaması gerektiği sonucuna varsalar daha iyi edebilirler. Tıbbın sessiz kalıp harekete geçmemesi ve çıkarı olan tarafların teşvik faaliyetlerinin sınırlandırılması, ortak karar alma çağrısında bulunmaktan daha iyi bir “olağan durum” olabilir. Hele de seçeneklerden biri muhtemel yan etkileri ciddi olan bir önleyici ilaçsa veya gereksiz tedavi gibi zararlara yol açabilecek bir tarama testiyse, klinik belirsizlik neden otomatik olarak “Hasta karar versin” gibi bir politika refleksiyle karşılansın ki? Politika üreten uzman gruplar bilgiye dayalı bir karara varamıyorken, ortalama bir ABD’linin kendi kararını vermesi neden “olağan durum” sayılsın?

İlaç şirketleri ve başka gruplar, mali kaynakların zamanlamasını ve miktarını kontrol ederek, kaynak aktarmak istedikleri konuları tanımlayarak ve çalışmaların içinde taşıdığı sınırlılıklardan istifade ederek ya da bunları çarpıtarak bilimsel veri akışını idare etme potansiyeline sahip. Bu gerçek, sağlık alanındaki risklerin nasıl keşfedildiği ve görünür kılındığı konusunda bir miktar denetime ihtiyaç olduğunu düşündürüyor. Böyle bir politika karşılığı için bir başka sebep de, hormon replasman tedavisine yönelik talebin büyük bir bölümünün, gerçekten kadınların daha uzun ve daha sağlıklı bir ömür sürmesini isteyen, ileri yaştaki kadınların sağlık sorunlarıyla ilgili tarihsel bir

ihmalî telafi ettiğini düşünen kadın grupları ve sağlık çalışanları tarafından oluşturulmuş olması. Bu gruplarla bireylerin inandırıcılığı ve gücü, mesajın hem tıp camiasında hem de genel kamuoyunda yankı bulmasından geliyordu, ilaç şirketlerinin amaçlarına da gayet uygundu bu tabii. Demek ki kimi risklerin ve hastalık önleme uygulamalarının tutmasından maddî veya meslekî çıkarı olan ahlakçı girişimcilerin gücü ve etkisi karşısında bunu dengeleyecek başka bir şeye ihtiyacımız var. İyi niyet, insanları kötü politikaları savunmaktan korumuyor. Çeşitli aktörler arasındaki ahlaki ve maddî sinerjinin dikkatle analiz edilmesi ve buna stratejik bir karşılık verilmesi lazım.

Ayrıca, “hormon eksikliği”nin getirdiği farz edilen risklere verilen klinik karşılıklarda ve politika karşılıklarında marjinalleştirilen başka kişiler ve gruplar da vardı. Normal yaşlanma sürecinin tıbbileştirilmesine, tıp ve eczacılık topluluklarında hormon replasman tedavisini teşvik edenlerin hegemonyasına, dar perspektifine, ekonomik yanlılığına ve cinsiyetçiliğine eleştiri getiren açıklamalar çoğunlukla, tıbbî fayda ve riski konu edinen tartışmaların yer aldığı tıp dergilerinde ve fikir birliğine varma amaçlı konferanslarda değil, başka mecralarda yer aldı.

Bu tarihsel gözlemler birlikte değerlendirildiğinde, sağlık alandaki risklere dair bilginin nasıl oluşturulduğuna, meşrulaştırıldığına ve harekete geçmek için zemin olarak kullanıldığına dikkat çeken sosyal eleştirilerin perspektiflerini görünür kılan ve daha iyi kapsayabilen politika mekanizmaları lehine bir resim ortaya çıkıyor. Burada yapılabilecek şeylerden biri, temkinli olmayı savunan, iyatrojenik zarara ve tıbbın kibrinden gelebilecek tehlikelere dikkat çeken yeni aktivist oluşumlar geliştirmek, bunları desteklemektir. Tıbbileştirildikleri için mutsuz olan, tarama ve önleme uygulamalarının yan etkilerini yaşayan, pahalı ama işe yaramaz ya da faydası çok az olan önleme uygulamalarının ekonomik yükünü çeken insanlar var; bu insanlar örgütlü olmasalar da çok kalabalıklar ve biz buradaki potansiyeli henüz görmüş değiliz. Önlemeye ilişkin tartışmalarda bu seslerin daha güçlü duyulması gerekiyor. Bunlar toplum içinde inandırıcılığı yüksek bir kuvvet oluşturabilir. Politika üretme süreçlerine bu sesleri dâhil etmek, elmalar ile armutlar gibi ayrı duran kültürel eleştiri ile tıbbî verilerin eşzamanlı olarak değerlendirmeye alınmasını sağlayacaktır. Böyle gruplar, tıbbî ve

epidemiyolojik verileri eleştirel bir gözle değerlendirirken bir yandan da, örneğin menopoza tibbileştirmenin, kadın bedenini hormon yoksunu olarak kavramlaştırmanın, kemik erimesini bir kadın hastalığı olarak görmenin avantajlarını ve dezavantajlarını tartmış olabilirlerdi.

Bu yeni tür önleme denetim organı, Tıp Enstitüsü gibi saygın bir bilim kurumunun himayesi altında çalışabilir. Ancak burada biraz gerçekçi olmamız gerek. Politikaların değişmesi ancak bunun mantığının o politika üretim sürecindeki aktörlere görünür kılınması ve onları için ikna edici olmasıyla mümkün; oysa toplum da tıp dünyası da önleme politikaları alanında böyle ön alıcı müdahaleler gerektiğinin pek farkında değil.

Son olarak, ABD toplumunda hormon replasman tedavisi kullanımının toplumsal tarihi, yaşlıların sağlığını düzeltmeye yönelik başka yaklaşımların, keşif aşamasında problemin kavramlaştırılma ve etiketlenme biçimi nedeniyle ihmal edilmiş olduğunu hatırlatıyor bize. Kemik erimesini menopozdaki hormon kaybından gelen, stratejik olarak “hormon replasmanı” [hormonların yerine geri koyulması] adıyla adlandırılan ilaçlarla tedavi edilecek potansiyel bir sorun olarak kavramsallaştırmak ve etiketlemek politika seçeneklerini daralttı. Bunun bariz sonuçlarından biri, dar görüşlü davranarak erkeklerdeki kemik zayıflıklarıyla ilgilenmemek oldu. Kemik yoğunluğunu ilaçla korumaya odaklanmak yaşlı kadınların kemiklerinin “inceliği” dolayısıyla ya da dengelerini kaybetmeleri, yürüyüş kabiliyetlerini kaybetmeleri, beslenme ve egzersizi ihmal etmeleri sonucu kalçalarını, dizlerini kırmaları meselesine yönelecek dikkati de kaydırdı. Genel anlamda, bu riskleri ilaçla çözülecek bireysel sağlık sorunları olarak inşa etmek nüfusa dayalı yaklaşımlar bakımından şevk kırıcı oldu. Politika tartışması hormon replasman tedavisi kullanımı ve mineral kaybı hakkındaki kanıtları değerlendirme diye tanımlanınca, aynı problemin mesela yaralanmaların önlenmesi şeklinde başka bir formülasyonu gözden kaçırıldı. Yaralanmaların önlenmesi için nüfusa dayalı bir yaklaşım izlemek, bu amaçla daha iyi konut sağlamak, yoksulluğu ve toplumsal izolasyonu azaltıp sosyal hizmetleri artırmak, toplumun hormon replasman tedavisi kullanımı hakkındaki kaygılarına kıyasla çok daha az ilgi gördü.

Sonuçlar

Risklerin keşfedilişi, duyuruluşu ve hastalık önlemenin nesneleri haline getirilişi üzerine yeni gözetim, tartışma ve etki etme yollarına ihtiyacımız olduğunu ileri sürdüm. İşe, kamu kaynaklarıyla yapılan sağlık araştırmaları üzerinde karar yetkisi bulunan yeni tür düzenleme organlarıyla başlayabiliriz; bu organlar, kanıtlanmış etkin bir tedavisi ya da kaçınma yolu olmayan hastalıklara karşı tarama teknolojilerinin (mesela Alzheimer hastalığı gibi yaygın hatsalıklara yönelik genetik risk tarama testleri) araştırılmasını ve geliştirilmesini daha yakından takip edebilir.³¹

Sadece araştırmaları sınırlandırma konusunu açmak bile geniş bir tartışmayı zorunlu kılıyor. Bu soruna verilecek politika cevabı karmaşık; çünkü bir kere hiç sınırlandırılmamış bilimsel araştırmaya, teknolojik yeniliğe ve piyasa özgürlüğüne çok değer veriliyor. Ayrıca hangi tür bilgilerin sonunda yararlı olacağını baştan kestirmek de zor. Diğer yandan, genetik ve diğer sağlık sonuçları arasındaki bağlantılardan çıkarsanabilecek risklerin başlı başına büyüklüğü ve bunların kanıta dayanmaksızın klinik uygulamaya ve tüketicinin kullanımına yayılma potansiyeli bizi, sağlık alanındaki risklere dair kimi araştırma türlerinin gelişimin erken aşamalarından itibaren düzenlemeye ihtiyacı olup olmadığını sormaya mecbur ediyor. Bu karmaşık siyasi, etik ve bilimsel tartışma kaçınılmaz, çünkü çeşitli bireyler ve gruplar, hangi risk ve uygulamaların kabul gördüğüne bağlı olarak kazanmaya ve kaybetmeye aday. Tarihsel analiz, kaçınılmaz olmayan, daha açık tartışmalara ve politika müdahalelerine tabi tutulmuş olabilecek gelişmeleri tespit ederek bu meseleye katkıda bulunabilir.

Pratiklerin düzenlenmesine dair mevcut biçimlerin, mesela endikasyonları sınırlı olan yeni ilaçlara odaklanan dar görüşlü düzenleme biçimlerinin yeniden düzenlenmesi gerekebilir. Önleme teknolojilerinin, ilaçların ve uygulamaların gerçek hayatta kullanıldığı değişken ve belirsiz bağlamlardaki faydalarını ve güvenliklerini izlemeyi ve düzenlemeyi daha iyi becermemiz lazım. Kullanım bağlamı değişen testleri ve ilaçları, yeni testler ve ilaçlanmış gibi incelemeyi ve düzenlemeyi düşünebiliriz

(sadece üreticiler ürünün endikasyonlarında ve etiketlenmesinde bir değişiklik talep ettiğinde değil).

Sağlığa yönelik risklerin nasıl duyurulduğunu, bu konudaki bilgilerin nasıl yayıldığını daha iyi incelemeyi de düşünebiliriz. Araştırmaların ardındaki ticari sponsorlar konusunda mevcut koruma biçimlerimizden daha fazla tedbire ihtiyacımız olabilir; bilimsel yayınlarda olduğu gibi maddi kaynağın açıklanması ve çalışmanın meslektaş hakemlerce değerlendirilmesi gerekebilir. Halk sağlığındaki amaçlarımızın, tıp dünyasının ve tüketicilerin risklerle ilgili tutum ve davranışlarını etkileyecek eğitim kampanyalarını da içerecek şekilde genişletilebileceğini öneriyorum; olası riskler kadar tıbbileştirmeyi ve yanlış tıbbi uygulamaları da tanıyıp engellemeye yönelik eğitimler buna örnek olabilir.³²

Nispeten az incelenmiş olan başka politika karşılıkları da düşünülebilir. Halktan aktivistlerin çoğu zaman kuvvetle inanarak ileri sürdüğü kültürel ve siyasi eleştirileri, kanıta dayalı bilimsel değerlendirmelerin süreç ve sonuçlarında daha iyi entegre edebilir miyiz? Hastalık risklerinin olduğundan fazla gösterilmesinden olumsuz etkilenen, maliyetlerin yükseltilmesi ve çıkan sıkıntılardan ya da iyatrojenik zarardan mustarip olan, sağlıkları ve yaşam şekli tercihleriyle ilgili rahatsız edici mesajlar alan çok sayıda insanın çıkarlarını daha görünür kılmamanın, onları güçlendirmenin daha iyi yollarını bulabilir miyiz? Sağlıkla ilgili riskleri toplumsal ve tarihsel bağlamlarına oturtmanın getirdiği bu soruları ve başkalarını cevaplamak zor olsa da, soruları sormaya başlamak için istemediğimiz kadar çok sebebimiz var.

Son Söz: Risk Sistemi

Sağlık konusundaki yeni riskleri çoğu zaman acele ederek ve kibir içinde tespit ettik, sonra da risk azaltıcı müdahaleler geliştirip yaydık, oysa bunların uzun vadede güvenli ve faydalı olup olmayacağını henüz bilmiyorduk. Riski azaltmanın apaçık mantığı ve korkuları kontrol etmenin cazip gelmesi çoğu zaman tedbiri elden bıraktırdı. Hastalıklardan ve ölümden korunma vaadi karşısında şüpheleri dile getirmek bile fazla uç ve duyarsız görünebilir. Riskle ilgili uygulamaların birçoğu etrafındaki tartışmalarda duygusallık öne çıkıyor; bu da aslında o uygulamaları objektif bir şekilde ve dışarıdan bakarak analiz etmemizi gerektiren bir başka sebep.

Dolayısıyla son olarak, ABD ve ekonomik açıdan ilerlemiş başka toplumlarda –ve Sekizinci Bölümde dikkat çektiğim üzere tüm dünyada– toplumdan, tıptan ve halk sağlığından gelen farklı fikir ve uygulamaları ilişkilendiren şeyin bir “risk sistemi” olduğu sonucuna varıyoruz. Bu son sözde, sistemin önemli öğelerini ve bunları parçaların toplamlarından daha büyük bir şey haline getiren mantığı anlatacağım. Sistemin genel bir resmini çizdikten sonra (1) sıklıkla daha fazla müdahale için talep oluşturan sorunlu “risk hallerini,” (2) birçok risk sisteminin kendi kendini doğrulayan ve pekiştiren özelliklerini, (3) riske yönelik müdahalelerin (çok kez ironik şekilde) iç içe geçişini, (4) güvenin ne kadar önemli olduğunu ve (5) bunun hekimlik ve politika üretimi açısından kimi anlamlarını ele alacağım.

Risk Sistemi

Riski azaltmak artık sağlığa ulaşmanın bir yolu olmaktan çıkıp bizzat sağlığın tanımı haline geldi. Tarama protokollerine uymak, tarama kan

testlerinde ve görüntülerinde kabul edilebilir rakamlara sahip olmak ve riski azalttığı düşünülen davranışlarda bulunmak –bariz döngüselliğine rağmen– sağlıklı olmak demek.

Biyomedikalın hastalıkların doğal seyrinde daha erken noktalar bulmak yönündeki çabası ve tıbbi müdahalelerin giderek artan yoğunluğu, tıp dünyasından ve halktan insanları sağlığın bozulmasıyla ilgili risk merkezli yaklaşıma ve daha da çok risk müdahalesinde bulunmaya sevk itiyor. Risk yalnızca ihtimallere dayalı bağlantıların bilgisi değil, bunun ötesinde. İnsanlar sıklıkla hayatlarını risk altında yaşıyor ve korkuyla, kontrol kaybıyla, kendi kendini izlemekle uğraşarak ve riski azaltmaya yönelik başka davranışlarla geçiriyor. Risk hali giderek kronik hastalığın bir parçası haline geliyor ya da onu takip ediyor.

Riske yönelik müdahalelere başvurma bir başka sebebi, başka müdahalelerin getirdiği riskleri azaltma ihtimali; bu da yine bir çarpın etkisi gösteriyor. Kontrolü yeniden kazanma isteği ve korku, hem bilimsel olarak geçerli bulunmuş müdahalelerin hem de kanıtların doğrulamadığı yöntemlerin kullanılmasına ve yayılmasına yol açıyor.

Risk azaltan ürün ve uygulamalar üreticilere, hekimlere ve başkalarına kâr da getiriyor. Risk azaltıcı birçok ürüne olan talebin kolayca genişletilmesi bu maddi gelirlerin sürmesini sağlıyor, ürünleri bütün bir nüfus, ömrünün büyük bölümü boyunca kullanabiliyor. Bazı başarılı risk azaltma fikirleri ve uygulamaları, ekonomistlerin “rant” dediği kavrama benzer şekilde işliyor. Uzman danışma kurullarının kararları ve patentler sayesinde tekele benzer bir statü elde eden ürünleri ve uygulamaları kullanan tüketicilerle hastalar istikrarlı bir akış içinde her seferinde para ödüyor; bunların gerçek maliyeti ise çoğu zaman, alım ânında, üçüncü taraf düzenlemeleri üzerinden görünmez kılınıyor.

Pazardan kârlı geri dönüşler almak için etkili bir nokta, yaygın görülen belirtilerle risk azaltmanın kesişim noktasıdır. Tıkayıcı uyku apnesi teşhisi ve bu teşhisle beraber gelen müdahaleler buna iyi bir örnektir. İnsanlar uykularının bölünmesi ve gündüzleri yorgun olmaları nedeniyle, yüksek teknolojiyle donatılmış uyku laboratuvarlarına gidiyor. Çoğunlukla, kişinin birlikte uyuduğu insan onun uyurken nefesinin kesildiğini ve aşırı horladığını fark etmiş oluyor. Objektif, yüksek tek-

nolojili, ödeme gerektiren değerlendirme sonucu uyku apnesi teşhisi koyulabiliyor; bu da hastalık ile riskin birbirine yakınlaştığı hallerden biri. Uyku apnesi bir yandan kronik semptomlara sebep oluyor, bu hem uyku kalitesini hem de gündüzleri iş görebilmeyi etkiliyor. Fakat uyku apnesi aynı zamanda bir risk hali, çünkü uzun süreyle yetersiz oksijen almak kısıtlayıcı akciğer hastalığı ve kalp yetmezliği gibi uzun vadeli ciddi risklere yol açabiliyor. Hem belirtiler hem riskler, devamlı pozitif hava yolu basıncıyla tedavi ediliyor. Bu müdahale horlamayı azaltmayı ve gündüz işlevlerini daha iyi yerine getirebilmeyi, ayrıca kronik akciğer ve kalp hastalığı riskiyle ani ölüm riskini azaltmayı vaat ediyor.

Gözlemcilere göre ABD’de tıkayıcı uyku apnesi yaygınlığı on milyonlarca kişi düzeyinde.¹ Ağır apneyi ciddi sağlık sorunlarıyla ilişkilendiren kesin kanıtlar var, fakat müdahalelerin hafif sorunlar yaşayan insanlar açısından faydasına ve güvenliğine dair sağlam veri çok az, oysa bu insanların uyku sorunuyla ilgili değerlendirmeye girmek ve müdahaleyi kabul etmek konusundaki kararları, tedavi görmemiş uyku apnesinin uzun süreli risklerinin azaltılması vaadinden ciddi şekilde etkileniyor olabilir. Buna rağmen hem risk/hastalık durumu, yani uyku apnesi teşhisi, hem de riske yönelik müdahale, yani devamlı pozitif hava yolu basıncı kitlesel bir şekilde yayıldı.²

Riskin gördüğü iş ve bunun psikolojik boyutlarıyla, müdahale talebini kendisi oluşturan bir risk hali tecrübesi, yerleşik birçok risk sisteminin yayılması ve istikrarı bakımından temel önem taşır. Mesela prostat spesifik antijeni (PSA) taraması sıklıkla iyi seyirli kanser teşhisiyle sonuçlanıyor; bunun ciddi zarar verme ihtimali o kadar düşük ve belirsiz ki, durumu vücut bulmuş bir risk hali gibi düşünebiliriz. Burada ameliyatla ya da radyasyonla müdahale etmek mi gerekir, yoksa “aktif izlem” denen yoğun gözlem mi tercih edilmeli, çoğu zaman açık değil bu. Birçok doktor ve hasta için aktif izlem, risk halinin fiilen tecrübe edilmesiyle sonuçlanıyor. Bazı hastalar Demokles’in kılıcı sürekli tepelerindeymiş gibi hissediyorlar. Öldürücü olma potansiyeline sahip, fakat iyileştirilebilecek bir kanseri bedenlerinde bırakmak beraberinde belirsizliği, anlam bulanıklığını ve kararsızlığı getirir. Doktorları bir sürü test ve yoğun bir gözlem rutini tavsiye eder, bunlar da daha sonra hastalığın ilerlediğine işaret ederek hastayı radikal tedavilere sevk edebilir; yahut süreç o kadar huzursuz

edici ve zahmetli bir deneyime dönüşür ki sonunda hastalarla doktorlar bundan kurtulmak için daha radikal çözümü tercih eder.

Risk sistemi bir yandan da epidemiyolojik gerçekleri ve algıları, bunların kullanımını daha da devam ettirecek şekilde dönüştürerek işler. Prostat kanseri taraması sonucu, kanser teşhisi koyulan ve kansersiz uzun bir ömür süren çok daha büyük bir nüfus oluştu. Bu kişilerin kendileri de başkaları da çoğu zaman hayatlarının taramalar ve invaziv tedaviler sayesinde kurtulduğunu düşünüyor. Süreci böyle yaşayanların çoğu, bir bütün olarak erken teşhis paradigmasının savunucusu oluyor ve başkalarını da tarama yaptırmaya teşvik etmek, buna kaynak ayrılmasını ve başka politikaları etkilemek suretiyle sistemin devamını sağlıyorlar.

Yedinci Bölümde ele aldığım modern kanser atlatarak hayatta kalma olgusu, hastalık ile riskin birbirine yaklaştığı sistemin en büyük örneği belki de. Erken teşhis ve taramalar, yeni yeni önkanser teşhisleri, patoloji eşliğinin düşmesi ve başka faktörler, kanserden sağ kalan insan sayısının hızla artmasına katkı sağladı. Kanserle ve kanser tedavileriyle alakalı ömür boyu süren riskler, tedavinin yoğunluğu ve çeşitli yöntemleri, ayrıca ilk tedavinin ardından yaşam süresinin gitgide uzaması kanserden hayatta kalanların kaygılarının artmasına, kendi kendilerini daha çok izlemelerine ve daha fazla müdahale görmelerine yol açtı. ABD’de kanserden sağ kalmış insan sayısının 12 milyon kişi olduğu düşünülüyor. Daha pek çok insanın bedeninde kanserli hücreler taşıyabileceği veya kanser olma riskine dair genetik kanıtlar bulunabileceği düşünülürse, önümüzdeki yıllarda özellikle daha hassas araştırma yöntemleri geliştirilip yeni riskler tanımlandıkça bu sayı iki katına, üç katına hatta daha da fazlasına yükselebilir. Bazı risk müdahaleleri ölümcül olabiliyor, kanserden sağ kalmanın bazı rutinleri ve uygulamaları hem yoğun çalışma gerektiriyor hem de maliyetli; dolayısıyla bu distopik bir gelecek olabilir, hele de söz konusu büyük genişlemeye kanser hastalık ve ölüm oranlarında önemli bir azalma eşlik etmezse.

Tıp dünyasından bazı kapsamlı eleştirilerde kanser teşhisinin genişlemesi bir aşırı teşhis meselesi olarak ele alındıysa da, bu etiket, kavramın tamamını ve getirdiği sorunları yakalamaya yetmiyor.³ Aşırı teşhis kavramı, teşhisin hata olduğunu düşündürüyor. Oysa aşırı teşhis hem sadece toplama bakıldığında güvenilir bir şekilde anlaşılabilir,

hem de bu adlandırma birçok insanın “hayatta kalan” olma kariyerinde ya da kimliğinde bulunduğu olumlu anlamı yakalayamıyor.

Yeni Ortaya Çıkan Risk Halleri

Ortaya çıkmakta olan risk sistemlerinden biri, Alzheimer hastalığı riski taşıyan insanlarla ilgili. Alzheimer hastalığına neyin veya nelerin sebep olduğunu, bu hastalığın beyin düzeyinde tam olarak ne demek olduğunu, hatta bunun sadece bir beyin hastalığı olup olmadığını ve tek bir hastalığın mı yoksa birçok hastalığın mı söz konusu olduğunu bilmiyoruz. Bilmediğimiz bunca şeye rağmen veya belki de bilmediğimizden dolayı, bu hastalığı önlemek veya başladıktan sonra seyrini değiştirmek için pek çok şey yapıldı. Son yıllarda Alzheimer belirtileriyle yaşayan insanlar için çeşitli ilaç tedavileri önerildi ve bunlar büyük ölçüde başarısız oldu; hastalıkla ilişkilendirilen plaklar ve yumaklar hedef alındı, asetilkolin düzeyi eski haline geri getirilmeye çalışıldı, varsayılan mekanizmalara ya da ilerleme yollarına karşı başka müdahalelerde bulunuldu.

Bu umut kırıcı başarısızlık karşısında tepkilerden biri, müdahaleleri hastalığın erken aşaması olduğu düşünülen safhalara kaydırmak oldu; önce hafif ve orta şiddetteki hastalığa, ardından daha yakın zamanda, hiçbir belirti vermeyip hastalığa karşı yüksek risk altında olduğu düşünülen insanlara müdahale edildi. Örneğin, devam eden bazı deneylerde, genetik testlerin ve biyoişaretçilerin Alzheimer hastalığı bakımından yüksek risk altında gördüğü insanlara, nörofibriler yumaklara karşı antikör veriliyor.⁴ Riski tedavi etmeye doğru kaymanın ardında, risk altındaki kişilerde zihinsel durumun bozulmaya başlama ihtimalinin yüksek olduğu ve yumaklar ya da başka mekanizmaların buna sebep olduğu varsayımları var.

Pek çok kişi, bu denemelerin ve risk haline dair bilginin yayılmasının sonucunda “Alzheimer hastalığı riski altında olanlar” diye bir sınıf oluşturmanın olumsuz psikolojik etkisinden endişe ediyor. Bu araştırmayı yapmanın potansiyel katkılarıyla, hastalık bakımından yüksek risk altında olarak tanımlanmanın ve etiketlenmenin getirebileceği potansiyel korku ve gerginlik arasında nasıl bir denge kuracağız?

Alzheimer hastalığını önleme denemelerinden birini sürdüren büyük bir ilaç şirketi beni bu meseleyi ve denemelerin diğer ahlaki, hukuki ve toplumsal boyutlarını araştırmakla görevli bir gruba katılmaya davet etti. Daveti kabul etmedim, çünkü bu işe sponsor olan ilaç şirketinden ödeme almak suretiyle bir finansal çıkar çatışmasına girmek, girdiğim izlenimini vermek dahi istemedim. Bir de, üyelerinin niyetleri nasıl olursa olsun bu grubun nihayetinde işin pürüzlerini gidermeye hizmet edeceğinden korktum; bu grubun, zaten başlamış olan araştırma ve pazarlama çabasına ahlaki bir iş kisvesi kazandırmakta kullanılacağından (“Efendim bakın biz bunları da düşündük”) endişe ettim. Ama çalışmaya dâhil olmadan tartışmaları izlemeyi, denemelerin, risk durumlarını ve önleyici ilaçları tanımlamakta biyoişaretçilerin kullanımına karşı çetin, kanıtlanmış güçlükler ortaya çıkarabilecek bir “risk sistemine” katkıda bulunacağından duyduğum endişeyi ifade etmeyi istedim. Denemelere katılan ve katılmayan kişilerde Alzheimer hastalığının ortaya çıkmaması, riske yönelik müdahalelerin işe yaradığının kanıtı olarak görülebilir. “Yüksek risk altında” olarak tanımlanmak bazı insanlarda gerginlik ve korkunun ötesinde, daha sistemik sonuçlara yol açabilir. Toplama bakıldığında bu tanım, daha önce HPV’nin vücutta bir risk hali olarak tanımlanmasında ve taramalarda prostat kanseri olduğu görülen hastalarda gözlemlendiği gibi, risk halinin kendisini azaltan ya da idaresini sağlayan müdahalelere –mesela bu denemelerde kullanılan ilaçlara veya başka tarama ve önleme hamlelerine– yönelik talep oluşturabilir. Risk altında sayılan insanlardan oluşan genişletilmiş sınıfın, bu nedenle külfete giren (örneğin Alzheimer hastalığı taramalarına ve izlemelerine katılan, önleyici ilaç kullanan ve/veya yaşam biçimini değiştiren) ve riske dair bedensel kanıtların (biyoişaretçilerin) görüldüğü üyeleri, Alzheimer hastalarından oluşan kalabalık kitleyle (ki bunlar zaten geniş bir çeşitlilik gösteriyor) ve hastalığa dair kamuoyu oluşturan savunucularla (Alzheimer hastalığı örneğinde bunlar genellikle aile bireyleridir ve kendileri de yüksek risk altında olabilir ya da olduklarını düşünebilirler) bir araya gelerek, erken müdahaleyi savunan daha da kalabalık bir grup oluşturabilirler.

Alzheimer hastalığı hakkında klinik araştırmalar yapılması çok büyük önem taşıyor, fakat teşhisin beslenme havzasını genişletmenin

potansiyel olumsuz etkileri de göz ardı edilmemeli. Alzheimer hastalığını önlemenin sınırlı şekilde yayılması bile Alzheimer risk durumlarının görünürlüğünü artırabilir, insanlar buna daha çok kapılabilir, korku umutsuzluk yaratabilir ve denenmekte olan ilaç ve uygulamaların denemeler dışında kullanımına neden olabilir. Yeni bir risk sistemi sabitleştikten sonra, kanıtlara dayalı itirazlara direnç gösterebilir. Risk sistemlerinin sabitleşmesine fırsat vermeden, bu sistemleri ortaya çıkaran uygulamaların çıkarlardan bağımsız bir şekilde değerlendirilmesi ve düzenlenmesi gerek.⁵

Fayda Algıları ve Döngü Etkileri

Risk müdahalelerinin sonuçlarına dair farklı ihtimaller hakkında bildiklerimiz veya bildiğimizi sandıklarımız, bireysel kararları ve uygulamaları şekillendiriyor. Bunun sonucunda ortaya çıkan davranış değişikliği de toplam olarak bakıldığında araştırmacıların, doktorların, hastaların ve rüketicilerin riskin olasılığına ve müdahalelerin faydasına dair algısını etkileyebiliyor, bu da yine biraz daha davranış değişikliğine yol açıyor. Bunlar bir döngü etkisi meydana getiriyor.⁶

2007 yılında New York Belediyesi'nin eski başkanı Rudy Giuliani, Cumhuriyetçi Parti'nin umut vaat eden başkan adayırken, kendi prostat kanserinden sağ kalma deneyiminden sık sık söz ediyor ve bunu ABD'nin "serbest piyasa" sağlık hizmet sisteminin, sosyalleştirilmiş sağlık sistemleri olan ülkelerinkinden ne kadar üstün olduğuna kanıt diye gösteriyordu. Şöyle iddia ediyordu Giuliani: "Burada, Amerika'da başarıma ihtimalim dünyanın başka her yerinde olduğundan çok daha fazla [...] Bir adamın Amerika Birleşik Devletleri'nde prostat kanserini atlatma ihtimali, mesela ben bununla uğraşırken yüzde 82, yüzde 84 filan dola-yındaydı. Şimdi yüzde 90'ı da geçmiştir herhalde. Peki sosyalleştirilmiş sağlık hizmeti olan ülkelere bakalım; kimilerinde bu oran yüzde 50'nin altında ve hiçbirinde de Amerika Birleşik Devletleri'ndeki oranlarda değil [...] Amerika Birleşik Devletleri'nde bir kadının [meme kanserinden] sağ kalma ihtimali Fransa'da olduğundan ve de İngiltere'dekinden ve Kanada'dakinden çok daha yüksek, Michael Moore'un hepimizi sağlık hizmeti almaya yollamak isteyeceği Küba'dakinden de."⁷

Giuliani bu istatistikleri uydurmuyordu. Hatta, ABD Kanser Enstitüsü'nün SEER* sistemine göre 2007'de prostat kanserinde 5 yıl hayatta kalma oranı yüzde 99 gibi müthiş bir orandaydı.⁸ "Sosyalleştirilmiş sağlık hizmeti"nin olduğu başka ülkelerdeki sağ kalma oranları bu kadar iyi değildi. Fakat Giuliani "başarma ihtimali"nin ABD'de başka her yerdekenden daha yüksek olduğu konusunda yanılıyordu. Çoğumuz için önemli olan, uzun ve iyi yaşayıp yaşamadığımızdır. ABD'de 5 yıllık sağkalım oranları yüzde 100'e yaklaşıyor, çünkü prostat kanserinden ölüm oranı son zamanlarda nispeten dar bir aralıkta kaldı, oysa kanser teşhislerinde muazzam bir artış kaydedildi.⁹ Sağkalım oranı ve bunun tersi olan vaka ölüm oranı, teşhis koyulan insanlardan kaçının öldüğünü gösteren oranlardır ve ölüm oranı nispeten sabit kalırken teşhis koyulan kişi sayısı artarsa sağkalım oranı zorunlu olarak artar. Her 6 ABD'li erkekten 1'inin hayatları boyunca bir prostat kanseri teşhisi aldığı tahmin edilirken, yılda yaklaşık 30.000 ABD'li erkeğin prostat kanserinden ölmesinin getirdiği yine de yüksek, ama büyük değişiklik göstermeyen ölüm oranları, sağkalım oranlarımızın çok yüksek olmasını zorunlu olarak beraberinde getiriyor.

Giuliani'ninki gibi bir algı, PSA taraması gibi pek çok risk mücadelenin faydasına duyulan inancı destekleyen, kendine dönen, kendini pekiştiren sistem açısından çok önemli. İnsanlar risk müdahalelerini yaptırıyorlar, bu da hayatta kalma istatistiklerini, bir hastalığın ağırlığını ve aynı müdahalenin faydasına dair algıları değiştiriyor. Bu da müdahalelerin daha fazla kullanılmasına, hedef alınan hastalık hakkında ve müdahalelerin yararına dair algıların yine değişmesine yol açıyor.

Bu döngü etkileri, neden bazı risk müdahalelerinin kısa süre içinde kitlesel olgular haline gelip, faydalı ve güvenli olduklarını sorgulayan kanıtlara rağmen bunlardan vazgeçmeye direnç gösterildiğini açıklamaya yardım ediyor. 1980'lerin sonu ve 1990'ların başında, PSA taramalarının faydasını ve güvenliğini test eden randomize deneyler yapılmadan bu taramaların kitlesel şekilde yaygınlaşması konusunda etik sorular soran birkaç ses çıktı, fakat o zamanki doktorların çoğu, kanseri "erken" teşhis

* *Surveillance, Epidemiology ve End Results* [Gözetim, Epidemiyoloji ve Nihai Sonuçlar]; kanser sıklığı, ölüm oranı ve başka göstergeler konusunda saygın bir takip sistemi –çn.

eden ve henüz tedavi edilebilir düzeydeyken tedavi edilmesine imkân veren bu teknolojinin savunulabilir tek tutum olduğu kanaatindeydi. PSA taramalarına dair klinik deneylerin sonuçları 2000'lerin sonuna kadar ortaya çıkmadı. Sonuçlara göre PSA taramalarının ölüm oranı üzerine ya hiç etkisi yoktu ya da bundan fayda görmeyen pek çok erkeğe getirdiği, sorgulanmaya açık cerrahi zarar ve diğer zararlara karşılık, ufak bir etkisi vardı yalnızca. Ama PSA taramaları 20 kusür yıldır uygulanmaktaydı, bütün bir hareket ve algı sistemi çoktan oturmuştu, dolayısıyla bu klinik deneylerden elde edilen sonuçların uygulama üzerindeki etkisi çok az oldu. Dahası, PSA taraması gibi riske yönelik kitlesel müdahalelerin sağlığa objektif faydaları olup olmadığını gerçekten bilme ihtimalimiz de artık çok düşük, çünkü bu uygulamalar o kadar yaygınlaştı ki, tarama konusundaki büyük ölçekli deneylerin kontrol grubunda “normal sağlık bakımı” yapılan insanlar arasında da pek çoğu aslında PSA taramasından geçiriliyor, dolayısıyla “etki yok” diye çıkan sonucun gerçek olup olmadığını bilemiyoruz.¹⁰

Risk Müdahalesi Risk Müdahalesini Getiriyor:

Giriş Makul Ama Çıkış Yok

Ben 4 yaşında, anaokulu çocuğuyum. Ailemin resmini yapmam lazım, öğretmenim önce bir sınır çizmemi söyledi. İlk çizgilerim eğri bögürü oldu. Ben de çizgileri kalınlaştırıp düzeltmeye çalıştım. Ama yine eğri bögürü oldular, ben de yine kalınlaştırdım. Sonunda kimseyi çizecek yer kalmadı. Bu sonuç –ve duyduğum yetersizlik hissi– günümüzde risk merkezli tıptaki başka namükemmel uygulamalar karşısında yaptığımız telafi maksatlı çalışmaları hatırlatıyor bana; başka risk müdahalelerin zararını veya maliyetini azaltma gerekçesiyle icat edilen, kullanıma sokulan ve yayılan pratikler de aynı böyle. 4 yaşında düz çizgi çizemeyen elimin işleri gibi, bir telafi müdahalesi bir başkasını gerektiriyor. Korkum o ki yakında, en başta yapmak istediğimiz iş her neyse ona yer (yani para, dikkat ve güven) kalmayacak.

Meme kanserinin ardından hastaların estetik ameliyat olup olmama kararını nasıl verdiğini anlatan bir belgeselde söz alan en önemli kişi, alaya dayalı bir mizah anlayışına sahip, hastayla ilişkisi de tuhaf olan bir

estetik cerrahı. Sadece kanserli memeyi değil kanserden etkilenmemiş olan diğer memeyi de alma, ardından her ikisine de meme estetiği uygulama seçeneğini tekrar edip duruyordu. Bu kadın kesinlikle hayatta kalma ihtimalini yükseltmekten bahsetmiyor. Onun yerine tekrar tekrar, her iki memeyi aldırmanın, istenen kozmetik etkiyi sağlama fırsatı sunmanın yanında, kadınları mamografi çekirme gereğinden de kurtaracağını söylüyordu.¹¹ Kısacası bu radikal müdahalenin gördüğü iş, bir başka risk müdahalesinin çıkardığı işi azaltmaktan/hafifletmekten ibaretti.

Sosyologlar, teknolojiyle ilişkilendirilen risklerin ve bu risklere karşılık olarak teknolojiyle verilen, yine kendi belirsizliklerini taşıyan ve başka karşılıklar verilmesini teşvik eden cevapların, ilerlemiş, modern toplumların karakteristik özelliklerinden olduğunu savundular. Sağlıkta bir riskin bir başka riski doğurması da bizim risk toplumumuzun bir özelliğidir. Beck, Giddens ve başka modern risk teorisyenleri, risk ve günümüz sanayi toplumlarında neyin modern, postmodern veya ikinci derecede modern olduğunu tanımlamakta riskin rolü üstüne geniş kapsamlı gözlemlerde bulundular. Toplumlar çoğu kez bilim ve teknoloji den kaynaklanan belirsizlik sorunları tarafından sarsılıyor; iklim değişikliği ve nükleer kazalardan kaynaklanan serpintiler gibi sıklıkla ulus devlet sınırlarını tanımayan görünmez tehditlerle karşı karşıya kalıyor. Beck ve arkadaşlarına göre “modern toplumun bu ‘metadeğişimi,’ kritik bir kasıtsız yan etkiler kitlesinden kaynaklanıyor. Kasıtsız yan etkiler –daha doğrusu, aslında kapsamlarının sonradan ortaya çıkandan daha dar olmasına niyet edilen etkiler– derken, pazarların genişlemesinin, yasal evrenselciliğin ve teknik devrimin sınırları yerle bir eden gücünden kaynaklanan bir dizi sonucu ifade ediyoruz.”¹²

Kökenleri pazarın gelişmesine ve teknolojideki değişimlere dayanan pek çok modern sağlık risk müdahalesi, kasıtsız ve beklenmedik uzun erimli etkilere sahip.¹³ Sağlığa yönelik risklerinin belki de karakteristik bir özelliği olarak “bir dizi sonuç” sadece riskin beden üstündeki fiziksel ve objektif etkileriyle değil, risk bilgisinin kendisinin huzursuz edici olması, başka sorunlar çıkaran eylemlere ve ruh hallerine yol açması üzerinden aktarılıyor.

Oysa risk müdahalelerinin, özellikle kronik hastalıklar bağlamında beden üstünde çok gerçek etkileri olabilir ve bu sıklıkla oluyor. Yakın bir

arkadaşım lokal invaziv meme kanseri nedeniyle lumpektomi [memeden kitle alma ameliyatı] olmuş ve antiöstrojen tedavisine başlatılmıştı. Bu ilacın kanserin nüksetme riskini azalttığı düşünülüyor.¹⁴ Arkadaşım ilacı kısa süre kullandıktan sonra sıcak basma nöbetleri yaşamaya başladı. Bunun üzerine onkolog ona bir antidepresan yazdı, bunun nedeni herhangi bir mizaç ya da duygu bozukluğu değil, sadece bu ilacın, diğer ilacın sıcak basması yan etkisine karşı faydalı bulunmasıydı. Arkadaşım gördüğü önleyici antiöstrojen tedavi kürünü tamamladıktan sonra antidepresanı bırakmaya çalıştı ama her seferinde sıcak basması, sinirsel hassasiyet ve uykusuzluk çekti. Bu belirtileri depresyondan ayırt etmek güçtü, fakat arkadaşıma depresyon teşhisi koymak için de hiçbir sebep yoktu. Herhangi bir duygu bozukluğu yaşar gibi bir hali yoktu, sadece bir başka risk müdahalesine bağlı yan etkileri yaşıyordu. Yine de bu müdahale vücudunda bir şeyi değiştirmiş gibiydi, böylece onu sürdürme ihtiyacını yaratmıştı.

İster riskleri hedef alsın, ister belirtileri hafifletsin, ister hastalığı iyileştiriyor olsun, çoğu zaman müdahalelerin uzun vadeli güvenliğine ve faydasına dair çok az şey biliyoruz. Bir diğer yakın arkadaşım yıllardır ağrı çekiyor, hematolojik sorunları ve eklem rahatsızlıkları var ama bunlar hiçbir tekil hastalık kategorisine tam olarak oturmuyor. Doktorları farklı tedavileri dikkatli bir şekilde denediler ve arkadaşım genel olarak iş görebildi, dolu dolu, faal bir hayat sürebildi. Ama onlarca yıl sonra lösemi oldu. Arkadaşım ve doktorları, ağrılarını dindiren ve eklem rahatsızlığını stabilize eden ilaçlardan birinin bu yeni ve agresif kanserden kısmen veya tamamen sorumlu olduğunu düşünüyor.

Yaptığımız tıbbi müdahalelerin yoğunluğu ve işlevleri düzelterip ölümü uzak tutmakta kazanılan başarının kendisi, müdahalelere bağlı uzun vadeli risklerin daha fazla gözle görülür hale geldiği ve daha çok sonuç doğurduğu karmaşık bir gerçeklik oluşturdu. Müdahalelerin uzun vadeli riskleri bilindiği zaman dahi, bunların faydalarına ve tehlikelerine dair kesin bilgilerimiz, klinik kararları verme aşamasında yaptığımız işin doğruluğundan emin olmamıza yetecek düzeyde değil. Hekim, hasta ve hasta yakını geçmişte verilen kararlardan pişmanlık duyabilir, şüphe edebilir; fakat bu kararların verildiği sırada elde olan ve olabilecek bilgiler düşünüldüğünde, kararın doğru olmadığını kim söyleyebilir ki?

Ağrıları olan arkadaşımın örneğinde bu tür belirsizlikler hiç göz ardı edilmemişti. Kendisi ve doktoru oturup faydaları ve riskleri birlikte hesapladı ve neyin bilindiğinin, neyin bilinmediğinin farkındaydılar. Ciddi eklem ağrısını ve diğer ağır tıbbi sorunları sadece uzun vadeli faydası ve yararına dair sağlam kanıtların bulunduğu yöntemlerle tedavi etmek gerektiğini savunmak kolay değil. Birçok durumda, uzun vadeli net faydasına dair kanıtların hiç de ideal sayılmayacağı ilaçları almak veya böyle bir prosedüre onay vermek, hiçbir şey yapmamaktan veya yine riskler ve belirsizlikler taşıyan başka seçenekleri tercih etmekten daha makul. Dahası, AIDS salgınının ilk yılları gibi bazı kriz anlarında çoğumuz, faydası belli olmayan ilaçları onu kullanmak isteyen, çaresiz durumda, kaybedecek bir şeyi kalmamış hastalara ulaştırmak için ilaç ve teknolojilerin değerlendirme ve düzenlenme standartlarının düşürülmesinden yanaydık.¹⁵

Fakat bu tür uygulamaların toplamdaki etkisini, nasıl bir etkileşim içinde olduklarını ve bunun sonucunda ortaya çıkan, parçaların toplamından daha fazlası olan sistemi açıklamalıyız. Uzaktan bakan, dengeli analiz burada devreye giriyor. Mesela arkadaşımın kanser öyküsünde yeri olan bağışıklık değiştirici artrit ilacı, televizyonda ve yazılı basında doğrudan tüketiciye pazarlanmakta. Bu ilacın getirdiği kanser riski, başka birçok ciddi komplikasyonun da yer aldığı uzun liste içinde anılıyor ve televizyondaki reklam bu sorunların hepsinin “yaşanmış olduğunu” da söylüyor.¹⁶ Onaylanan endikasyonları çok dar olan bir ilacın kitlelere pazarlanması, pazarlarken de çeşitli tehlikeleri, bunları görünmez kılacak şekilde bir arada sıralayan yanıltıcı bir reklam kullanılması sorumsuzluktur. Bilimin, bağlantı bulunmasının neden-sonuç ilişkisi bulunduğu anlamına gelmediği şeklindeki temkini, olası tehlikeleri dikkatten kaçırmaya bahane olamaz. Bu reklam da, benzer müdahalelerin agresif satışı da, uzun vadeli fayda ve risklere dair önemli belirsizlikleri hafifseyerek aşırı tedaviyi ve endikasyon dışı kullanımı teşvik ediyor. Talebin bu şekilde oluşturulması ve istismar edilmesi, önceki bölümde de savunduğum gibi, daha fazla ve daha sıkı düzenlemeyi gerektiren bir durum.

Tıp bilgisi ve tedavi alanındaki ilerlemeler, gelecekteki kötü sonuçların tohumlarının için kendisiyle ilgili olduğu, felaketlerin göz göre

göre geldiği klasik anlamda trajik bir durum yarattı. Bu sonuçlar bizim istediğimiz şeylerden, yani ağrıyı kesecek, kanseri yok edecek vb. güçlü müdahalelerden oldu. Ama bazı durumlarda buradan gelen ikilemler, pişmanlıklar ve belirsizlikler sadece olaydan etkilenen bireylerin meselesi değil. Daha büyük toplumsal ve tıbbi sorunların önde gelen işaretleri bunlar. Sağlıktaki risk müdahalelerinin uzun vadeli güvenliği ve faydası konusunda bilgisiz oluşumuza özellikle dikkat çekmek istiyorum, çünkü bunların önemli bir bölümü, etkisinin güvenilir şekilde ölçmenin belki de onlarca yıl süreceği kitlesel müdahaleler. Fakat önlemenin cazibesi ve riski azaltmanın mantığı çok defa bu yöntemlerin hızla ve geniş ölçekte yaygınlaşmasına sebep oldu.

Hastalar ve hekimleri risk sistemine genellikle birlikte dâhil oluyorlar; genellikle bu konuda gözleri açık, amaçları, umutları ve korkuları ortak oluyor. Ortada tıbbi bir komplo yok; hatta en tartışmalı görüş ve eylemlerin bile basit bir şekilde yanlış bilince, çıkar çatışmasına veya başka menfur etkilere indirgenmesi mümkün değil. Ben kendimi riske yönelik bazı müdahalelere teslim ettim (İki defa tarama kolonoskopisi yaptırdım) ve diğerleri konusunda kafamı kuma gömüyorum. Birinci basamak sağlık hizmetlerini aldığım doktoruma, başka sebeplerle benden kan alındığında PSA'ya da bakılması seçeneğini işaretlememesini hatırlatıp duruyorum, ama yaşlandıkça bu davranışım değişebilir, belki yeni kanıtlar bu işin aklıma yatmasını sağlayacak, belki de direnmekten usanacağım. Kimi insanlar riske yönelik tıbbi müdahalelerin faydasını görüyor, kimileri zararını, çoğuna da bunların hiçbir etkisi olmuyor. Fakat risk sistemini, birbiriyle ilişkili bu fikir ve uygulamaların mantığını, toplam girdilerini ve etkilerini değerlendirmek sadece bireysel bir mesele değil; toplumsal açıdan daha başka güçlükler ve karşılıklar getiriyor bu.

Son yıllarda meme kanserinin her aşamasında, kanserli olmayan memenin de alındığı önlem amaçlı mastektomi ameliyatlarında görülen hızlı artıştan çok kaygı duyuyorum (bkz. İkinci Bölüm) ama meme kanseri olup diğer memenin de alınmasını tercih eden kişinin yerine akıl yürütecek değilim. Toplum düzeyinde, tarama programlarının ve diğer uygulamaların kendi kendini pekiştiren, kanser korkusunu beslemenin yanında müdahalelerin faydasını da abartan bir sistem oluşturup oluşturmadığını eleştirel gözle incelemeliyiz. Toplum düzeyindeki di-

namikleri anlamak zor bir karar vermek üzere düşünmekte olan bireye yardım edebilse de, bu kişi çoğu zaman kendi davranışlarının kökenine inemeyecek kadar zor bir durumda ve tek başınadır. Ayrıca, bireylerin yarar ve zararı tartması, genel nüfus için neyin en iyi olduğuna karar veren politika üreticinin bakış açısından zorunlu olarak çok farklıdır.¹⁷

Genetik hastalıklarla korelasyonlar ve biyoişaretçiler hakkındaki bilginin müthiş bir şekilde artması ve kitlesel müdahalelerin pazardaki kârı, başka etkilerle birlikte, risk müdahaleleriyle ilgili güçlükleri acil bir mesele haline getiriyor. Bariz bir çıkışı yok bu sistemin, hem çoğumuz modern tıbbın büyük bölümünün getirdiği önemli yararlarından ve bunun geleceğe yönelik vaatlerinden vazgeçmek de istemeyiz. Fakat bölük pörçük ilgi ve karşılıklar şimdiye dek yetersiz kaldı. Belirli uygulamaların daha geniş toplumsal bağlamını anlamak, risk sistemi içinde yönümüzü bulmanın başka yollarını da önerebilir.

Güvenin Önemi

Bir hastalık bakımından taramadan geçme veya riski azaltmak için hap kullanma kararı, eskisinden çok daha fazla, biyomedikal bilimin işleyişine güven duymaya bağlı. Uygulayıcılar, hastalar ve tüketiciler sağlam klinik deneylerden ve halk sağlığı denemelerinden gelen en objektif, en yansız kanıtlara değer veriyor ve onlara göre hareket ediyor. Fakat bilgi üretimine ve bilginin yorumlanmasına dair ayrıntılar son derece karmaşık, sonuçları şekillendiren etkenler ise bilimsel raporlarda ancak kısmen görülebiliyor. Dahası, risk azaltan yöntemlerin hemen hemen hiçbirisi beden üzerinde doğrudan ve algılanabilen bir etki göstermiyor, dolayısıyla bireysel hastanın veya tüketicinin kendi bedenindeki tepkilere dayanarak bir etkiyi güvenilir şekilde izlemesi de mümkün olmuyor. Bunun sonucunda uygulayıcılar, hastalar ve tüketiciler ancak kanıtları yorumlayıp ne anlama geldiklerini söyleyen, onları çerçeveye oturtan meslek erbabına ve kurumlara güveniyorlarsa o eylemde bulunmaya ikna oluyorlar. Risk müdahalelerinin ve sağlık alanında istenen sonuçların arasındaki bağlantıyı kuran ve sabitleyen epidemiyoloji ve biyomedikal mekanizmasının dişlileriyle kollarının güzelce işlediğine güven duymaya ihtiyacı var bu insanların. Bu güven,

risk sisteminin işleyişi bakımından temel önemde olmasına rağmen çoğu zaman istikrarlı değil, kolayca kırılabilir.

Hekimleri ve hastaları/tüketicileri bırakın, uzmanların bile pek azı her çalışmayı iyice inceleyecek, araştırmacıların ve kullandıkları yöntemin güvenilirliğini araştırarak kadar vakte ve donanımına sahip. Uzmanlar da, uzman olmayan insanlar da bunun yerine kanıtın anlamını oluşturan ve onaylayan aktörlere, kurumlara ve bilgi üretim mekanizmasına yönelen, daha küresel bir güven duygusuna dayanarak hareket ediyorlar. Üçüncü Bölümde sunduğum tarihsel gözlemin, yani randomize kontrollü deneyin oynadığı çoklu rollerin –hem doğruyu üreten mekanizma hem de insanları uygulamaları ve ürünleri satın alıp kullanmaya ikna etme yolu– aynı anda ortaya çıkışının doğal sonucu bu. Rollerden biri öbürüne indirgenemez. Kişilerin şu değil de bu risk müdahalesini uygulamayı seçtiğini açıklarken, belirli kanıt parçalarının algılanan doğruluk değerinin oynadığı rolle, kanıtı üreten ve değerlendiren insanlarla kurumların güvenilirliği arasında anlamlı bir sınır var olmayabilir.

Belirli ürün ve uygulamaların kullanımının ardındaki gerçek fazlasıyla kolay kuruluş fazlasıyla kolay yıkılıyor. Daha önce, risk müdahalesinin bir ürün veya uygulamayla sağlık alanında bir sonuç arasındaki bağlantı üstüne kurulu toplumsal faydasının hızla inşa edilip aynı hızla dağılması olgusu için “Geldiği gibi gider” ifadesini kullanmıştım. Vioxx adlı ilacın hızla yükselip aniden düşmesi ve Lyme hastalığı aşılarının başta hem halk hem de tıp dünyası tarafından heyecanla karşılanıp sonra pazarda hüsrana uğraması bunun örnekleridir.

Lisans dersi verdiğim sınıflara, bulaşıcı hastalıklar alanında önemli bir doktor olup, aşıya şüpheyle yaklaşan kişilere yüksek sesle karşı çıkan bir meslektaşımı davet ediyorum. Öğrencilerim, aşilar ile otizm arasında bağ olduğu şeklindeki asılsız iddiaların ve birden fazla aşığı aynı anda olmanın çocuklara zararlı olacağı görüşünün meslektaşım tarafından ikna edici bir şekilde çürütülmesinden çok şey öğreniyor. Ama ben, aşidan duyulan şüphelerin böyle “tavizsizce” yerle bir edilmesinin, burada sadece karşı teorilerin çürük ve kanıtların su götürür olmasına odaklanmanın, bilim dışındaki insanlarla bilimsel uzmanlık arasında, nihayetinde aşılama çabalarına duyulan güveni sarsan karmaşık di-

namiklere yerince önem vermediğinden endişe ediyorum. Ebeveynler aşılama konusundaki standart tavsiyelere neredeyse tamamen uyuyor ve bu, klinik tıpta da halk sağlığında da eşi görülmeeyen bir durum. Aşı tavsiyesine uyum, halk sağlığı yetkililerinin tavsiyelerine ve bunların genel güvenilirliğine alışılmadık derecede yüksek güven duyulması sayesinde mümkün oluyor.

Burada güvensizliğe sebep olan ve alternatif teorileri kabul etme eğilimi oluşturan potansiyel bir kaynak var, o da aşı üreticilerinin ve aşılannmayı teşvik edenlerin, insanları kendi yansızlıklarından, gerçekten halk yararına çalıştıklarından şüphe ettirecek davranışlarda bulunmaları. Aşı çabalarının sadık savunucuları, dar görüşlü şekilde bilimsel kanıtlara ve [aşı olmamanın] çocuklara getireceğı zararlar odaklanırken, güven duygusunu aşındıran tutumları göz ardı edebiliyorlar. Aşı üreticileri kâr amacıyla, faydası sınırlı aşılary zorunlu aşılary arasına sokmak için agresif çabalar gösterdiğinde (mesela devlet adına yasa koyanlara bu amaçla lobi yaptıklarında) veya aşılary, onlara ihtiyacı olan insanların satın alamayacağı fahiş fiyatlarla piyasaya sürdüklerinde bu güven zarar görebilir.¹⁸ Üreticinin aşılary dış macunu veya başka tüketim ürünlerini pazarladığı tekniklerle, aynı havada satması da yine güven kaybına yol açabilir.¹⁹

Kolayca kırılan güven duygusunun risk sistemindeki önemli rolünden dolayı, aynı meslektaşımın, Hastalıklarla Mücadele ve Önleme Merkezi Aşılama Uygulamaları Danışma Kurulu'nun Lyme hastalığı aşısını zayıf ve sınırlı bir şekilde tavsiye etmesine (bkz. Beşinci Bölüm) yönelik eleştirilerine katılmıyorum. Bence kurul bu konuyu düşünüp değerlendirirken, klinik deneylerde elde edilen kanıtlarla ilgisi olmayan ama çeşitli paydaşların aşı girişimine duyduğu güveni şekillendiren başka faktörleri dikkate aldı. Bu düzenleme kurulu, güvenlik ve faydaya ilişkin kanıtlara ilaveten başka meselelerle uğraştı ve bunlar arasında, en azından, aşının riskini azalttığı sağlık sorununun önemsiz mi yoksa ciddi mi olduğu, aşının cazip olmasının sağlık konusunda objektif yararlarından mı yoksa içinde bulundukları çevreden korku duyan insanlara verdiği güven duygusundan mı kaynaklandığı, aşıyı ondan en çok faydayı göreceğ olanların mı yoksa başka grupların mı kullanacağı gibi meseleler vardı.²⁰

Benzer nedenlerle, eski bir öğrencimle de ufak ama devam eden bir fikir ayrılığı içindeyim. Eski öğrencim, ebeveynlerin ve çocuk doktorlarının çocukluk çağı aşılarının uygulanmasında başka takvimler izlemek için konuyu müzakere etmesinin, aşı girişiminin genel işleyişine getirdiği tehditlerden büyük kaygı duyuyor. Kaygılarında haklı, çünkü alternatif takvimler bireysel korunmanın azalmasına ve dolayısıyla toplum bağışıklığının düşmesine yol açabilir; ayrıca, belli etmeden, düzenleyici kurulların uygulamaları etkilemekteki yetkisini aşındırabilir. Fakat benim bir kaygım daha var, bu da aşı girişiminde güvenin temel rolüyle ilgili. Bazı anne babaların aşılarda konusunda kendi takvimlerini oluşturup aşıları aralıklarla yaptırmaları belki de onlara, uzman görüşünün güvenilirliği ve doğruluğu konusundaki tereddütlerini, merkezi otoriteye itaat etmekteki gönülsüzlüklerini ifade edip giderebilecekleri bir alan açıyordur ve bu (birey ve toplum bağışıklığına verilen potansiyel zarar bakımından) kabul edilebilir bir bedel olabilir. Duruma bu açıdan bakarsak, çocukluk çağı aşıları için alternatif takvimler, anne babalardan çok şey talep eden bir güven sisteminde rahatlatıcı işlevi, taşma subabı görevi görebilir. Burada çocuklar söz konusu; özellikle bu yüzden, en iyi tutumun ne olduğunu bilmek konusunda becerilerimizin her daim sınırlı olmasının getirdiği gerilim, “Ya bu deveyi güdersin ya bu diyardan gidersin” tavrındaki önerilerle daha da artabilir. Duruma, güvenin risk sistemi içindeki işleyişi bakımından bakarsak, başka yollarda birkaç çiçek bitmesine izin vermek akıllıca olabilir.

Tedbirliklik İlkeleri

Modern tıbbın ve sağlıkla ilgili tüketici davranışlarının büyük bölümünü bir “risk sistemi” olarak anlamamızın uzun erimli etkilerini düşündüğümde aklıma şu Yid fıkrası geliyor:

Genç bir adam Odessa’ya giden trene binmiş ve zengin görünen bir yolcunun yanına oturmuş. Ona “Rica etsem bana saati söyleyebilir misiniz efendim?” diye sormuş. Yabancı ona küçümseyerek bakmış. “Yıkıl karşımdan!” diye cevap vermiş. “Derdiniz nedir sizin?!” diye kızgınlıkla sormuş genç adam. “Size efendice bir soru soruyorum, bana böyle kaba cevap veriyorsunuz. Mesele nedir?” Diğer yolcu önce onu görmezden gelir gibi yapmış, sonra bir iç çekip ona

dönmüş ve cevap vermiş: “Peki, anlatayım sana. Önce bana bir soruyorsun, benim de cevap vermem gerekiyor, değil mi? Böylece sana saatin kaç olduğunu söyleyeceğim. Sonra sen havadan sudan, politikadan, savaştan, işten güçten bahsedip bir sohbet açacaksın; ondan sonra bir de bakacağız ki ikimiz de Yahudi’yiz. Ne olacak o zaman? Ben Odessa’da yaşıyorum sense yabancısın, bu durumda ben Yahudi misafirperverliğinin gereğini yapıp seni evime davet edeceğim. Sen Sophie’yle tanışacaksın, benim güzel kızım la yani, bize birkaç kere daha gelip gittin mi birbirinize âşık olacaksınız. Sonra Sophie’yle evlenmek için benim rızamı isteyeceksin. Şimdi ben bütün bu hikâyeye ne diye gireyim ki? Sana şimdiden söyleyeyim delikanlı, kızımın daha bir saat alacak parası bile olmayan bir adam la evlenmesine katiyen izin vermiyorum.”²¹

Şimdi bunların riskle ne alakası var? Risk sistemine verilecek en uygun toplumsal karşılığın, tıpkı güzel kızının iyi bir evlilik yapmasına zarar getireceğini öngördüğü durumu engellemek için konuşmaktan kaçınan bu pinti baba gibi davranmak olduğunu düşünüyorum. Evlilikle sonuçlanabilecek tüm olası adımların atılmasını beklemek yerine ben de risk sisteminin ilk aşamalardan durdurulmasının veya kısıtlanmasının iyi olacağı kanaatindeyim, böylece uygulamaların yerleşip, kanıtlara dayalı itirazlara direnir hale gelmesine fırsat vermemiş olacağız. Fakat bu fıkranın komikliği –beklenen ama nihayetinde öngörülemez olacak ara aşamalardan geçerek– çok ileride olabilecek şeyler nedeniyle adamın konuşmayı, bilgi vermeyi reddetmesinin zorluğuna ve saçmalığına dayanıyor. Bu soruna rağmen, önceki bölümde söz ettiğim bir noktayı dikkatle açmak ve vurgulamak istiyorum; bunu biraz genelleyerek bazı tedbirlik ilkeleri ya da en azından sağlığa yönelik risklere dair bilgi üretimi ve uygulamaların yayılması konusunda temkinli bir tutum benimsenmesini önereceğim.²²

Bu ilkelerin ve şüphecililiğin kapsamı, yeni bir teşhis sınıfına dâhil edilen, belirti göstermeyen müstakbel hastayı etkileyen risk bilgisi ve uygulamalar la sınırlı değil; gerçek kronik hastalıkları olan insanlar da bundan etkileniyor. Sosyologlar la politika üretenlerin, önceden sağlıklı sayılan insanlara yönelik tıbbileştirmeye gösterdiği eleştirel dikkat, risk ve hastalığın birbirine yaklaşmasını tecrübe eden, üye sayısı giderek artan bir sınıfa da gayet yararlı olarak yönlendirilebilir.

Randomize klinik deneyler sonuçlanmadan prostat kanseri taramalarının kitlesel şekilde yayılması, tedbirlilik ilkelerine neden ihtiyacımız olduğunun kanıtıdır. Hızla yayılma ve hedeflenen duruma dair görüşlerimizi, buna verdiğimiz karşılıkları dönüştürme potansiyeli taşıyan yeni taramalar ve diğer önleme pratikleri konusunda, “ilk hastayı randomize etme” ilkesini –uygulamadaki değişmeyi dikkatli deneylerle sınırlandırmayı– sadece bilime ait bir ilke değil, bir ahlak ilkesi olarak anlamalıyız.²³ Bizim sadece biyomedikal biliminin kötü yapılmasını değil, zararı önlememiz gerek.

Önceki bölümde, “önden giden” politika müdahaleleriyle kimi risk bilgilerinin oluşturulmasını ve yayılmasını düzenlemeye odaklı tutum değişiklikleri alanına temkinli bir giriş yapmıştım. Bunun uygulamada nasıl işleyeceğine dair net bir fikrim olduğumu iddia etmiyorum, ayrıca bilgi üretimi üzerinde kontrol kurmanın kendisi içime sinmiyor. Fakat bir yandan da, sonradan –hasta-doktor ilişkisinde, ofiste ya da internette satın alma sırasında– gelecek baskılar çoğu zaman, birey olarak hastanın, tüketicinin ve sağlık çalışanının direnemeyeceği kadar kuvvetli oluyor. Bu bireyleri güçlendirmek ve mevcut tıbbi seçenekler üzerine bilgiye dayalı bir konuşma yapabilmek, yeterli olmasa da başlı başına önemli bir karşılıktır.

Önde gelen gazetecilerden Peggy Orenstein, meme kanseri nedeniyle memesinden bir kitle aldırdı ve radyasyon tedavisi gördü. Kanser, 40 yaşında başlanacak yıllık mamografiler öncesinde, 35 yaşında yapılan temel mamografi sırasında yakalanmıştı. Bu deneyimle Orenstein tarama mamografisinin güçlü ve göz önündeki bir savunucusu oldu ve yaşadıklarını *New York Times* gazetesi için kaleme aldı. Fakat aradan geçen yıllarda tutumu değişti ve meme kanserinde erken teşhis/radikal tedavi paradigmasına çok daha şüpheli yaklaşır oldu. Meme kanserinin lokal olarak nüksetmesiyle, Orenstein’in eski ve yeni tavrı birbiriyle tamamen zıt şekilde karşı karşıya geldi. Ona sunulan seçenekler, kanserin görüldüğü memenin alınması veya daha radikal bir seçenek, gün geçtikçe daha fazla kadının tercih ettiği, kanser görülen ve görülmeyen memelerin ikisinin de tamamen alınmasıydı (çift taraflı profilaktik mastektomi). Orenstein sonunda, onunki gibi bir durumda çift taraflı profilaktik mastektomiye seçen, yani gelecekte meme kan-

serinden ölmekten kurtulmak için “elinden gelen her şeyi yapan” pek çok kadına katılmamaya karar verdi. Orenstein yıllar sonra yine *New York Times*’a yazdığı bir yazıda şöyle diyor: “Hem, ‘her şeyi’ yapmak ne demek ki zaten? Bazı günler güneş kremi sürmüyveriyorum. Gerekliği kadar egzersiz yapmıyorum. Son çıkan kolesterol değerlerime rağmen hep sevdiğim Gouda peyniri yemekten vazgeçmiş değilim; yeterince kalsiyum da almıyorum. Ha, bir de, evim fay hattının sadece altı blok ötesinde. Meme kanseri bakımından biraz risk altında yaşamak bunlardan çok mu farklı sahiden? Ben doktorumun tavsiyesine uymaya, sadece gerçekten yapılması gereken işlemi yaptırmaya karar verdim.”²⁴

Orenstein zorlanmış, ama korkulan bir sonucu önlemek adına “her şeyi” yapması gerekmediği sonucuna varmıştı. Sağlam veriler ve fiili ya da algılanan bir çıkar ilişkisi içinde olmayan uzmanların yorumu bu tür bireysel kararlarda yardımcı oluyor. Ama ben yine de, risk sisteminin getirdiği güçlülere karşı bireysel yanıtlardan daha fazlasına ihtiyacımız olduğunu düşünüyorum ve bu konuda kaygı duyuyorum. Ayrıca, denenmemiş uygulama ve ürünleri başlatmayı ve yaygınlaştırmayı baştan zorlaştırmamızın bir yolunu bulmamız lazım. Özellikle hedef alınan hastalığı dönüştürme, söz konusu risk veya hastalıkla damgalanan insanların yapısını kökten değiştirme potansiyeline sahip, kendi kendini pekiştirerek hızla yayılacak şartları oluşturabilecek ve gelecekte kanıta dayalı itirazlara karşı direnç geliştirebilecek risk fikirleri ve müdahaleleri için geçerli bu. Böyle durumlarda önden hareket eden “önlemeyi önleme” yollarına ihtiyacımız olabilir.

Bazı durumlarda risk sisteminin aşırılıklarına cevaben uygulanacak etkin politika, daha zararsız müdahalelerin toplumsal faydasını kullanmak olabilir. 1960’larda çocuklara viral enfeksiyona karşı aspirin verilmesi karaciğer ve beyin hasarıyla ilişkilendirildi. Halk sağlığı yetkililerinin, çocuklara aspirin vermenin tehlikelerine, şimdi Reye sendromu dediğimiz duruma karşı uyarıları bu konudaki davranışları hızla değiştirmeye yetmedi. Burada asıl önemli olan, toplumsal ve bilimsel faydası Aspirin’e benzeyen başka bir ürün kullanmayı teşvik etmektir. Anne babaların ateşi çıkan, öksüren, rahatsız çocuklara verebileceği etkili bir madde olmalıydı bu. Amaca asetaminofenin (Tylenol [Türkiye’de Tylol]) kitlesel pazarlanmasıyla ulaşıldı.²⁵

Daha Çok Hastalık, Daha Az Risk

Çoktandır, klinik bakımın ve tıp eğitiminin kişinin kendisine daha çok, hastalığına daha az odaklanması çağrısında bulunan çok sayıda tıp eleştirmeninden biriyim. Yaşadıkları sıkıntının ardındaki mekanizma konusunda uzlaşma sağlanamayan, hastalığına ad koyulamayan insanlara sunulacak sağlık hizmeti benim özellikle üzerinde durduğum bir mesele olmuştur.²⁶ Bu yaklaşımla bir bakıma ironi oluşturacak şekilde, risk sisteminin etkilerinden biri, klinik uygulamaları ve halk sağlığı uygulamalarını daha çok hastalıklara odaklanan bir doğrultuda başka bir dengeye oturtmasıdır. [Oysa] semptomları giderip aktif hastalık süreçlerini değiştirmeye daha çok, hastalığı ya da ilerde hastalığa bağlı komplikasyon oluşumunu önlemeye daha az odaklanılmalı; yahut hiç olmazsa, yeni risklere ve risk müdahalelerine daha çok şüpheyle yaklaşıp, “Kanıtını göster” diye karşılık verilebilmeli.²⁷

Hastalık ile risk arasındaki sınırın daha yakından izlenebileceği yerlerden biri, hekim ve hastaların kişiye özel durumları ve/veya bireyin içinde olduğu çaresizliği dikkate alarak karar vermesi için tanıdığımız gevşek alandır. Kronik hastalığı olan kişi farklı farklı tedavileri deneyerek belli bir ilacın, klinik denemelerden öğrenilenin aksine, ağrıları azaltmakta aynı ya da benzer şekilde etki etmesi beklenen daha ucuz alternatiflerden daha başarılı olduğunu görebilir. Böyle bir durumda bu bireyin yaşadığı benzersiz tecrübeyi dikkate almak anlamlıdır. Fakat bireylerin, kendi bedenlerinin benzersiz tepkilerinden yola çıkarak, şu veya bu risk azaltıcı ürün ya da uygulamanın kendileri üzerinde bir başkasındakinden daha başka türlü bir etki gösterdiğini düşünmesinin, bunu iddia etmesinin (toplu veriler aksini gösterdiği halde, diyelim ki C vitamini alarak kanseri önleyeceğini düşünmesinin) hiçbir temeli yoktur. Risk söz konusu olduğunda bildiklerimiz genellikle sadece toplu veri cinsindedir.

Benzer şekilde, artık kanserin son evresine gelmiş bir insanın klinik denemelerde hiçbir net fayda göstermeyen, hatta zarar bile göstermemiş bir tedaviyi tercih etmesini anlayabiliriz çoğumuz. Bu tür denemelerde tedavinin bazı bireylere yardım ettiği ama daha çok sayıda kişiye zarar verdiği görülebilir. Çaresiz hasta ise son şansını denemek istiyor ola-

bilir; belki kaybetme korkusu taşıyor, küçücük bir kazanma şansı varsa bile bu kumarı oynamak istiyordur. Fakat bu vakadan hareketle, [ağır hasta olmayan] bir insanın, hiçbir faydası ya da zararı olmadığı güvenilir verilerle ortaya koyulan bir risk müdahalesini seçmesine, böyle bir kayma olmasına izin vermek pek de akıl kârı değil; çünkü ikinci vakada hasta çaresiz değil. Bu kişinin etkisiz veya zararlı bir uygulama yapması anlamlı değil. Fakat toplumsal ve tarihsel süreçler bazı riskleri o kadar cisimleşmiş/vücut bulmuş, tecrübe edilmiş ve yaygın kıldı ki, (sık sık söylendiği gibi, yaşam süresi içinde erkeklerin prostat kanserine yakalanma oranı 6'da 1, kadınların meme kanserine yakalanma oranı 8'de 1) insan veriler etkisiz olduğunu gösterdiği halde bir tarama testini yaptıracak kadar çaresiz hissedebilir kendini; burada izlediği "mantık" aslında ilerlemiş hastalıkları olanların durumuna uygundur.²⁸ Önleyici uygulama ve ürünlerin birçoğunda karar vermek söz konusu olduğunda, hastalık ile risk arasındaki sınırın daha iyi gözetilmesine ihtiyacımız var.

ABD'de biyomedikalın maliyet/nitelik krizi tipik olarak, sağlık hizmetlerine diğer ülkelerden daha çok para harcayıp, objektif sağlık konusunda onlardan daha başarılı olamama özelliğindedir. Önleyici ya da ileriye dönük müdahaleler ya etkisiz ya da etkileri çok sınırlı, ama maliyetleri yüksek.²⁹ Politika karşılığımız büyük ölçüde, daha çok ve daha iyi bilimsel kanıt ve değerlendirmeyi, uç finansal girişimleri azaltmayı ve tüketicilerin daha fazla güçlendirilmesini teşvik etmek oldu. Bu politikaların her biri önemli ama bizim daha proaktif, daha sistemli bir karşılığa da ihtiyacımız var.

Neredeyse yarım asır önce Thomas McKeown, epidemiyolojik dönüşüm üzerine etkili bir dizi tarihsel araştırma yaparak, İngiltere ve Galler'de ölüm oranlarının azalmasında önemli belirleyicilerin şu veya bu klinik uygulama ya da halk sağlığı uygulamasıyla pek de ilgili olmadığını savunmuştu. Azalmanın kaynağında bunların yerine, özgül olmayan sosyoekonomik gelişmeler vardı ve bunlar büyük ölçüde beslenmenin düzelmesiyle aktarılmıştı. McKeown'un çalışması bazen yanlış anlaşıp, tıbbi bakımın, hastalık odaklı önleme çabalarının her türlüşünü hafife alan sert bir eleştiri zannedilir; sanki yazarın en çok okunan eserinin adı *The Role of Medicine* [Tıbbın Rolü] değil de *No Role for Medicine*'miş [Tıbbın Rolü Yok] gibi, sanki kitabın sonuç bö-

lümeleri yazarın bakış açısını tıp karşısı çeşitli eleştirilerden ayırt etmeye ayrılmamış gibi. Halbuki McKeown, bir kurum olarak tıbbın, kaynaklarının bir kısmını hastalığın tedavisi ve akut evrenin idaresi yerine belirti gösteren ve çoğu zaman kronik olarak hasta olanlara ayırması gerektiğini söylüyordu.³⁰ Ayrıca önleyici ve tedavi edici müdahalelerin kanıta dayalı değerlendirilmesi çağrısında bulunuyordu McKeown, bunların tümünden bir yana bırakılmasını değil.

McKeown'un önceki yüzyılda ölüm oranlarındaki büyük kazanımın kökenleri üstüne analizinden yaptığı çıkarımlar, çalışmaları okurla buluştuğundan beri geçen yıllar içinde sağlık risklerinin ve risk müdahalelerinin artması karşısında hâlâ geçerli bir yanıttır. Tıp kurumu riske yönelik müdahalelere ayrılan büyük kaynağın bir kısmını, semptomatik ve kronik olarak hasta kişilere verilecek sağlık hizmetine aktarmalı. Dahası, kararlı bir risk sistemi kurulup risk müdahalelerinin toplumsal faydası, başka algılar ve rutinler bunları bilimden gelecek itirazlara dirençli kılmadan önce, risk müdahalelerinin yoğun bir bilimsel incelemeden geçmesi lazım. McKeown'un gözlemlediği gibi, "Bir işlem genel kullanıma açıldıktan sonra, tesisler kurulup personel eğitildikten, halkta beklenti oluştuktan sonra bunu geri çekmek çok zor, hatta imkânsız olabilir. Gelgelelim, yeni bir tedbirin, kısıtlı kullanımını meşrulaştıracak kadar umut verici olduğu, fakat henüz yaygın kullanılmadığından dolayı etkinliğinin araştırılması konusunda etik ve başka itirazlar bulunduğu bir zaman aralığı vardır. Burada fırsat kaçırılırsa onu yeniden yakalamak kolay değildir; şimdiye dek hiç doğrulanmamış birçok işlem ve hizmetin değerini ölçmenin artık çok zor, hatta imkânsız olması bundandır."³¹

Dahası, sağlık alanındaki risklere dair mevcut yaklaşımlarımız yalnızca kısıtlı kaynakları fazlasıyla kullanmakla kalmayıp, bazen kişinin huzurunu bozan, özerkliğini ihlal eden haksız girişimlere de imkân veriyor. Risk açısından taramadan geçirilen ve tarama, davranış değişikliği ve koruyucu müdahaleler konusunda karar vermesi gereken bir ağı düşen birey çoğu zaman, tıp sistemiyle belirti veren ve/veya aktif hastalığı olan birine kıyasla daha tekdüze, kendine özgü olmaktan uzak şekilde etkileşime giriyor. Risk deneyimi o kadar tekdüze, ölçülebilir ve gözle görülür olabiliyor ki insan üçüncü tarafların, biyomedikal

kuruluşlarının ve devlet kurumlarının istenmeyen gözetim ve yönlendirmelerine karşı zayıf duruma düşebiliyor.

Bunlardan ve başka sebeplerden dolayı, gerek hastalıkların önlenmesinde gerekse kronik hastalıkların idaresinde risk fikirlerinin ve müdahalelerinin günlük klinik uygulamalar ve tüketici/hasta davranışı üstünde ne kadar etkili olduğunu tanımamız önemli. Bu denli kapsamlı bir risk sisteminin nasıl geliştiğini ve sürdürüldüğünü tarihiyle anlamak, daha bilgili ve daha uygun bireysel ve kolektif karşılıklar vermenin ilk adımıdır.

Teşekkür

Risk Tıbbi'nin fikir aşaması uzun sürdü. Bölümlerden bazılarının farklı versiyonları daha önce yayımlanmıştı. Söz konusu makaleleri (ufak tefek değişikliklerle) yeniden yayımlayabildiğim için şu dergilere ve yayıncılara teşekkür ederim: İkinci ve Beşinci Bölümler ilk olarak *Milbank Quarterly*'de "The converged experience of risk and disease", 2009, 87 (2): 417-42 ve "The rise and fall of the Lyme disease vaccines: A cautionary tale for risk interventions in American medicine and public health" adlarıyla yayımlandı, 2012, 90 (2): 250-77. Dördüncü Bölüm, "The Framingham Heart Study and the emergence of the risk factor approach to coronary heart disease: 1947-1970," adıyla *Revue d'histoire des sciences*'ta yayımlandı, 2011, 64 (2): 263-95. Altıncı Bölüm, "Gardasil: A vaccine against cancer and a drug to reduce risk" adıyla *Three Shots at Prevention: The HPV Vaccine and the Politics of Medicine's Simple Solutions* kitabında yer aldı (Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2010), 21-38, derleyenler Keith Wailoo, Julie Livingston, Steven Epstein ve Robert Aronowitz. Dokuzuncu Bölüm ise "Situating risks: An opportunity for disease prevention policy" başlığıyla *American Health Care History and Policy: Putting the Past Back In* içinde yayımlandı (New Brunswick: Rutgers University Press, 2006), 153-65, derleyenler Rosemary A. Stevens, Charles E. Rosenberg ve Lawton R. Burns.

Bu kitap için yapılan araştırma, Pennsylvania Üniversitesi'nin Robert Wood Johnson Vakfı Sağlık ve Toplum Araştırmacıları Programı'nın bir araştırma ve eğitim hibesi olan Robert Wood Johnson Vakfı Halk Sağlığı Araştırmacı Bursu ile ve ABD Ulusal Tıp Kütüphanesi, Sağlık Enstitüsü ve Sağlık ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı tarafından verilen 1G13 LM009587-01A1 hibesiyle desteklendi. Bunlara ek olarak kitabın son hazırlıklarında yardım alabilmek için Pennsylvania Üniversitesi

Fen-Edebiyat Fakültesi Araştırma Fırsat Hibesi'nin maddi desteğinden yararlandım. Bu kitabın bazı bölümleri, Russell Sage Vakfı'nda misafir öğretim üyesi olduğum dönemde yazıldı.

Framingham Araştırması ve Lyme hastalığı aşıları hakkındaki bölümler, o dönemi yaşamış kaynak kişilerin yardımı olmadan yazılamazdı. Framingham Araştırması'nın uzun zaman direktörlüğünü yapmış Thomas R. Dawber ve William Kannel henüz hayattayken onlarla kapsamlı görüşmeler yaptım, önde gelen kalp-damar araştırmacısı Ancel Keys'le yazıştım. Paul Offit, Stanley Plotkin, Loren Cooper ve Len Sigal, Lyme hastalığı aşısı hikâyesiyle ilgili çok önemli perspektifler sundular. Countway Kütüphanesi'nde (Harvard Tıp Fakültesi) ve Milli Arşivlerde önemli belgeler bulmama yardımcı olan arşiv çalışanlarına ve ABD Milli Sağlık Enstitüsü'nde Bilgi Edinme Özgürlüğü kanunu çerçevesinde yaptığım başvurular için araştırma yürüten, adını bilmediğim kişilere de teşekkür ediyorum.

Bu kitabın temel içeriğini ve tezlerini, Avrupa'da ve ABD'de çeşitli dinleyici kitlelerine sundum. East Anglia Üniversitesi Ekonomik ve Sosyal Araştırmalar Konseyi'ne, British Columbia Üniversitesi Sosyal ve Beşeri Bilimler Perspektifleri Atölyesi'ne, Paris'teki *Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé, Santé mentale et Société*'ye (CERMES3, "Tıp, Bilim, Sağlık, Ruh Sağlığı ve Toplum Araştırmaları Merkezi"), Oslo Üniversitesi Bilim Çalışmaları Kolokyumu'na, Washington'daki Tıp Enstitüsü'ne, Berlin Max Planck İnsan Gelişimi Enstitüsü'ne, Berlin Humboldt Üniversitesi Tıp Antropolojisi ve İnsan Ekolojisi Bölümü'ne, Harvard Üniversitesi Bilim Tarihi Bölümü'ne, Londra'da Wellcome Tıp Tarihi ve Anlayışı Enstitüsü'ne, Manchester Üniversitesi Bilim, Tıp ve Teknoloji Tarihi Merkezi'ne; *Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung*'a ve Johns Hopkins Üniversitesi Tıpta İnsan Bilimleri Kolokyumu'na teşekkür ederim.

Deanna Day, Melissa Kulynych ve Molly Weisberg bu kitap için araştırma asistanlığı yaptılar, Kennie Lyman editöryal önerilerde bulundu.

Pek çok arkadaşım ve meslektaşım bu kitaptaki bölümlerin önceki hallerini okudu veya burada yer alan görüşlerin sunulduğu konuşmalarda yorum yaptı. Özellikle David Barnes, Stefan Beck, Kirsten Bell,

Steve Epstein, Jean-Paul Gaudillière, Élodie Giroux, Jeremy Greene, Nicolas Henckes, Annemarie Jutel, Anne Kveim-Le, Matt Liang, Susan Lindee, Beth Linker, Julie Livingston, Ilana Löwy, Projit Mukharji, Dietrich Niethammer, Jörg Niewöhner, Ohad Parnes, (merhum) John Pickstone, Svetlana Ristovski-Slijepcevic, Nick Rose, Jason Schnittker, Judy Segal, Rosemary Stevens, Andrea Stockl, Carsten Timmermans, Elizabeth Toon, Keith Wailoo, George Weiss ve Simon Wessely'ye teşekkür ederim.

Pennsylvania'da Robert Wood Johnson Vakfı Sağlık ve Toplum Araştırmaları, Bilim Tarihi ve Sosyolojisi alanında lisansüstü öğrenim gören o kadar çok kişiye teşekkür borçluyum ki isim isim yazmaya satırlar yetmez. Onlarla konuşmak yıllar içinde savlarımın netleşmesini sağladı, ayrıca sağlık alanındaki risklere dair fikirlerimin büyük çeşitlilik gösteren bir dinleyici kitlesi olduğunu sayelerinde hissettim. Jason Schwartz kitabın aşı politikalarına odaklanan kısımlarını okudu ve bunlara yorum getirdi. Erica Dwyer ve Luke Messac yeni yazdığım taslak bölümleri okuyup yorum yaptılar. Sejal Patel'la çalışmaktan çok şey öğrendim. Onun Framingham ve Roseto Araştırmaları hakkındaki çalışmaları ve Sağlık Enstitüsü uygulamalarının tarihçesine dair incelemeleri bu kitabı etkiledi, bunlar Dördüncü Bölümü tamamlayan önemli katkılardır.

Birkaç yakın dostum ve meslektaşım, risk konusuna duyduğum kronik ilgi süresince hep yanımdaydı; çeşitli bölümlerin taslaklarını okudular ve bana sürekli akıllıca tavsiyeler verdiler. David Asch, Allan Brandt, Steve Feerman, Knud Lambrecht ve Charles Rosenberg'e özel teşekkürlerimi sunuyorum. Pennsylvania Üniversitesi Bilim Tarihi ve Sosyolojisi Bölümü'ndeki bütün iş arkadaşlarım bu projenin çeşitli kısımlarında destek verip yardım ettiler.

Daniel Aronowitz ve Sara Aronowitz, yemek yerken ve ailece tatile gittiğimizde bile sağlık konusundaki risklerle ilgili takıntıma katlandılar. Jane Mathisen bu kitabın pek çok bölümünün taslaklarını okudu, hem doktor hem de bazen hasta/tüketici olarak iyi düşünülmüş, yararlı tepkiler gösterdi ve daha nice yoldan bana destek oldu.

Notlar

BİRİNCİ BÖLÜM

- 1 Tara Parker-Pope, "Scientists seek to rein in diagnoses of cancer," *New York Times*, 30 Haziran 2013, s. 1; L.J. Esserman, I.M. Thompson ve B. Reid, "Overdiagnosis and overtreatment in cancer: An opportunity for improvement," *Journal of the American Medical Association*, 2013, 310 (8): 797-98.
- 2 Geçtiğimiz yıllarda antropologlar ve başkaları, hastalığın nasıl tecrübe edildiğine dair ayrıntılı etnografik çalışmalar yaptılar. Bu çalışmalar çok etkili oldu; doktorların, hastaların gösterdiği belirtilerin ve sağlıkla ilgili davranışın kültürel olarak şekillenişini ve bunların kişilere has yanlarını anlamasını teşvik ederek tıp eğitimini ve pratiklerini bu yönde değiştirdi. Hem uygulama hem de teori alanında önde gelen bir isim olan doktor ve antropolog Arthur Kleinman (örneğin *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition* [New York: Basic Books, 1988] adlı önemli kitabına bakabilirsiniz), kısa süre önce, "hastalık deneyimi" literatürünün, tıp eğitimi ve pratiğinde "kültürel yeterlilik" yetilerinin basite indirgenerek uygulamaya koyulmasına (farkında olmadan) nasıl katkıda bulunduğuna dair eleştirel bir yaklaşım sunup, hastalığın kişisel yönlerine de gündelik teşhis ve tedavisinin bir başka somut ögesi gibi yaklaşıldığına ve "fetişleştirilen hastalık anlatımlarının kendi başlarına birer sembol ve hikâye olarak," onları şekillendiren ekonomik ve yapısal şartlardan koparılarak ele alındığına dikkat çekti. A. Kleinman, "From illness as culture to caregiving as moral experience," *New England Journal of Medicine*, 2013, 368 (15): 1376-77.
- 3 J. Greene, *Prescribing by Numbers: Drugs and the Definition of Disease* (Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2006) ve S. Jasanoff, *States of Knowledge: The Co-production of Science and the Social Order* (New York: Routledge, 2006).

- 4 *Risk Tıbbı* bu bakımdan, Jeremy Greene'in *Prescribing by Numbers* ve Joseph Dumit'in *Drugs for Life: How Pharmaceutical Companies Define Our Health* (Durham, NC: Duke University Press, 2012) eserleriyle kısmen örtüşüyor. Bazı sosyologlar tıbbileş(tir)me kavramının geçerliliğini ve kullanışlılığını önemli ölçüde kaybettiğini savundu, örneğin J.E. Davis, "How medicalization lost its way," *Society*, 2006, 43 (6): 51-56. Bu görüştekiler tıbbileşmenin asıl anlam ve bağlamı olan, tıbbın iktidarını genişletmek için saptmaları hastalık olarak etiketleme meselesinden uzaklaştığına dikkat çekiyor. "Tıbbileşme" terimi ilk anlamının aksine, doktorların dışındaki pek çok aktörün (hastalar, hastalık hakkında savunuculuk yapanlar, bürokratlar, ilaç şirketleri, vb.) çok çeşitli süreçlerle, tıbbi girişimlerin ve bunlarla ilişkilenen insanların sayısının artmasıyla sonuçlanan davranışlarını ifade eder oldu. Kavramın netliğini ve siyasi göndermesini yeniden kazanmanın önemini anlamakla beraber, zamanı geriye alıp terimin kapsamını daraltmanın sosyal bilimler alanındaki çalışmalara ve sağlık politikalarının üretimine fazlaca katkıda bulunamayacağını düşünüyorum. Mesele sosyologların bu kavramının aradan geçen yıllar içinde genişlemiş olmasından ibaret değil. Burada, sağlıksız olmanın nasıl üretildiğine, etiketlendiğine, yönetildiğine ve son kertede bunun nasıl yaşandığına dair bir dönüşüm söz konusu.
- 5 Bu fikir ve bununla bağlantılı diğer fikirleri büyük ölçüde şu kaynaktan alıyordum: R. Aronowitz, "Framing disease: an underappreciated mechanism for the social patterning of health," *Social Science & Medicine*, 2008, 67 (1): 1-9
- 6 Ayrıca bakınız: N. Tomes, "Merchants of health: medicine and consumer culture in the United States, 1900-1940," *Journal of American History*, 2001, 88 (2): 519-47 ve A. Brandt, *The Cigarette Century: The Rise, Fall, and Deadly Persistence of the Product That Defined America* (New York: Basic Books, 2007).
- 7 N. Schull, "Digital gambling: the coincidence of desire and design," *Annals of the American Academy of Political and Social Science*, 2005, 597 (1): 65-81. See also Schull's *Addiction by Design: Machine Gambling in Las Vegas* (Princeton: Princeton University Press, 2012).
- 8 M. Richtel, "Wasting time is new divide in digital era," *New York Times*, 30 Mayıs 2012, A1.

- 9 I. Hacking, "The looping effects of human kinds," *Causal Cognition: A Multi-disciplinary Approach* içinde, der. D. Sperber, D. Premack ve A.J. Premack (Oxford: Clarendon Press, 1995), 351-82.
- 10 C.E. Rosenberg, "Pathologies of progress: the idea of civilization as risk," *Bulletin of the History of Medicine*, Kış 1998, 72 (4): 714-30.
- 11 W. Labov, "The social stratification of (r) in New York City department stores," *Sociolinguistic Patterns* içinde (Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 1972), 43-54.
- 12 P. Bourdieu, *Distinction: A Social Critique of the Judgement of Taste*, İng. çev. R. Nice (Cambridge: Harvard University Press, 1987). [Bourdieu, *Ayrım: Beğeni Yargısının Toplumsal Eleştirisi*, çev. Derya Fırat, Günce Berkkurt (Ankara: Heretik Yayıncılık, 2015).]
- 13 S.A. Grier ve S. Kumanyika, "Targeted marketing and public health," *Annual Review of Public Health*, 2010, 31: 349-69.
- 14 R. Aronowitz, *Making Sense of Illness: Science, Society, and Disease* (Cambridge, İngiltere: Cambridge University Press, 1998); G. Rose, "Sick individuals and sick populations," *International Journal of Epidemiology*, 1985, 14 (1): 32-38. Bireysel risk değerlendirmesi ayrıca, bütün nüfus için anlam taşıyacak değişimi teşvik etmek açısından etkisiz, bilimsel olmayan bir yöntem de olabilir. Geçtiğimiz günlerde devlet televizyonu, kişiselleştirilmiş gen bilimi üzerine bir belgesel yayınladı. Programda, şu anda ABD Milli Sağlık Enstitüsü'nün yöneticisi olan doktor ve bilim insanı Francis Collins'in yer aldığı bir bölüm vardı. Collins kendi genlerini sekanslatmış (diziletmış) ve bunun sonucunda kendisine, tip 2 diyabet konusunda görece riskinin orta derecede yüksek olduğu bildirilmiş. Belgeselde Collins'in bu genetik varyasyonu öğrenmesi nedeniyle çaba gösterip 12 kilo vermesi, taramanın önemini ortaya koyan bir örnek olarak sunuluyordu.

Burada verilen mesaj uygun mu? Madem Collins tip 2 diyabetten ve diyabetin ciddi sonuçları arasında en yaygın olan kalp-damar hastalıklarından korunmayı önemsiyor ve kilo vermenin doğru bir tedbir olduğunu düşünüyor; kilo vermesi için ona genetik açıdan nispeten yüksek risk altında olduğunu kanıtlamak neden icap etti? Kilolu olmanın tip 2 diyabet açısından risk faktörü olduğunu neredeyse herkes biliyor. Tip 2 diyabet yaygın bir hastalık haline geliyor, kalp-damar hastalıkları ise

zaten yaygın, erkeklerin yarısı bundan etkileniyor. Kilo vermek pek çok sebeple doğru bir davranış, bunun için kalp hastası olma riskinin yüksek bulunması gerekmiyor ki. PBS'de 28 Mart 2012'de yayınlanan "Crack Your Genetic Code" programının deşifre metni <http://www.pbs.org/wgbh/nova/body/cracking-your-genetic-code.html> adresinde mevcut, erişim tarihi Temmuz 2014.

- 15 M. Foucault, *The Birth of Biopolitics: Lectures at the Collège de France 1978-1979*, İng. çev. G. Burchell (Basingstoke: Palgrave Macmillan, 2008) [*Biyopolitiikanın Doğuşu-College de France Dersleri 1978-1979*, Fr. çev. Alican Tayla, İstanbul: İstanbul Bilgi Üniversitesi Yayınları, 2015]; J. Scott, *Seeing Like a State: How Certain Schemes to Improve the Human Condition Have Failed* (New Haven: Yale University Press, 2008); D. Armstrong, "The rise of surveillance medicine," *Sociology of Health and Illness*, 1995, 17 (3): 393-404.

İKİNCİ BÖLÜM

- 1 J. Greene, *Prescribing by Numbers: Drugs and the Definition of Disease* (Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2006).
- 2 D. Armstrong, "The rise of surveillance medicine," *Sociology of Health and Illness*, 1995, 17 (3): 393-404.
- 3 A. Barsky, *Worried Sick: Our Troubled Quest for Wellness* (Boston: Little, Brown, 1998).
- 4 Bakınız, örneğin U. Beck, *Risk Society: Towards a New Modernity* (Londra: Sage, 1992), ve A. Giddens, *The Consequences of Modernity* (Stanford: Stanford University Press, 1990) [A. Giddens, *Modernliğin Sonuçları*, İng. çev. Ersin Kuşdili (İstanbul: Ayrıntı Yayınları, 2016)].
- 5 M. Klawiter, "Risk, prevention, and the breast cancer continuum: the NCI, the FDA, health activism, and the pharmaceutical industry," *History and Technology*, 2002, 18: 309-53.
- 6 Bakınız: C. Feudtner, "Disease in motion: diabetes history and the new paradigm of transmuted disease," *Perspectives in Biology and Medicine* 1996, 39 (Kış): 158-70. Burada odaklandığım kronik hastalığın riskli doğası, Feudtner'ın "dönüşmüş" kronik hastalık kavramıyla ilişkili. Feudtner istikrarlı, dışsal ve belirli bir "doğal seyrin" yaşanmasından, daha dinamik, bireysel ve müzakereye açık bir şeye doğru bir kayma gerçekleştiğini vurguladı. Kronik hastalık teşhisi koyulmuş ancak "erken" teşhis

ve tıbbi müdahale sayesinde en azından geçici süreyle belirti göstermeyen hastalar açısından, paradoksal olarak –yaşamaktan ziyade öngörülmekte olsa dahi– yine istikrarlı bir doğal seyir söz konusudur.

- 7 R. Aronowitz, *Unnatural History: Breast Cancer and American Society* (Cambridge, İngiltere: Cambridge University Press, 2007).
- 8 National Digestive Diseases Information Clearing House (Sindirim Hastalıkları Bilgilendirme Merkezi). 2008. Bilgilendirme föyü. Online kaynak: <http://digestive.niddk.nih.gov/ddiseases/pubs/chronichepc/index.htm> (erişim tarihi Mayıs 2008).
- 9 Çok kısa süre önce, hepatit C'ye karşı daha çabuk etki eden, daha güvenli ve çok etkin oral tedaviler piyasaya sunuldu. Bu ilerlemeler bireysel ve toplumsal ikilemleri ortadan kaldırmayı değil kaydırmayı vaat ediyor. On iki haftalık hap kürünün 84.000 ABD dolarına satılması beklenirken sigortacılar, doktorlar ve hastalar bu ücreti kimin ödeyeceği ve kimlerin ilaca erişemeyeceği konusunda zor kararlarla karşı karşıya.
- 10 C. Novas ve N. Rose, "Genetic risk and the birth of the somatic individual," *Economy and Society*, 2000, 29: 485-513.
- 11 P.D. Kramer, *Listening to Prozac* (New York: Penguin, 1993).
- 12 L. Ries, M.P. Eisner, C.L. Kosary, B.F. Hankey, B.A. Miller, L. Clegg, A. Mariotto, E.J. Feuer ve B.K. Edwards, der., *SEER Cancer Statistics Review, 1975-2002* (Bethesda, Md.: National Cancer Institute, 2005). http://seer.cancer.gov/csr/1975_2002/ adresinde mevcut, Kasım 2004'te sunulan 2005'te SEER internet sitesine yüklenen SEER verisine dayanıyor (erişim tarihi 25 Temmuz 2008).
- 13 E. Rosenthal, "Drugs can prevent diabetes in many at high risk, study suggests," *New York Times*, 17 Eylül 2006, A1.
- 14 R. Aronowitz, "Do not delay: breast cancer and time, 1900-1970," *Milbank Quarterly* 2001, 79 (3): 355-86.
- 15 L. Schwartz, S. Woloshin, F.J. Fowler ve H.G. Welch, "Enthusiasm for cancer screening in the United States," *Journal of American Medical Association*, 2004, 291 (1): 71-78.
- 16 E. Goffman, *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates* eserinden uyarlandı (Garden City, N.Y.: Doubleday, 1961).

- 17 Surveillance, Epidemiology and End Results (SEER), 2008, <http://dccps.nci.nih.gov/ocs/prevalence/prevalence.html> adresinde mevcut (erişim tarihi Mart 2008). Frank'in "hafifletme toplumu" diye tanımladığı kavram hakkında ilginç bir tartışma için bakınız, A.W. Frank, *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics* (Chicago: University of Chicago Press, 1995).
- 18 <http://www.survivorshipguidelines.org/pdf/ltfuguidelines.pdf>; erişim tarihi 29 Aralık 2014.
- 19 F.E. Johnson, Y. Maehara, G.P. Browman, J.A. Margenthaler, R.A. Audisio, J.F. Thompson, D.Y. Johnson, C.C. Earle ve K. Virgo, *Patient Surveillance after Cancer Treatment* (New York: Springer, 2013).
- 20 A. Pollack, "FDA reviews arthritis drugs for links to cancer," *New York Times*, 5 Haziran 2008, C2.
- 21 Bakınız C.E. Rosenberg, "The tyranny of diagnosis: specific entities and individual experience," *Milbank Quarterly*, 2002, 80 (2): 237-60; C.E. Rosenberg, "What is disease? In memory of Oswei Temkin," *Bulletin of the History of Medicine*, 2003, 77: 491-505 ve C.E. Rosenberg, "Managed fear," *Lancet*, 2009, 373:802-3.
- 22 Aronowitz, *Unnatural History*.
- 23 T.M. Tuttle, E.B. Habermann, E.H. Grund, T.J. Morris ve B.A. Virnig, "Increasing use of contralateral prophylactic mastectomy for breast cancer patients: a trend toward more aggressive surgical treatment," *Journal of Clinical Oncology*, 2007, 25 (33): 5203-9.9.
- 24 Meme kanseri olan kadınlar arasında koruma amaçlı çift taraflı mastektomi oranlarının zamana göre değişimini gösteren sağlam (yani nüfusa dayalı) veriler bulamadım. BRCA1 ve BRCA2 genlerinde mutasyonlar bulunan kadınlara ilişkin veri tabanı kullanılarak, sanayileşmiş dokuz ülkenin karşılaştırıldığı bir araştırmada, önleme amaçlı ameliyat oranının en yüksek bulunduğu ülke ABD oldu (yüzde 36,3). K.A. Metcalfe, D. Birenbaum-Carmeli, J. Lubinski, J. Gronwald, H. Lynch, P. Moller, P. Ghadirian, W.D. Foulkes, J. Klijn, E. Friedman, C. Kim-Sing, P. Ainsworth, B. Rosen, S. Domchek, T. Wagner, N. Tung, S. Manoukian, F. Couch, P. Sun, S.A. Narod ve Kalıtsal Meme Kanseri Klinik Çalışma Grubu, "International Variation in Rates of Uptake of Preventive Options in BRCA1 and BRCA2 Mutation Carriers," *International Journal of Cancer*, 2008, 122 (9): 2017-22).

- 25 Meme kanserinin birinci evresinde kanser memenin dışına yayılmamıştır ve tümör 2 santimetreden büyük değildir, ikinci evrede tümör 2-5 santimetre arasında, üçüncü evredeyse 5 santimetreden büyük ve lenf düğümlerine ya da çevredeki dokulara sıçramış durumdadır.
- 26 A. Pollack, "Study links rise in mastectomies to M.R.I. detection," *New York Times*, 16 Mayıs 2008, A16.
- 27 Tip 1 ve tip 2 diyabet, farklı patolojik temelleri olan, birbirinden ayrı hastalıklardır. Söz konusu oyuncu eğer sahiden de beslenmesini ve davranış biçimini değiştirerek insülin kullanmaktan kurtulabilirdiyse, hastalığın baştan yanlış teşhis edilmiş olması muhtemeldir. Fakat bilimsel açıdan kesinlik taşıyor olsa da olmasa da, diyabet süreminin genişlemesi çok gerçek bir olgudur.

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

- 1 C. Rosenberg, "The therapeutic revolution: medicine, meaning and social change in nineteenth-century America," *Perspectives in Biology and Medicine*, 1977, 20 (4): 485-506. Burada performatifliği ve törenleri, tedavinin toplumsal ve psikolojik bir iş de yaptığına dikkat çekmek için, burada sadece veya öncelikle simgesel eylemin değil, gerçek bir eylemin söz konusu olduğunu vurgulamak için belirtiyorum. Rosenberg'in açıklamasına göre "sergileme" (*exhibition*) teriminin, ilaç verme ve ilaç almanın geleneksel hekimle hasta arasındaki toplumsal ilişkiyi nasıl pekiştirdiğini yansıtıyor; bunlar, tedavinin evde gerçekleştirildiği ve tedaviye dair ayrıntıların –hasta kişiye özel olarak seçilen bitki ve kimyasalların karıştırılmasının– ideal olarak, hasta ile hekim arasındaki uzun süreli ilişkiyle şekil aldığı bir dönemde yaşanıyor. Törenler üzerine modern antropolojik ve diğer çalışmaların da –hem uygulamalarda hem teoride– buna benzer şekilde, belirli törenlerin simgesel ve işlevsel açıklamalar üzerinden yürüttüğü fiili toplumsal ve psikolojik işi vurguladığını, parantez içinde belirteyim. Bkz. W. Sax, J. Quack ve J. Weinhold, der., *The Problem of Ritual Efficacy* (New York: Oxford University Press, 2010). Plasebo ilaçların faydasının dar sınırlar içinde değerlendirilmesine de bu çizgi üzerinden eleştiri getirilebilir. Tipik olarak, plaseboların ya somatik mekanizmalarla (bu çoğunlukla, sürekli değişen nörolojik ve hormonal araçlarla yürüyen zihin-beden bağı olarak anlaşılır) yahut da tavsiye ve diğer tamamen psikolojik mekanizmalarla

işlediği düşünülür. Fakat plaseboların bundan daha fazla sosyal ve psikolojik faydası olması da pekâlâ mümkün, örneğin bunlar, antidepresan ilaçların kontrol grubundaki insanlara doktorların kendilerini önemsedikini hissettirebilir, bu da ruh hallerine olumlu olarak yansıtacak, ancak bu, plasebo etkisi olarak gözlenip kaydedilecektir.

- 2 Son zamanlarda, demograflar ve başkaları bu net vektörü allostatik yüklenme gibi kavramlarla nitelemeyi ve ölçmeyi denediler; tarihsel, laboratuvarıdan gelen ve klinik değişkenlerden oluşan bir karma üzerine kurulu bu birleşik skorun vücudun ne kadar yıpranıp aşındığıyla ilgisi olduğu düşünülüyor.
- 3 R. Aronowitz, *Unnatural History: Breast Cancer and American Society* (Cambridge, İngiltere: Cambridge University Press, 2007).
- 4 Tıp Enstitüsü, Haziran 2009'da kendi Karşılaştırmalı Etkinlik girişiminin bir politika özetini yayınladı. Girişimin tahminlerine göre mevcut tüm tıbbi müdahale biçimlerinin yarısı için kanıtlar yetersizdi. Bakınız: <http://www.iom.edu/-/media/Files/Report%20Files/2009/ComparativeEffectivenessResearchPriorities/CER%20report%20brief%2008-13-09.ashx>, erişim tarihi 8 Haziran 2012.
- 5 Durum çok defa, doktorların, hastaların onların sözünden çıkmasını karşı gelme olarak anlamasına benzer şekilde kavramlaştırılıyor. Bu karşı gelme çerçevesi içinde odakta, hastaların neyi yapmadığı var. Oysa hastaların ne yaptıklarını sormak meseleyi daha güçlü kavrayan bir yaklaşım olacaktır. Böyle bakınca bireylerin davranışlarını belirleyen şeyler daha açık görülebilir, tıpkı Anne Fadiman'ın, kızları ağır epilepsi hastası olan ve tıbbi tedaviye cevap vermeyen bir Mong göçmen ailesinin onun için en iyisini yapma çabasını konu edindiği çalışmasında yaptığı gibi. Bakınız: A. Fadiman, *The Spirit Catches You and You Fall Down* (New York: Farrar, Straus and Giroux, 1998).
- 6 En ilgili olan görüşler, S.R. Whyte, S. van der Geest ve A. Hardon, *Social Lives of Medicines* (Cambridge: Cambridge University Press, 2002) ve N. Vuckovic ve M. Nichter, "Changing patterns of pharmaceutical practice in the United States," *Social Science & Medicine*, 1997, 44: 1285-1302.
- 7 Whyte, van der Geest ve Hardon, *Social Lives of Medicines*, etnografik gözlemine ilaç üreticilerini de dâhil ediyor ama onları doğrudan gözlemenin çok zor olduğuna da dikkat çekiyor.

Yazarlar haklı olarak, ilaç şirketlerinin yalnızca ilaç yapmadığını, ilaçların anlamını da ürettiklerini ve ilaca talebi teşvik ettiklerini vurguluyor.

- 8 Bakınız: H.M. Marks, *The Progress of Experiment: Science and Therapeutic Reform in the United States, 1900-1990* (Cambridge, İngiltere: Cambridge University Press, 1997), ve S. Reverby, "Stealing the golden eggs: Ernest Amory Codman and the science and management of medicine," *Bulletin of the History of Medicine*, 55 (Yaz 1981): 156-71.
- 9 Tıpta faydanın nasıl anlaşıldığına ve inşa edildiğine dair tarihsel değişimlere akademi yeterince ilgi göstermedi. S. Shapin, "Possessed by the Idols" (kitap eleştirisi, *London Review of Books*, 2006, 28 (23): 31-33) yazısında, faydanın kendisinin yeterince tarihselleştirilmediğine işaret etti. "Tarihçiler nelerin işe yarar sayıldığıyla ve bunun nasıl değiştiğiyle ilgilenmeli." Ayrıca bakınız: Rosenberg, "Therapeutic revolution."
- 10 Aronowitz, *Unnatural History*.
- 11 Somutlaşmış/ "vücut bulmuş" risk konusunun daha ayrıntılı tartışması için bakınız: *Unnatural History* kitabım ve I. Löwy, *Prevention Strikes: Women, Cancer, and Prophylactic Surgery* (Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2010).
- 12 Geçici HPV enfeksiyonu, çoğu kez bir belirti göstermeden, aktif cinsel hayatın ilk yıllarında hemen herkeste görülür.
- 13 HPV enfeksiyonu pek çok kadında belirti göstermez. Kadınlar kendilerinde HPV enfeksiyonu olduğunu Pap testlerinde veya HPV taramalarında anomali bulunmasından dolayı bilir.
- 14 <http://www.gardasil.com/gardasil-information/i-chose/>, erişim tarihi 23 Mart 2012.
- 15 Benzer bir mantık, meselenin bir risk halinden kaçınmak değil de, hastalığın ortadan kaldırılmasından ziyade kontrol altında tutulmasını vaat eden tedavilerin eksikliği ve belirsizliği olduğu durumlar için de geçerli olabilir. Bazı insanlar altta yatan koroner kalp hastalığının tıbbi tedavisinden (beta bloker kullanmak, yüksek kolesterol ve yüksek tansiyona karşı tedavi görmek, antianjinal ilaç almak) daha kesin iyileşme vaat eden koroner arter baypas ameliyatı olmayı tercih ediyorlar. Tedbirlerin yarım görünmesinden kaynaklanan arada kalmışlık halinden kurtulmayı umuyorlar. "Yarım" yerine kesin sonuç almayı vaat eden bir başka müdahale çeşidi de lazerle yapılan göz ameliyatıdır.

- 16 S.B. Thacker, D. Stroup ve C. Man-huei, "Continuous electronic heart rate monitoring for fetal assessment during labor," *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2006; <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD000063.pub2/abstract>, erişim tarihi 13 Şubat 2013.
- 17 Sürekli izleme bir yandan da, daha tam görüldüğü için caziptir; harekete geçmeyi gerektirecek bir işareti atlama ihtimalinin azaldığı, daha kapsamlı bir izleme sayılır bu. Söz konusu teknolojinin sosyal ve psikolojik faydası bu bakımdan, bağırsağın tamamının incelendiği tarama kolonoskopisi gibi riske yönelik diğer müdahalelere benziyor. Bu yöntem genellikle, (anatomik bakımdan) daha sınırlı olan esnek sigmoidoskopiye tercih ediliyor; esnek sigmoidoskopi bir zamanlar maliyet etkin bir tarama yöntemi olarak teşvik edilmiş ama fazla rağbet görmemişti. Fetüsün kalp atışlarının sürekli izlenmesi hakkındaki iddiamda olduğu gibi burada da, potansiyel risk alanının tamamını izleyen bir teknoloji, alanın yalnızca bir kısmını gören yöntemlere kıyasla güven verme işini daha kolay başarıyor.
- 18 2012'de, bazı kadınlara 5 yıl daha Tamoksifen verilmesinin faydalı olduğuna dair önemli tıbbi kanıtlar sunan, iyi yapılmış bir klinik deneyin sonuçları internette yayınlandı. Bakınız: C. Davies, H. Pan, J. Godwin, R. Gray, R. Arriagada vd., "Long-term effects of continuing adjuvant tamoxifen to 10 years versus stopping at 5 years after diagnosis of oestrogen receptor-positive breast cancer: ATLAS, a randomised trial," *Lancet*, 2013, 381 (9869): 805–16. Ancak daha uzun süreli tedavilere olan talep, bu uygulamaya dair bilimsel kanıtlardan bağımsız olarak mevcuttu, hâlâ da mevcuttur.
- 19 Bir çalışmanın iddiasına göre, etkin olabilecek Alzheimer ilaçlarıyla ilişkilendirilen –varsayılan daha kötü gidişata kıyasla– ortalama iyileşme miktarı, istatistik olarak anlamlı olsa da klinik açısından önemsizdi. Standartlaştırılan ölçülerde kaydedilecek ortalama değişme, doktor tarafından güvenilir şekilde fark edilecek düzeyde değildi. R.E. Becker ve S. Markwell, "Problems arising from the generalizing of treatment efficacy from clinical trials in Alzheimer's disease," *Clinical Drug Investigation*, 2000, 19: 33–41. Doktorlarla ilaç şirketleri bu minimal faydayı görünmez kılmak için kumpas filan kurmuyor. Birçok kişi ve hasta yakınları muhtemelen, "piyangoyu kazanma" umuduyla Aricept denemelerine katılmak isteyecektir. Bu insanlar klinik önem taşımayan ortalama faydayı beklemek yerine anlamlı bir

fayda görmeyi umuyor, oysa bunun gerçekleşme ihtimali daha düşük.

- 20 Burada risk konusundaki kararların bireyin psikolojisiyle ilgili boyutuna değil, ikna olmanın sosyal ve yapısal yönlerine odaklanıyorum. İşin bireysel boyutuna odaklanan, belirsizlik altında karar verme süreci üzerine koca bir davranışçı ekonomi alanı gelişti. Bakınız: D. Kahneman, P. Slovic ve A. Tversky, der., *Judgment under Uncertainty: Heuristics and Biases* (New York: Cambridge University Press, 1982).
- 21 Sadece kanıt olarak kanıtın ikna ediciliği ile, kanıt üretiminin ve anlamının stilize performansları üzerinden ikna etme arasında bir ayrım yapıyorum. İki de araştırmacıları, doktorları, hastaları ve tüketicileri kimi risk müdahalelerinin işe yaradığına ikna etmekte etkili oluyor. Fakat bu, en azından tarihsel olarak, pek çok bakımdan yapay bir ayrım. Bilimsel kanıtın ortaya çıkışı ve yorumlanışı uzun zamandır performatif niteliklere sahip. Steven Shapin ve Simon Schaffer, çığır açıcı kitapları *Leviathan and the Air-Pump: Hobbes, Boyle, and the Experimental Life*'ta (Princeton: Princeton University Press, 1985), deneylere dayalı modern bilimin kökenlerini, birbirine güven duyan seçkin bir tabiat felsefecileri grubunun saygın üyelerinin Boyle'un hava pompasına doğrudan ve halka açık olarak şahitlik etmesinden, bilimsel yayınlar üzerinden gerçekleşen daha sanal tanıklığa ve daha resmi, coğrafi olarak daha geniş alana yayılmış uzmanlık camialarının ulaşımına kadar, inandırıcı bir şekilde takip ediyorlar. Kanıtların ikna ediciliği zorunlu olarak güveni, inanılabilirliğin değerlendirilmesini ve verilerin belli bir üslupla sergilenmesini barındırır. Yine de, diyelim doğrudan tüketiciye yönelik reklamlar ile yüksek kalitede bilimsel kanıtlara dair uzman görüşlerinin ikna ediciliği arasında köklü bir fark var. Doğrudan tüketiciye yönelik tanıtımlar, modern tıp dergilerinin ve bilimsel raporların temelinde bulunan sanal tanıklıktansa dışı macunu reklamlarıyla daha çok ortak noktaya sahip.
- 22 Tüketiciye doğrudan reklam yapılmasından önceki devirde iki doktor arkadaş, tıp dergilerine ilaçlarının reklamını verip ürünlerinin faydalı ve güvenli olduğu iddiasının yanında "İsteğiniz üzerine ek kaynaklar sunulacaktır" vaadinde bulunan şirketlere, yazılı talepler göndermiş. Ek bilgi talebine yanıt veren çok az şirket olmuş. Yanıt oranının neden bu kadar düşük olduğuna dair makul bir yoruma göre, ilaç şirketleri kimsenin ek

kaynak sunma teklifleriyle ilgilenip bunun cidden talep etmesini beklemiyordu (David Asch, kişisel bağlantı, Haziran 2012).

- 23 N. Tones, "The great American medicine show revisited," *Bulletin of the History of Medicine*, 2005, 79: 627–63.
- 24 Duke Üniversitesi'nin hazırladığı, 20. yüzyıl başındaki basılı Listerine reklamlarını içeren kapsamlı online koleksiyon için bakınız, örneğin: <http://library.duke.edu/digitalcollections/mmaMM0633/>, erişim tarihi Mayıs 2012. Burada ve 1930'larda yayınlanan başka reklamlarda Listerine'in bakterileri öldürücü özelliği hakkında, laboratuvarlar testlerinden ya da epidemiyolojik çalışmalardan elde edilmiş gibi duran niceliksel iddialar var. "Laboratuvar testleri [Listerine'in], sayıları 100.000.000'a varan *Staphylococcus Auereus* (iltihap) ve *Bacillus Typhosus* (tifo) gibi hastalık yapıcı (patojen) inatçı organizmaları bile 15 saniyede öldürdüğünü gösteriyor. Eğer bunu tıp camiası ve ABD hükümeti önünde ispatlamaya hazır olmasaydık böyle bir iddiada bulunamazdık." Tıp camiasının desteğiyle kazanılan tıbben güvenilir olma özelliği, ürünün faydalı olduğunu ortaya koymakta büyük önem taşıyordu. Yine 1930'dan başka bir reklam, "Bu destek 1 milyar dolarla dahi alınamaz" diyordu: "Lancet Listerine'i onaylıyor." <http://library.duke.edu/digitalcollections/mmaMM0625/>, erişim tarihi Mayıs 2012. Diğer Listerine tanıtımlarında da Crest firmasının burada tartışılan reklamlarına benzer şekilde klinik deneme sonuçları kullanılmıştı, örneğin, "Testler dururken söze ne hacet: 75 gün boyunca gözlemlenen 102 kişinin üçte biri, yani 'kontrol grubu,' Listerine'le hiç gargara yapmadı; üçte biri günde iki defa gargara yaptı; üçte biri ise en güçlü çözümü uygulayarak günde beş defa gargara yaptı. Şimdi şu müthiş sonuçlara bakın: Hiç gargara yapmayanlar, günde iki kere Listerine ile gargara yapanlara kıyasla iki kat daha fazla soğuk algınlığına yakalandı. Soğuk algınlıkları dört kat daha ağır geçti ve üç kat daha uzun sürdü." "102 kişi üzerinde yapılan kontrollü denemelerde Listerine kullananların soğuk algınlığına yarı yarıya daha az yakalandığı görüldü," <http://library.duke.edu/digitalcollections/mmaMM0649/> adresinde mevcut, tarihsiz, erişim tarihi Mayıs 2012.
- 25 Bu Crest reklamları, NBC'nin 1959'da yayınlanan *What Makes Sammy Run?* programına eşlik etmiş, program *Sunday Showcase* serisi kapsamında iki bölüm halinde gösterilmişti. Reklamların da bulunduğu orijinal videoyu, programın aslını 2009'da DVD olarak piyasaya süren yapımcılardan temin ettim (DVD'de

reklamlar yer almıyordu); New York'taki Mongo Media'dan Ed Tepper'a teşekkür ederim.

- 26 A. Brandt, *The Cigarette Century: The Rise, Fall, and Deadly Persistence of the Product That Defined America* (New York: Basic Books, 2007).
- 27 Düşünümsellik hakkında çığır açıcı bir formülasyon için bakınız: R.K. Merton, "The self-fulfilling prophecy," *Antioch Review*, 1948, 8: 193–210. Vikipedi'deki "yansiyabilirlik" [*reflexivity*] maddesinin de açık ve faydalı buluyorum: "Sosyal sistemin içindeki gözlemcilerin gözlem veya eylemlerinin, gözlemledikleri durumları etkilemesi halinde veya formüle edilmekte olan teorisinin, objektif olarak modellemeyi amaçladığı kişilere ya da sistemlere yayıldığı ve bunların davranışını etkilediği durumlarda yansiyabilirliğin gerçekleştiği kabul edilir. Mesela ücra bir köyde yaşayan antropoloğun varlığı, köyü ve antropoloğun orada gözlemlediği köy sakinlerinin davranışlarını bu şekilde etkileyebilir. Gözlemler gözlemcinin katılımından bağımsız değildir." [http://en.wikipedia.org/wiki/Reflexivity\(social_theory\)](http://en.wikipedia.org/wiki/Reflexivity(social_theory)), erişim tarihi Temmuz 2014.
- 28 Hacking'in "döngü etkisi" dediği benzer bir olgu için bakınız, örn.: I. Hacking, "The looping effects of human kinds," *Causal Cognition: A Multi-disciplinary Approach* içinde, der. D. Sperber ve A. Premack (Oxford: Clarendon Press, 1995), 351–94.
- 29 L. Fleck, *Genesis and Development of a Scientific Fact*, İng. Çev. F. Bradley ve T.J. Trenn (Chicago: University of Chicago Press, 1979), xxviii.
- 30 George Soros, "The crisis and what to do about it," *New York Review of Books*, 4 Aralık 2008, 55 (19): 63–65; R. Aronowitz, "Do not delay: breast cancer and time, 1900–1970," *Milbank Quarterly*, 2001, 79: 355–86.
- 31 Risk azaltan hapları kullananlar bazen, ilacın ya da önleyici uygulamanın vücut üzerinde etkisi olduğuna dair tanık olunabilir nitelikte daha fazla kanıt isterler. Mesela aşı olduktan sonra döküntü görülmesi veya ateşin yükselmesi, bu değişmeyi aşının vücutta "tuttuğunun" kanıt olarak anlayan kişi tarafından olumlu görülür. Doktorlar, tipik olarak bunun için açık klinik gösterge bulunmasa da, bazen hepatit B aşısının "tuttuğunu" anlamak için serum antikor testi isterler.
- 32 "İkincil sonlanım noktalarının" yükselişi diyebileceğimiz, müdahaleci modern tedavilerle aynı anlama gelen şeylerin

tarihi aslında çok daha eskiye dayanıyor. Mesela meme kanserinde William Halsted kendi öne sürdüğü radikal kanser ameliyatını büyük ölçüde, kanserin yerel olarak daha iyi kontrol edilebilmesini sağladığı yönündeki kanıtlara dayanarak teşvik etmişti. Yerel kontrol ikincil sonlanım noktasıydı, birçok açıdan önemliydi ama iyileşmek ya da daha uzun yaşamak demek değildi, radikal ameliyat bunların ikisini de sağlamıyordu. Bakınız: Aronowitz, *Unnatural History*. Bugün uygulanan kanser tedavilerinden örnek verecek olursak, doktorlar sıklıkla kemoterapide “tam remisyon” sağlandığını söylerler, iyileşmek veya ömrün uzaması demek değildir bu, ama mevcut kanser belirtilerinin ortadan kalktığını gösterir. Halsted’in tam ameliyatları savunmak için öne sürdüğü türden bir fayda ve “tam remisyon” gibi ifadeler çoğu kez hasta ile doktor arasında aşılması güç bir belirsizlik oluşmasına yol açar, kelimeler gerçekte taşıdıkları anlamlardan daha önemli ve daha ciddi türden faydalar sağlanmış gibi bir his verir. Her iki fayda iddia etme şekli de bir diğer yandan tedavinin ilerleyişine dair senet yerini tutar; bunlar sanki gelecekte olacak “gerçek iyileşmenin” bir nevi ön ödemesi gibidir.

- 33 G. Kolata, “Experts reshape treatment guide for cholesterol,” *New York Times*, 12 Kasım 12 2013, A1.

DÖRDÜNCÜ BÖLÜM

- 1 R. Knox, “Private gifts revive Framingham heart study,” *Boston Globe*, 7 Mart 1971, 63.
- 2 Örneğin, J.T. Doyle, A.S. Heslin, H.E. Hilleboe, P.F. Formel ve R.F. Korn, “A prospective study of degenerative cardiovascular disease in Albany: Report of three years’ experience—I. Ischemic heart disease,” *American Journal of Public Health*, 1957, 47 (4, ilave): 25–32. Albany’deki epidemiyoloji araştırmasının aksine Framingham’a hem kadınlar hem erkekler katıldı.
- 3 En yeni bazı çalışmalar için bakınız: H.M. Marks, *The Progress of Experiment: Science and Therapeutic Reform in the United States, 1900–1990* (Cambridge, İngiltere: Cambridge University Press, 1997); S. Patel, “The eclipse of the community study: The Roseto study in historical context,” doktora tezi, University of Pennsylvania, erişim tarihi 15 Nisan 2010, kaynak: Dissertations & Theses: Full Text (Yayın No. AAT 3271797). Ayrıca bakınız: E. Giroux, “Origines de l’étude prospective de

cohorte: Épidémiologie cardio-vasculaire américaine et étude de Framingham,” *Revue d’histoire des sciences*, 2011, 64 (2): 297–318 (ve risk faktörlerinin tarihine ayrılan bu özel sayıdaki diğer makaleler).

- 4 M. Susser, “Epidemiology in the United States after World War II: The Evolution of Technique,” *Epidemiology, Health & Society: Selected Papers of Mervyn Susser* (New York: Oxford University Press, 1987), 22–49, 32. Susser 20. yüzyılın epidemiyolojik yöntemlerinin “ilginç bir diyalektik evrim içinde sahada denenilen bir dizi tasarımdan –kesitsel saha çalışması, kohort alımı, vakaların geriye dönük kontrolü, deneysel ve yarı-deneysel araştırmalar– geldiğini ileri sürdü (s. 27).
- 5 B. Bullough ve G. Rosen, *Preventive Medicine in the United States, 1900–1990* (Canton, MA: Science History Publications, 1992), s. 26.
- 6 Erken tarihli bu verem projesini tanımak için bakınız: George W Comstock, “Commentary: The first Framingham Study—a pioneer in community-based participatory research (reprint),” *International Journal of Epidemiology* (2005) 34: 1188–90.
- 7 Kalp hastalığı kontrolüne ayrılan kaynakları klinik araştırmalara ve laboratuvar çalışmalarına ayrılan payla karşılaştıralım. 1948’de ABD Kongresi devletin yürüttüğü hastalıkla mücadele programlarına 250.000 dolar kaynak ayırırken, kalp hastalıklarında araştırma burslarına 1 milyon dolar, kalp hastalığı araştırma tesislerinin inşaatına ise 25 milyon dolar ayrılmıştı (ABD Kalp Danışma Kurulu toplantı tutanakları, 8 Eylül 1948, kayıt grubu 443, istif alanı 3w2b, sıra 46, Sağlık Enstitüleri Kayıtları, ABD Ulusal Arşivleri, Washington, D.C.). Kalp hastalıkları kontrolü için tekil hibelerin her biri 33.000 dolardan azdı. (agy., Kalp Danışma Kurulu toplantı tutanakları, 10–11 Aralık 1948).
- 8 Kalp Danışma Kurulu 1949’da Milli Sağlık Araştırması’nın sonuçlarını inceledi ve bunların “kalp hastalığı meselesine dair bilginizin yetersizliklerini” ortaya koyduğu fikrine vardı. Framingham, sadece daha iyi istatistiki veri elde etmeye katkıda bulunmak amacıyla değil, “kapsamlı denebilecek bir muayene sonucunda genel nüfusta tespit edilebilecek kalp-damar hastalıkları miktarına dair fikir vermesi” için de yapılan bir düzeltme çalışmasıydı. Agy., Kalp Danışma Kurulu toplantı tutanakları, 24-25 Ekim 1950.

- 9 Kronik Hastalıklar Komisyonu, *Prevention of Chronic Illness in the United States*, Cilt 1 (Cambridge, MA: Harvard University Press, Commonwealth Fund için, 1957), 157.
- 10 Hem William Kannel (kişisel bağlantı, 5 Mayıs 1995) hem de Ancel Keys (kişisel bağlantı, 15 Aralık 1991), HSH'nin Framingham Araştırması'nı başlatmaya Keys'in ilk çalışmalarının doğrudan etkisiyle karar verdiğini ileri sürdü. Keys tıptaki pek çok gelişmeyi başlatan önemli bir figürdü; bunun yanında, örneğin egzersiz fizyolojisi ve beslenme bağlamında ("K tayınları" [Keys tarafından hazırlanan ve İkinci Dünya Savaşı'nda ABD askerlerine verilen, taşınması kolay, dengeli besleyen kuru yiyeceklerden oluşan tavin -çn.]), beslenme tarzı ile kalp hastalıkları arasındaki bağlantıyı kurmaya katkıda bulundu. Sarah Tracy, hazırlamakta olduğu Keys biyografisini tamamlamak üzere.
- 11 R. Aronowitz "From the patient's angina pectoris to the cardiologist's coronary heart disease," *Making Sense of Illness: Science, Society, and Disease* içinde (Cambridge, İngiltere: Cambridge University Press, 1998), 84-110.
- 12 Bakınız: W.R. Houston, "The spasmodic aptitude," *Medical Clinics of North America*, 1929, 12: 1285-1302.
- 13 W. D. Stroud, *Diagnosis and Treatment of Cardiovascular Disease* (Philadelphia: F. A. Davis, 1950), özellikle 1159-63.
- 14 Thomas Dawber, kişisel bağlantı, 20 Ocak 1997.
- 15 Meadors, Getting ve Rutstein'in üzerinde anlaştığı 10 Aralık 1947 tarihli plan. "Bilgi edinme özgürlüğü" (BEÖ) kapsamında ABD Milli Sağlık Enstitüsü'ne yapılan başvuruyla Biyometri Dairesi'nden alınmıştır. Mountin, Meadors ve Rutstein'in çabalarını daha ayrıntılı olarak anlatan ve buna daha fazla önem atfeden bir anlatım için bakınız: G. Oppenheimer, "Becoming the Framingham Study, 1947-1950," *American Journal of Public Health*, Nisan 2005, 95 (4): 602-10.
- 16 Massachusetts Tabip Odası (Massachusetts Medical Society), toplantı tutanağı, *New England Journal of Medicine*, 1948, 239: 130.
- 17 Meadors, Getting ve Rutstein'in üzerinde anlaştığı 10 Aralık 1947 tarihli plan, (BEÖ). Planlamanın ilk yılında Sağlık Enstitüsü'nden araştırmacılar yakındaki Newton, Massachusetts'ta ikinci bir inceleme yapmayı ve kalp sağlığı kontrolünün uygulamaya dair yönlerine daha çok burada yoğunlaşmayı planlıyorlardı. Bu sayede

Framingham'ın salt araştırmaya yönelik bir çalışma haline gelmesi mümkün oldu. Meadors'ın, Kalp Hastalıkları Tespit Dairesi Başkanı'na sunduğu bildirim, Temple Üniversitesi, 8 Ocak 1948 (BEÖ).

- 18 ABD Halk Sağlığı Hizmetleri Dairesi daha önce, Temple Üniversitesi'nde elektrokimografı geliştirmesi için Dr. Bert Boone'a destek sağlamıştı. Meadors Framingham'da bu cihazın ne kadar işe yaradığını test etmeyi planlıyordu. Meadors'tan Kalp Hastalıkları Tespit Dairesi Başkanı'na yazdığı yazı, Temple Üniversitesi, 8 Ocak 1948, BEÖ. Elektrokimograf, Kalp Hastalıkları Epidemiyolojik Çalışmaları'nda klinik rutinin parçası olarak listeye alınmıştı, İşleyiş Kılavuzu, 1 Kasım 1949, kılavuzun bir örneği Paul Dudley White'in kişisel kayıtları arasında saklanmış (Countway Historical Collection, HMS c36, kutu 37, dosya 12). 1949-50 döneminde bu cihaz bir noktada rutin muayenenin parçası olmaktan çıkarılmış gibi görünüyor. Dawber'a (kişisel bağlantı, 20 Ocak 1997) göre bu cihaz tarama için hiç uygun değildi çünkü taşınması zor, kullanımı karmaşıktı.
- 19 Bu ayrıntılar Meadors'ın Doktor Boone'a (Kalp Hastalıkları Tespit Dairesi Başkanı) yazdığı ilk yazılardan ikisinde tartışılıyor, 8 Ocak 1948, 1 Kasım 1948, BEÖ. Framingham'da ilk taranan doktorlarla ilgili ayrıntı Thomas Dawber tarafından aktarıldı, kişisel bağlantı, 20 Ocak 1997. Araştırmanın 1930'larda Framingham'a taşınmış ve toplum içinde faaliyet gösteren bir grup "Jön Türk" doktora nasıl cazip geldiğine ve çalışmaya danışmanlık yapan ve destek olan toplum komiteleri hakkındaki ayrıntılara dair, ayrıca bakınız: Oppenheimer, "Becoming the Framingham study."
- 20 Van Slyke bunun yanında, HSH araştırmacıları tarafından yürütülen ve şimdi çok meşhur olan Guatemala frengi deneyleriyle de ilgiliydi. Bakınız S. Reverby, "'Normal Exposure' and Inoculation Syphilis: A PHS 'Tuskegee' Doctor in Guatemala, 1946-48," *Journal of Policy History* 23 (Kış 2011): 6-28 ve Biyoetik Sorunlarının İncelenmesi Başkanlık Komisyonu (the Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues), "'Ethically Impossible' STD Research in Guatemala from 1946 to 1948," <http://bioethics.gov/sites/default/files/Ethically-ImpossiblePCSBi.pdf> adresinde mevcut, erişim tarihi 15 Ağustos 2013.
- 21 Van Slyke'in Meadors'a yazısı, 20 Ağustos 1949, BEÖ.
- 22 Thomas Dawber, kişisel bağlantı, 20 Ocak 1997. Rutstein'in Framingham'ın organizasyonundaki rolü hakkında daha ayrıntılı

bilgi için bakınız: Oppenheimer, “Becoming the Framingham study.”

- 23 Bu ayrıntıların büyük bölümü Van Slyke’in Meadors’a yazdığı yazıda mevcut, 30 Ağustos 1949, BEÖ.
- 24 Meadors’ın Dr. Vlado Getting’e yazdığı yazı, 19 Eylül 1949, BEÖ.
- 25 Bakınız: J. McKenzie, *The basis of vital activity: being a review of five years’ work at the St. Andrews Institute for Clinical Research* (Londra: Faber and Gwyer, 1926).
- 26 Thomas Dawber, kişisel bağlantı, 20 Ocak 1997.
- 27 E.O. Wheeler, P.D. White, E.W. Reed ve M.E. Cohen, “Neurocirculatory asthenia (anxiety neurosis, effort syndrome, neurasthenia): A twenty year follow-up study of one hundred and seventy-three patients,” *Journal of the American Medical Association*, 1950: 878–89.
- 28 Paul D. White, “The cardiologist enlists the epidemiologist,” *American Journal of Public Health* 47 (1957)4, Suppl.: 1–3.
- 29 Dawber bunu “Eğer birilerini dışarıda bırakacak olsalardı halkla ilişkiler bakımından kötü olacaktı,” diye anlattı. Kişisel bağlantı, 20 Ocak 1997.
- 30 Framingham’ın kişilere veya topluma hizmet verildiği izlenimini oluşturmaktan kaçınıp kaçınmadığı hiç belli olmasa da, toplum içindeki özel muayene sahibi doktorların ve halkın geleneksel şüphelerini gidermek için bu tür açık red beyanları sıklıkla tekrarlanıyordu. Meadors’ın Van Slyke’a yazdığı yazı, 19 Eylül 1949, BEÖ.
- 31 Dawber, kişisel bağlantı, 20 Ocak 1997.
- 32 *Heart Disease Epidemiology Study: Manual of Operation*.
- 33 T.R. Dawber, G.F. Meadors ve F.E. Moore, “Epidemiological approaches to heart disease: the Framingham study,” *American Journal of Public Health* 1951, 41 (3): 279–86.
- 34 Framingham’ın esas rehberinde 27 bilimsel hipotez yer alıyordu, örneğin “Kalp faaliyetlerine dair emareler (nörosirkülatuar asteni ve kardiyak nevroz) hakkında aşırı ve nevrotik kaygılar, dejeneratif kalp-damar hastalığının başlama yaşını ve ilerleme hızını etkiler.” *Heart Disease Epidemiology Study: Manual of Operation*. Bu hipotezler, EKG çekilmesi ve kolesterol düzeyinin

tespiti gibi objektif testlere ek olarak 44 kategoride geçmişe dair bilgi toplanmasına, fiziksel muayene ve genel gözlemler alanında 59 kısım açılmasına sebep olmuştu. Bu çalışmanın binlerce birey üzerinde yürütülmesi, güvenilir ve kodlanabilir bilgi kaydedilebilmesi için bu ilk çerçeve üzerinde köklü bir revizyon yapılması gerekiyordu. Framingham araştırmacıları sonlanım noktalarının seçimi konusunda da zorlandı. Çalışma koroner ateroskleroz gelişmesinde çeşitli faktörlerin rolünü incelemeyi hedefliyordu ama koroner aterosklerozun kendisi de doğrudan incelenemiyordu (otopsi için getirilen birkaç vaka hariç).

Epidemiyolojik bir çalışmanın sonlanım noktaları zorunlu olarak dolaylı ölçülerdi. Bugün dahi kalp hastalığına dair epidemiyolojik çalışmalar ve klinik deneylerde görülen bazı tutarsızlıklar, bunun ardında yatan ve çalışmanın ilgilendiği konular olan ateroskleroz ve trombozun hiçbir zaman doğrudan ölçülememesi, ancak klinik olarak izlenebilen göstergeleriyle değerlendirilmesi ve dolayısıyla sonuçlara bir miktar belirsizliğin kaçınılmaz olarak yansmasıyla açıklanıyor. "Aterosklerotik kalp hastalığını teşhis etmenin kimileri tarafından azımsanan zorluğu hiç kuşkusuz, neden-sonuç ilişkilerinin değerlendirmesini aksatmaya devam edecektir." T.R. Dawber, F.E. Moore ve G.V. Mann, "Coronary heart disease in the Framingham study," *American Journal of Public Health*, 1957, 47 (4, ek): 4–24.

- 35 Dawber devrin "Stres kalp hastalığına yol açar" görüşünü savunanlardan ve daha genel olarak, o devirde rağbette olan psikosomatik akımdan etkilenmiyordu. 1950'lerde psikosomatik akımın önde gelen isimlerinden Edward Weiss ve O. Spurgeon English'le görüşmek üzere Philadelphia'ya gitmişti. O dönem popüler olan "gerilim, gerilim, yüksek tansiyon" sloganına rağmen Dawber bu meşhur kişilerin de, yüksek tansiyonun bazen paradigmatik sayıldığı psikosomatik hastalıkların gerçekten var olduğundan emin olmadığını hatırlıyor. Thomas Dawber, kişisel bağlantı, 20 Ocak 1997.
- 36 Beslenmeyle ilgili incelemeler daha sonra, Framingham'da incelenen nüfusun alt grupları içinde yapıldı.
- 37 Framingham'ın metodolojik sorunlarının açık bir anlatımı için bakınız: T. Gordon, F.E. Moore, D.D. Shurtleff ve T.R. Dawber, "Some methodological problems in the long-term study of cardiovascular disease: observations on the Framingham study," *Journal of Chronic Disease*, 1959, 10: 186–206. Yazarlar, söyledikleri bazı dezavantajların klinik deneylerde ve laboratuvarında

- yürütülen tıp araştırmalarında bundan daha az görünmesine rağmen toplum çalışmalarının önemini hararetle savunuyor.
- 38 Thomas Dawber, kişisel bağlantı, 20 Ocak 1997.
- 39 Arden House, Harriman, New York'ta, 29 Ocak–2 Şubat 1956'da yapılan, ateroskleroz ve hipertansiyon epidemiyolojisi konferansı raporu; Amerikan Kalp Derneği (American Heart Association) kitapçığı.
- 40 Dawber'ın anlatımına göre (kişisel bağlantı, 20 Ocak 1997) hem kendisi hem de proje çalışanları yayın yapılmamasına bozuluyordu ama Van Slyke ısrarla, koroner kalp hastalığının ortaya çıkışına dair önemli bir şey söyleyecek hale gelene kadar hiçbir veriyi yayınlamamalarını söylüyordu. Dawber, Van Slyke'in Framingham'ın süresini ve masraflarını meşru göstermek konusunda muazzam bir baskı altında olduğunu hissediyordu, bu noktada sadece betimleyici sonuçlar açıklamak veya metodolojiye dair ayrıntılar yayınlamak Framingham'ı eleştirenlerin elini güçlendirirdi. Dawber geçmişe baktığında Van Slyke'in yayın yapmayı durdurmasını haklı buluyor ve daha sonra elde edilen veriler ilk izleme sonuçlarını desteklediği için Framingham araştırmacılarının şanslı olduğunu düşünüyordu.
- 41 ABD Sağlık Enstitüsü halk hizmetleri programları tıp direktörü Thomas D. Dublin'in Kalp Enstitüsü Başkanı'na yazdığı yazı, 1 Mart 1956, BEÖ.
- 42 Thomas R. Dawber'ın Kalp Enstitüsü Başkanı James Watt'a yazdığı yazı, 4 Nisan 1956, BEÖ.
- 43 Thomas Dawber, kişisel bağlantı, 20 Ocak 1997.
- 44 Dawber, Moore ve Mann, "Coronary heart disease in the Framingham study."
- 45 Dawber, Moore ve Mann, "Coronary heart disease in the Framingham study."
- 46 J.T. Doyle, A.S. Heslin, H.E. Hilleboe, P.F. Formel ve R.F. Korns, "A prospective study of degenerative cardiovascular disease in Albany: report of three years' experience—I. ischemic heart disease," *American Journal of Public Health*, 1957, 47 (4, ek): 25–32; R.M. Drake, R.W. Buechley ve L. Breslow, "An epidemiological investigation of coronary heart disease in the California health survey population," *American Journal of Public Health*, 1957, 47 (4, ek): 43–57.

- 47 Kalp Enstitüsü Biyometri Dairesi için Doktor Robert Garrison tarafından hazırlanan Framingham Araştırması bibliyografyası, 28 Temmuz 1994. Daha yakın tarihli Framingham raporlarını da içeren çok daha geniş bibliyografyanın güncel kronolojisi için Framingham internet sayfasına bakınız: <http://www.framinghamheartstudy.org/biblio/index.html>.
- 48 William Kannel, kişisel yazışma, Mayıs 1995.
- 49 W.B. Kannel, T.R. Dawber, A. Kagan, N. Revotskie ve J. Stokes III, "Factors of risk in the development of coronary heart disease: six-year follow-up experience—the Framingham study," *Annals of Internal Medicine* 55 (1961) 1: 33–50. William Rothstein, ilgili terminolojinin 20. yüzyılın daha önceki dönemlerinde hayat sigortacıları tarafından kullanıldığına dikkat çekti. W. Rothstein, "The development of the concept of the risk factor," ABD Tıp Tarihi Derneği'nin 68. yıllık toplantısına sunulan bildiri, Pittsburgh, Pennsylvania, 12 Mayıs 1995. Ayrıca bakınız: W. Rothstein, *Public Health and the Risk Factor: A History of an Uneven Medical Revolution* (Rochester: University of Rochester Press, 2003). Elbette, Framingham'ın daha önceki yayınlarında da bu terime yakın kullanımlar var, fakat gerek tıp camiasına gerekse genel halka hitap eden çok sayıda yayın okumama rağmen, bu dönemden önce söz konusu iki kelimenin birleşik isim olarak geçtiği başka bir kullanıma rastlamadım.
- 50 T.R. Dawber, W.B. Kannel ve P. McNamara, "The prediction of coronary heart disease," *Transactions of the Association of Life Insurance Medical Directors of America, 72nd Annual Meeting* içinde, der. S.R. Moore, (New York: Recording & Statistical Company, 1964), 70–105.
- 51 Kanserin önlenmesi konusunda benzer bir hikâye için bakınız: *Unnatural History: Breast Cancer and American Society* kitabımın 6. Bölüm'ü (Cambridge, İngiltere: Cambridge University Press, 2007). İkinci Dünya Savaşı'nın ardından bu alandaki slogan "Her doktor muayenehanesi bir kanser tespit merkezidir," olmuştur.
- 52 William Kannel, kişisel bağlantı, Mayıs 1995. Bu gelişmenin daha kapsamlı bir tartışması için bakınız: Giroux, "Origines de l'étude prospective de cohorte".
- 53 Örneğin H.A. Kahn, "A method for analyzing longitudinal observations on individuals in the Framingham heart study," *Proceedings of the Social Statistics Section, American Statistical*

Association (Washington, D.C., American Statistical Association, 1961), 156–60. William Castelli ve William B. Kannel 1987’de “Framingham, risk faktörlerinin hastalıkla nasıl bir ilişkisi olduğunu saptamakta istatistik analiz kullanımı konusundaki gelişmelerin öncüsü olmuştur,” diye yazıyorlardı: “Risk factors for cardiovascular disease: the Framingham heart study,” *Forty Years of Achievement in Heart, Lung, and Blood Research*, içinde (Bethesda, Md., National Institutes of Health), 53–61, 56.

- 54 Thomas Dawber, kişisel bağlantı, Ocak 1997.
- 55 Başka gözlemciler, örneğin Sylvia Tesh, hastalığa dair çok faktörlü teorilerin ardında gizli bir siyasi gündem olduğu gibi daha başka eleştiriler de getirdiler. Tesh’e göre, çok etkenli teoriler, değişim için gereken faktörler o kadar çokken bunların hepsini birden, uyumlu şekilde ele alan bir hareketin zorluğundan dolayı, kronik hastalıkların önlenmesinde karamsar bir görüş oluşmasına katkıda bulunuyor. Bu teorilerin kabul görmesi büyük ölçüde, kronik hastalığın nedenlerine dair ideolojik olarak cazip bir atalet ve şaşalamaya yol açmalarından kaynaklanıyor. S. Tesh, *Hidden Arguments: Political Ideology and Disease Prevention Policy* (New Brunswick: Rutgers University Press, 1988).
- 56 Castelli ve Kannel, “Risk factors for cardiovascular disease,” 55.
- 57 H. Tunstall-Pedoe, “The Dundee coronary risk-disk for management of change in risk factors,” *British Medical Journal*, 1991, 303 (6805): 744–47.
- 58 Bakınız, örneğin D. Moraes, P. McCormack, J. Tyrrell ve J. Feely, “Ear lobe crease and coronary heart disease,” *Irish Medical Journal*, 1992, 85 (4): 131–32; W. J. Elliott, “Ear lobe crease and coronary artery disease: 1,000 patients and review of the literature,” *American Journal of Medicine*, 1983, 75 (6): 1024–32; ve E. Lichstein, K.D. Chadda, D. Naik ve P.K. Gupta, “Diagonal ear-lobe crease: prevalence and implications as a coronary risk factor,” *New England Journal of Medicine*, 1974, 290 (11): 615–16. Avuç içi çizgileri üstüne literatür bu kadar geniş değil. Bu tür araştırmalar hakkında halka yönelik bir yayın için bakınız, “The heart and the palm,” *Time*, 21 Nisan 1961, 64. Koroner kalp hastalığı epidemiyolojisinin öncülerinden A. Keys, yeni istatistiki modellerin sorunlu yönlerini fark ederek şöyle yazmıştı: “Çoklu lojistik denkleminde çoklu regresyon modeli ve bunun daha incelikli şeklinin dâhil edilmesi, bilgisayarların ve programların mevcudiyeti, eski ve daha basit analiz yöntemlerinden ve burada söz konusu olan ciddi bilgi

kaybından kurtulmamızı sağladı. Bu büyük bir ilerlemeydi ama analizin kolaylıkla modele hapsolması her zaman takdir edilecek bir özellik değildir.” A. Keys, “From Naples to seven countries: a sentimental journey (epidemiological observations),” *Progress in Biochemical Pharmacology*, 1983, (19): 1–30, 14.

- 59 Kannel ve arkadaşları bu sonlanım noktası sorununun bir sonucu olarak, Framingham sonuçlarındaki değişkenliğin büyük bir bölümünün açıklanamadan kalacağını kabul ettiler. Tatmin edici olmayan bu çözüm, A tipi [kişilik] eğilimi gösterenler gibi bazılarının, risk faktörü mafyasının gerçek nedenlerin üçte ikisini ıskaladığını söylemesine yol açtı, bu onlara göre Framingham’dakilerin psikolojik durumla ilgilenmemesinden kaynaklanıyordu. Bu konuda *Making Sense of Illness: Science, Society, and Disease* kitabına bakabilirsiniz (Cambridge, İngiltere: Cambridge University Press, 1998), 145–65.
- 60 T. Dawber, W. Kannel ve L. Lyell, “An approach to longitudinal studies in a community: the Framingham study,” *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1963, 197: 539–56, 540.
- 61 Örneğin, “Kimi zaman, deneylerin daha geçerli bir ispat şekli olduğunu düşünme eğilimi görülmektedir. Bu bize bütünüyle gerçek dışı görünmektedir.” Gordon vd., “Some methodological problems in the long-term study of cardiovascular disease,” 202.
- 62 T.R. Dawber ve W.B. Kannel, “Susceptibility to coronary heart disease,” *Modern Concepts of Cardiovascular Disease*, 1961, 30 (7): 671–76, 673.
- 63 E.Y. Brown, C.M. Viscoli ve R.I. Horwitz, “Preventive health strategies and the policy makers’ paradox,” *Annals of Internal Medicine*, 1992, 116 (7): 593–97.
- 64 William Kannel, kişisel bağlantı, Mayıs 1995. Bu kısımda 1960’ların sonlarında yaşanan ve Framingham’ın dış kaynakla yürütülen bir Sağlık Enstitüsü projesi olarak yeniden doğmasıyla sonuçlanan mali kaynak sağlama tartışmalarına odaklanıyorum. 1965’te S. Patel tarafından yapılan kapsamlı ve yaratıcı değerlendirme (“Methods and management: NIH administrators, federal oversight, and the Framingham Heart Study,” *Bulletin of the History of Medicine*, 2012, 86 (1): 94–121), ABD Sağlık Enstitüsü’nün o zamanki başkanı James Shannon’ın Framingham’a son vermeyi ilk kez ciddi ciddi düşünmesine yol açtı. Patel’in analizi, bu şüphenin kaynağında bir yönetim

tarzı bulunduğunu ikna edici bir şekilde ortaya koyuyor. Gerek laboratuvar kültürüne ve Sağlık Enstitüsü idarecilerinin pek çoğunun önceliklerine, gerekse kurumun büyük bütçeli projelerinin federal takibinden sorumlu kongre üyeleri ile diğer yetkililerin söylem ve politikalarına yaslanan söz konusu yönetim tarzında, harcanan paranın karşılığında somut ve öngörülebilir katkılar ortaya koyulması bekleniyor.

- 65 William Kannel, kişisel bağlantı, Mayıs 1995.
- 66 Paul Dudley White'in ABD Başkanı Richard Nixon'a mektubu, 2 Eylül 1969, Francis A. Countway Tıp Kütüphanesi'nde Paul Dudley White Belgeleri içinde, Boston, HMS c36, kutu 37, dosya 13.
- 67 William Kannel, kişisel bağlantı, Mayıs 1995.
- 68 William Kannel, kişisel bağlantı, Mayıs 1995.
- 69 Risk faktörü yaklaşımını fazla bireyci olmakla eleştiren pek çok kişi var, örn. J. Cassel, "The contribution of the social environment to host resistance," *American Journal of Epidemiology*, 1976, 104 (2): 109; P.B. Peacock, "Health maintenance: a strategy for preventing cancer and heart disease," *Bulletin of the New York Academy of Medicine*, 1975, 51 (1): 100; ve U. Goldbourt, "High risk versus public health strategies in primary prevention of coronary heart disease," *American Journal of Clinical Nutrition*, 1987, 45: 1185-92. Daha sonra yöneltilen iki eleştiri, yeni ortaya çıkmakta olan nüfus sağlığı alanı açısından temel nitelikte: G. Rose, "Sick individuals and sick populations," *International Journal of Epidemiology*, 1985, 14 (1): 32-38, ve B. Link ve J.C. Phelan, "Social conditions as fundamental causes of disease," *Journal of Health and Social Behavior*, 1995, 35: 80-94. Günümüzde İngiltere'de kalp hastalıklarına dair epidemiyolojik yaklaşımların belirgin "toplumsal tıp" yaklaşımı ile bu durum arasındaki ilginç tezat, ayrıca çalışmadaki araştırmacılar ile Biyometri Dairesi'ndeki istatistikçilerin "risk faktörü" nün öngörücü niteliği hakkındaki birbirine zıt görüşleri için bakınız: Giroux, "Origines de l'étude prospective de cohorte."
- 70 William Kannel, kişisel bağlantı, Mayıs 1995.
- 71 Aronowitz, *Making Sense of Illness*.
- 72 Framingham Araştırması'nda risk faktörlerinin bu pratik ve ahlaki yönlerinin ve rastlantısallığı kırma özelliğinin ortaya konyulduğu pek çok örnek yaşandı. Mesela Framingham araştırmacıları

vitamin takviyesinin koroner kalp hastalığına karşı koruyucu gücü olma ihtimali bulunmadığını söylediler; alacağınız bir hapın istediğiniz kadar hamburger yemenize imkân tanıyıp bunun kalp-damar sağlığınız üzerinde hiçbir etkisi olmamasını sağlaması kabil değildi. W.B. Kannel ve T. Thom, “Implications of the recent decline in cardiovascular mortality,” *Cardiovascular Medicine*, 1979, 4: 983–97. Başka bir deyişle, bilim insanlarının kötü olduğunu buyurduğu beslenme ve davranış seçimlerinizden vazgeçmeden, kolay bir kurtuluş yolunuz olamazdı. Doktor olmayan çeşitli iş arkadaşlarımdan, obez, sigara içen, hareketsiz, 50 yaşında, tansiyonu ve kolesterolü hafifçe yüksek bir erkeğin kalp krizi geçirmesinin hiç de şaşırtıcı olmayacağını çok sık duydum; bu sıradan yorum ve gözlemlerde öngörü anlamında kullanılan “mümkün”ler, hiç fark edilmeden, sorumluluğun “mutlaka”sıyla karışıyor.

BEŞİNCİ BÖLÜM

- 1 Bu bölümde şu makale değiştirilerek kullanılmıştır: R. Aronowitz, “Gardasil: a vaccine against cancer and a drug to reduce risk,” *Three Shots at Prevention: The HPV Vaccine and the Politics of Medicine’s Simple Solutions* içinde, der. K. Wailoo, J. Livingston, S. Epstein ve R. Aronowitz, s. 21–38. Telif hakları: 2010 The Johns Hopkins University Press. Johns Hopkins University Press’in izniyle kullanılmıştır.
- 2 www.youtube.com/watch?v=hJ8x3KR75fA, erişim tarihi 11 Ocak 2008.
- 3 Reklam şu adreste mevcut: <http://drflisser.com/flisserhpvcolposcopy.html>, erişim tarihi 11 Ocak 2008.
- 4 Bakınız: G. Chesler ve B. Kessler, “Re-presenting choice: tune in HPV,” *Three Shots at Prevention: The HPV Vaccine and the Politics of Medicine’s Simple Solutions* içinde, der. K. Wailoo, J. Livingston, S. Epstein ve R. Aronowitz (Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2010), 146–64. Aşılarla ilgili çelişkiler uzun zamandır, tıbbileştirmeye popüler düzeyde karşı çıkışlarda en başta ortaya atılan iddialardan. Konu ayrıca faydanın ve riskin dağılımına dair tartışmaları da çok defa ateşledi; bakınız J. Colgrove, *State of Immunity: The Politics of Vaccination in Twentieth-Century America* (Berkeley: University of California Press, 2006). Aşılar, risk altında bulunduğu özellikle söylenemeyecek sağlıklı insanlara, çoğunlukla da çocuklara yapılıyor. Kimi zaman gruplar sadece

başkaları için risk taşıyamaları adına korunuyor (erkek çocuklara kızamıkçık aşısı yapılmasında olduğu gibi [kızamıkçık sadece hamilelikte, fetüsün gelişimi açısından tehlikelidir –çn.]).

- 5 Aşıların nüfusun sağlığı üzerinde çoğunlukla toplum bağışıklığı sayesinde elde edilen olumlu bir etkisi vardır ama yine nüfus düzeyinde, zararlı etkileri de olabilir. Örneğin çiçek hastalığını yeryüzünden silmek adına yürütülen seferberliğin başarılı olması sonucu çiçek aşısının artık yapılmaması, nüfusu biyoterörizme karşı savunmasız bıraktı. Suçiçeği aşısı çocuklukta ölüm oranlarını azaltmış olmakla birlikte, bütün nüfusta bağışıklık sağlamak konusunda hastalığın kendisini geçirmek kadar etkili değil. Bunun sonucunda, yaygın aşılama yetişkinlerin hastalığa karşı hassasiyetinin artmasına yol açabilir ve suçiçeği yetişkinlikte daha ağır geçirilir. Nüfus üzerinde olumsuz etkinin başka örnekleri arasında, kitlesel aşılamalar ve başka olgular (“hijyen hipotezi” denen mesele) sonucu bulaşıcı hastalıklarla geç karşılaşılmasından kaynaklanan hiperreaktivite (örneğin astım), ayrıca aşının, bulaşıcı hastalığın doğal suşu üzerindeki potansiyel seçim etkisine bağlı olarak hastalık yapıcıların tipinde ve şiddetinde ekolojik değişiklikler yaşanması bulunuyor (Bu konu “Rahim ağzı kanserine karşı aşıların ‘bilimsel’ faydası belirsiz” bölümünde ele alınacak).
- 6 L. Braun ve L. Phoun, “HPV vaccination campaign: masking uncertainty, erasing complexity,” *Three Shots at Prevention* içinde, 39–60.
- 7 P. Vineis ve M. Berwick, “The population dynamics of cancer: a Darwinian perspective,” *International Journal of Epidemiology*, 2006, 35 (5): 1151–59.
- 8 Dr. Eliav Barr’ın ifadesi, FDA Biyolojik Ürünler Değerlendirme ve Araştırma Merkezi, Aşılar ve İlgili Biyolojik Ürünler Danışma Kurulu, 28 Kasım 2001, s. 128.
- 9 Laura Koutsky’nin ifadesi: “HPV 16 ve 18’in rahim ağzı kanserine nasıl yol açtığına dair bilgilerimiz herhalde diğer ajanların diğer kanser türlerine yol açma şekillerine dair bilgilerimizden daha fazladır.” Agy., 125.
- 10 Bakınız: J. Cairns, *Matters of Life and Death: Perspectives on Public Health, Molecular Biology, Cancer, and the Prospects for the Human Race* (Princeton, NJ: Princeton University Press, 1997), özellikle 188–90.

- 11 Rahim ağzı kanserinin veya önkanserin habercisi olabilecek anormal hücreleri saptayan Pap smear testi sağlık konusunda tek başına yarar sağlamıyor. Bunun yerine, dondurularak yapılan operasyon, lazerli ameliyat, koni biyopsi, rahmin alınması veya daha sıkı takip gibi farklı tedavi biçimlerini gündeme getiriyor.
- 12 1950'lerde çocuk felci aşılarının uygulanmaya başlamasından bu yana aşilar için klinik denemeler yapılmakta olsa da, bunların faydasını ve güvenliğini değerlendirmek hiçbir dönemde kolay olmadı. Klinik denemeler belirsizliği ve tartışmaları ortadan kaldırmış değil. Bu denemeler iyi bir şekilde yapıldığı zaman bile sonlanım noktaları ve toplam süreleri sınırlı olmak zorunda. Denemelerde faydalı yahut zararlı olduğu farz edilen sonuçlar sadece tesadüflere dayanılarak dahi elde edilebilir. Genel nüfus düzeyinde faydayı değerlendirmek ise daha da zor, çünkü pek çok hastalık, sosyoekonomik ilerlemelerle ilişkili görünen ve belirli olmayan sebeplerle zaten azalma eğiliminde. Aşıların "klinik denemelerinin" çok defa, mahpuslar veya kurum koruması altında yaşayan çocuklar gibi kırılgan durumdaki gruplar üzerinde gerçekleştirilmiş olması da tartışmaları dindirmeye elbette yardımcı olmuyor.
- 13 Pap smear taramalarının rahim ağzı kanserine bağlı ölüm oranlarının azaltılmasında etkili olmuş olması bana çok mümkün görünüyor, ancak daha geniş seküler eğilime dair başka açıklamalar, örneğin II. Dünya Savaşı'nı izleyen dönemde rahim alma ameliyatı oranlarının artması da burada geçerli olabilir.
- 14 C. Munoz-Almagro, I. Jordan, A. Gene, C. Latorre, J.J. Garcia-Garcia ve R. Pallares, "Emergence of invasive pneumococcal disease caused by nonvaccine serotypes in the era of 7-valent conjugate vaccine," *Clinical Infection Disease*, 2008, 46 (2): 174–82.
- 15 J. Greene, *Prescribing by Numbers: Drugs and the Definition of Disease* (Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2006). Bu tez çok benzer bir şekilde şurada da sunulmuştu: R. Aronowitz, "Framing disease: an underappreciated mechanism for the social patterning of health," *Social Science and Medicine*, 2008, 67 (1): 1–9.
- 16 A. Brandt, "Blow some my way," *Clio Medicine* 46 (1998): 164–91.
- 17 ABD Hastalıklarla Mücadele Merkezi Ulusal Aşı Programı, Aşılama Uygulamaları Danışma Kurulu toplantı tutanakları, 29 Haziran 2005, s. 69. Toplantıyı sunan Herschel Lawson, Milli Sağlık Araştırması ve Davranışsal Risk Faktörleri Gözetim

Sistemi'ne göre, 1997-2000 arasındaki üç yıllık dönemde ABD'li kadınların yüzde 82 gibi çok büyük bir oranının Pap testi yaptırdığına dikkat çekiyor.

- 18 Lobüler karsinoma in situ ve vücutta taşınan diğer riskler hakkındaki tartışmam için bakınız: R. Aronowitz, *Unnatural History: Breast Cancer and American Society* (Cambridge, İngiltere: Cambridge University Press, 2007), 273-75.
- 19 3. Bölümde Merck'in HPV konusundaki "Gerçek Hikâyeler" sitesinin analizine bakın. Bu korku ve kaygılar varken ve ayrıca genital herpes ve HIV riski medyada geniş yer buluyorken, son yıllarda (Merck'in "tell someone" ["birine anlat"] kampanyasına kadar) tıbbın ve halkın HPV riski konusuna neden daha fazla önem vermediğini merak ettim. Bunun, kendisi de analize muhtaç olan bir açıklaması, rahim ağzı kanserinin ve HPV'yle ilişkili diğer sağlık sorunlarının kültürel görünürlüğünün az olmasıdır. Rahim ağzı kanseri konusunda farkındalık oluşturmaya çalışan önemli sivil toplulukların bulunmaması bunun hem bir sebebi hem de sonucudur.
- 20 Rahim ağzı kanserine karşı aşılarla ilgili karar verme süreci üzerine derin ve çok yönlü bir analiz için bakınız J. A. Reich, "Parenting and prevention: views of HPV vaccines among parents challenging childhood immunizations," *Three Shots at Prevention* içinde, 165-81. Ebeveyn kaygıları konusunda yaygınlıkla söylenenin aksine, bu çalışmaya katılan ebeveynlerin çoğu aşının rastgele cinselliği ya da cinsel hayatın erken başlamasını teşvik edeceği endişesi taşımıyordu.
- 21 Açık açık korkutarak satış yapmaya yaklaşanlar arasında, Merck'in internet sitesindeki "gerçek hikâye" videoları bulunuyor. Bunlardan birini 3. Bölümde ele almıştım.
- 22 www.youtube.com/watch?v=grVqRnDgS8w, erişim tarihi 11 Ocak 2008.
- 23 www.youtube.com/watch?v=nsR0PHTQzFE; erişim tarihi 11 Ocak 2008.
- 24 Sadece kanseri engellemeye yönelik olmayıp, hem kanseri hem de cinsel yolla bulaşan hastalıkları hedef alan bir aşıya yönelik talebin daha az olduğu konusunda deney kanıtları için bakınız A. Leader, J. Weiner, C. Bigman, R. Hornik ve J. Cappella, "The effects of information framing on intentions to vaccinate against human papilloma virus" (özet), AACR Kanser Önleme Araştırmalarında

Yenilikler 5. Uluslararası Konferansı (*Fifth AACR International Conference on Frontiers in Cancer Prevention Research*), 12-15 Kasım 2006.

- 25 ABD'de piyasaya sunulan iki değerli (bivalan) bir rakip aşı var (16, 18). Bu aşının üreticileri başka bir şeye oynamış: Kansere ilişkilendirilen iki HPV tipine karşı çalışıp diğer HPV tiplerine karşı virüs benzeri parçacıkları işe dâhil etmemekle yan etkilerin azalacağını ve bağışıklığın daha güçlü olacağını düşünmüşler. Bu aşıda kullanılan yardımcı madde de daha farklı (AS04).
- 26 Galambos ve Sewell, suçüçeęi aşısının canlı, seyreltilmiş virüs aşılarının sonuncusu, hepatit A aşısının da öldürölmüş virüs aşılarının sonuncusu olduğunu tespit etti. L. Galambos ve J.E. Sewell, *Networks of Innovation: Vaccine Development at Merck, Sharp and Dohme and Mulford, 1895–1995* (New York: Cambridge University Press, 1995), 235.
- 27 Lawson, ABD Hastalıklarla Mücadele Merkezi Ulusal Aşı Programı toplantı tutanakları, s. 70.
- 28 Prostat kanserini önleme çalışmalarında da buna benzer bir fayda dikkat çekiyor. Kanser birincil önlenmesi için kullanılan Finasterid üzerine klinik deneyler, başta negatif deney olarak algılanmıştı. Bu maddeyle engellenen kanser türlerinin çok zarar verme ihtimali epey düşükken, ilacı kullanan grupta daha ciddi kanser türlerine yakalanma sıklığı daha fazla bulunmuştu. Fakat daha uzun sürekli ve daha etrafılı izleme çalışmaları bu bağlantıyı zayıflatmış, iyi huylu hastalığı önleme konusunda yeni bir yoruma kapı açmış. Finasterid, gereksiz inceleme ve tedavileri büyük ölçüde azaltıyor, hem paradan hem de iyatrojenik zarardan tasarruf edilmesini sağlıyordu. Fakat bu fayda sadece, zaten PSA taramasına tabi olan erkek nüfusu için geçerli olacaktı. Bakınız I.M. Thompson, P.J. Goodman, C.M. Tangen, H.L. Parnes, L.M. Minasian, P.A. Godley, M.S. Lucia ve L.G. Ford, "Long-term survival of participants in the prostate cancer prevention trial," *New England Journal of Medicine*, 2013, 369 (7): 603–10. Bakınız Digene HPV Testi, www.thehpvtest.com, erişim tarihi 2 Mayıs 2008.
- 29 Bakınız Digene HPV Testi, www.thehpvtest.com, erişim tarihi 2 Mayıs 2008.
- 30 G. Rose, "Sick individuals and sick populations," *International Journal of Epidemiology*, 1985, 14 (1): 32–38.

- 31 N.J. Wald ve M.R. Law, "A strategy to reduce cardiovascular disease by more than 80%," *British Medical Journal*, 2003, 326: 1419–24.
- 32 Aşıların reklamının yapılması ve bunların agresif şekilde pazarlanması yeni olgular değil. Difteri aşısı için de hatırı sayılır ölçüde pazarlama çalışması yapılmıştı. Merck, elindeki kızamık aşısını pazarlamak konusunda da çok aktifti. Bir ilaç şirketinin aşırı adımlar atarak talebi ve düzenleme süreçlerini manipüle etmesine farklı yönlerden tepki gösterilmesi de Gardasil'e özgü bir durum değil. Colgrove, Dow Chemical'ın, ürettiği kızamıkçık aşısını satmak için attığı aşırı adımların nasıl ürüne karşı tepkiye yol açtığını kaydetmişti (yazarın *State of Immunity* kitabına bakın).
- 33 Bakınız: 8. Bölüm ve D. Ramogola-Masire, "Cervical cancer, HIV, and the HPV vaccine in Botswana," *Three Shots at Prevention* içinde, 91–102. Ramogola-Masire, HPV aşısının Afrika'da ve kaynakların kısıtlı olduğu başka yerlerde çok daha farklı hastalıkları hedef alması gerektiğine dikkat çekiyor. Bu bölgelerde hem kansere yol açan HPV serotiplerinin yaygınlığı daha farklı, hem de, virüsün HIV ile birlikte görülmesi (dolayısıyla daha fazla sayıda kadında daha ağır hastalıklara sebep olması), rahim ağzı kanseri taramasının hemen hemen hiç yapılmıyor olması ve kadın sağlığına gereken önemin verilmemesi konuyu başka bir boyuta taşıyor.

ALTINCI BÖLÜM

- 1 G.B. Shaw, *The Philanderer*, 1893. <http://www.gutenberg.org/catalog/world/readfile?fkfiles=1458096>.
- 2 R. Aronowitz, "Lyme disease: the social construction of a new disease, and its social consequences" *Milbank Quarterly*, 1991, 69: 79-112.
- 3 R.B. Stricker, A. Lautin ve J.J. Burrascano, "Lyme disease: point/counterpoint," *Expert Review of Anti-infective Therapy*, 2005, 3: 155–65.
- 4 G.P. Wormser, R.J. Dattwyler, E.D. Shapiro, J.J. Halperin, A.C. Steere, M.S. Klempner, P.J. Krause, J.S. Bakken, F. Strle, G. Stanek, L. Bockenstedt, D. Fish, J.S. Dumler ve R.B. Nadelman, "The clinical assessment, treatment, and prevention of Lyme disease, human granulocytic anaplasmosis, and babesiosis: clinical practice guidelines by the Infectious Diseases Society of America," *Clinical Infectious Diseases*, 2006, 43: 1089–1134.

- 5 Uzun süreli bu tartışmalarda uğruna mücadele edilenin, beklentinin ne olduğuna dair bir inceleme için bakınız: Aronowitz, "Lyme disease."
- 6 P. Murray, *The Widening Circle: A Lyme Disease Pioneer Tells Her Story* (New York: St. Martin's Press, 1996), 121.
- 7 Bu kişi ve gruplara dair kapsamlı açıklamanın yanı sıra, mevcut bilgi ve tıbbi bakımın yetersizliği dolayısıyla pek çok Lyme hastası ve yakınlarının heteredoks topluluklar içindeki başka insanlara – hasta ve doktorlara– ulaşmasını sağlayan yolculuğa dair derli toplu bir anlatım için bakınız: P. Weintraub, *Cure Unknown: Inside the Lyme Epidemic* (New York: St. Martin's Griffin, 2009).
- 8 L.H. Sigal, J.M. Zahradnik, P. Lavin, S.J. Patella, G. Bryant, R. Haselby, E. Hilton, M. Kunkel, D. Adler-Klein, T. Doherty, J. Evans, P.J. Molloy, A.L. Sidner, J.R. Sabetta, H.J. Simon, M.S. Klempner, J. Mays, D. Marks ve S.E. Malawista, "A vaccine consisting of recombinant *Borrelia burgdorferi* outer-surface protein A to prevent Lyme disease," *New England Journal of Medicine* 1998, 339: 216–22; A.C. Steere, V.K. Sikand, F. Meurice, D.L. Parenti, E. Fikrig, R.T. Schoen, J. Nowakowski, C.H. Schmid, S. Laukamp, C. Buscarino ve D.S. Krause. 1998. "Vaccination against Lyme disease with recombinant *Borrelia burgdorferi* outer-surface lipoprotein with adjuvant," *New England Journal of Medicine*, 1998, 339: 209–15.
- 9 L. Altman, "F.D.A. experts back a vaccine against lyme," *New York Times*, 27 Mayıs 1998, A1.
- 10 Chinh Le, 12. ACIP (Aşı Uygulamaları Kurulu), Hastalıklarla Mücadele ve Önleme Merkezi, 24-15 Haziran 1998 toplantı tutanakları; Hastalıklarla Mücadele ve Önleme Merkezi'nden temin edilebilir.
- 11 David Dennis, 12. ACIP toplantı tutanakları, 21 Ekim 1998.
- 12 Paul Offit, kişisel bağlantı, Haziran 2011.
- 13 Connaught da 1980'lerde ve 90'larda pek çok ilaç şirketinde olduğu gibi sık sık el ve idare değiştirdi. Şirketin 1990'da, kısa süre önce Pasteur Production'ı da satın almış olan Mérieux Institute tarafından yaklaşık 1 milyar dolara alınması, o zamana kadar kâr bakımından yerlerde sürünen aşı endüstrisinin yeni bir döneme girdiğinin emaresi olarak değerlendirilmişti. Connaught'un şimdiden üstünde çalışmakta olduğu finansal açıdan başarılı bir Lyme hastalığı aşısının oluşturduğu beklenti

de herhalde bu alımda pay sahibiydi. Bir yazıya göre, Mérieux 1988'de 547 milyon dolar olan aşı satışlarını 2000'de 2,5 milyar dolara çıkarmayı hedefliyordu (E. Andrews, "A major revival in research on vaccines," *New York Times*, 22 Ağustos 1990, D7).

- 14 Leonard Sigal, kişisel bağlantı, Temmuz 2011.
- 15 Stanley Plotkin, kişisel bağlantı, Temmuz 18, 2011.
- 16 Loren Cooper, kişisel bağlantı, Ağustos 11, 2011.
- 17 A. Rierdan, "Testing for a Lyme disease vaccine," *New York Times*, 1 Aralık 1996, CN1.
- 18 A. Steere, FDA VRBPAC (Aşılar ve İlgili Biyolojik Ürünler Danışma Kurulu) toplantı tutanakları, 16 Mayıs 1998; <http://www.fda.gov/ohrms/dockets/ac/98/transcpt/3422t1.pdf> (erişim tarihi 19 Temmuz 2010). SKB 2000 yılında Glaxo Wellcome ile birleşerek GlaxoSmithKline oldu ama devamlılığı korumak adına bu dönemde de şirketten SKB adıyla söz edeceğim.
- 19 FDA VRBPAC toplantı tutanakları, 31 Ocak 2001: <http://www.fda.gov/ohrms/dockets/ac/01/transcripts/3680t201.pdf> (erişim tarihi 12 Temmuz 2010).
- 20 S. Lurie, VRBPAC toplantı tutanakları, 31 Ocak 2001.
- 21 B. Luft, VRBPAC toplantı tutanakları, 31 Ocak 2001.
- 22 Loren Cooper, kişisel bağlantı, Ağustos 11, 2011.
- 23 R. Schoen, VRBPAC toplantı tutanakları, 26 Mayıs 1998.
- 24 A. Barbour, "Let scientists do their job," *New York Times*, 5 Temmuz 1997, A23.
- 25 J. Colgrove, *State of Immunity: The Politics of Vaccination in Twentieth-Century America*. (Berkeley: University of California Press, 2006).
- 26 D. Snider, VRBPAC toplantı tutanakları, 31 Ocak 2001.
- 27 P. Easton, VRBPAC toplantı tutanakları, 31 Ocak 2001.
- 28 K. Vanderhoof-Forschner, VRBPAC toplantı tutanakları, 31 Ocak 2001.
- 29 S. Jasanoff, *States of Knowledge: The Co-production of Science and the Social Order* (Londra: Routledge, 2006). D. Weld, VRBPAC toplantı tutanakları, 26 Mayıs 1998.
- 30 R. Daum, VRBPAC toplantı tutanakları, 31 Ocak 2001.

- 31 M. Dixson, VRBPAC toplantı tutanakları, 31 Ocak 2001.
- 32 K. Lyon, VRBPAC toplantı tutanakları, 31 Ocak 2001.
- 33 K. Lyon, VRBPAC toplantı tutanakları, 31 Ocak 2001.
- 34 P. Smith, VRBPAC toplantı tutanakları, 31 Ocak 2001.
- 35 L. Gerlburt, VRBPAC toplantı tutanakları, 31 Ocak 2001.
- 36 R. Neustadt ve H. Fineberg, *The Swine Flu Affair: Decision-Making on a Slippery Disease* (Washington, D.C.: U.S. Department of Health, Education, and Welfare, 1978).
- 37 R.A. Kalish, M. Leong ve A.C. Steere, "Association of treatment-resistant chronic Lyme arthritis with HLA-DR4 and antibody reactivity of OspA and OspB of *Borrelia burgdorferi*," *Infection and Immunity*, 1993, 61 (7): 2774–79.
- 38 Leonard Sigal, kişisel bağlantı, 6 Temmuz 2011.
- 39 D. France, "Lyme expert developed big picture of tiny tick," *New York Times*, 4 Mayıs 1999, F7.
- 40 K. Shea, "Glaxo settles Lyme disease vaccine suit," *Philadelphia Inquirer*, 9 Temmuz 2003, B3.
- 41 Hastaların gerçek zarar görme iddiaları da olmuş, SKB avukatlarına göre bunlardan bazıları hukuk davasının maliyet ve belirsizliklerini bertaraf etmek amacıyla şirket tarafından anlaşmaya varılarak çözülmüştü (Loren Cooper, kişisel bağlantı, 11 Ağustos 2011).
- 42 J. Marra, VRBPAC toplantı tutanakları, 31 Ocak 2001.
- 43 R. Aronowitz, *Making Sense of Illness: Science, Society, and Disease* (Cambridge, İngiltere: Cambridge University Press, 1998).
- 44 Etiyoloji üstüne düşüncelerde bağışıklık hakkında halkın ve bilimin görüşleri arasındaki bağlantıyla ilgili genel bir tez için bakınız: E. Martin, *Flexible Bodies* (Boston: Beacon Press, 1994). Astım, dış tetikleyicilere bağlı oluşu ve vücudun "kendi kendine" yönelik doğrudan bir bağışıklık saldırısı görülmemesi nedeniyle aslında otoimmün süreç olmanın ancak sınırında sayılır. Yine de sıklıkla bu hastalıklar sınıfına sokulur ve dış tetikleyici bir yana, ortaya çıkan sonuç abartılı ve istenmeyen bir enflamatuvar tepkidir.
- 45 Bu yazının ilk taslağını yazdığımdan bu yana Finasterid'in prostat kanserini önlemedeki rolünü test eden bir klinik deneyin daha uzun vadeli sonuçları ortaya çıktı. Bunlar ilginç ve kafa karıştırıcı sonuçlar: Erken aşama kanserlerde bir azalma var gibi görüyor, ama daha ölümcül kanser türlerinde bir artış var.

- Deney verilerinin nedenlerine dair de, sonuçlarına dair de çeşitli yorumlar var. Bakınız: I.M. Thompson, P.J. Goodman, C.M. Tangen, H.L. Parnes, L.M. Minasian, P.A. Godley, M.S. Lucia ve L.G. Ford, "Long-term survival of participants in the prostate cancer prevention trial," *New England Journal of Medicine*, 2013, 369 (7): 603–10.
- 46 H.G. Welch, L. Schwartz ve S. Woloshin, *Overdiagnosed: Making People Sick in the Pursuit of Health* (Boston: Beacon Press, 2011).
- 47 Kanser taramalarının vücuda doğrudan zarar vermesinin de tartışmalara konu edildiği olmuştur. 1970'lerde, özellikle mamografinin getirdiği radyasyon riskinin teorik bir kaygı olarak dile getirilmesinden dolayı, tarama mamografisine karşı çıkışlar da kamusal bir tartışma haline gelmişti. R. Aronowitz, *Unnatural History: Breast Cancer and American Society* (Cambridge, İngiltere: Cambridge University Press. 2007).
- 48 R. Platt, VRBPAC toplantı tutanakları, 31 Ocak 2001.
- 49 S. Wolfe, VRBPAC toplantı tutanakları, 31 Ocak 2001.
- 50 S. Plotkin, ACIP toplantı tutanakları, 24–25 Haziran, 1998.
- 51 D. Goetzl, "SmithKline readies DTC effort for Lyme disease vaccine," *Advertising Age* (internet dergisi), 17 Nisan 2000; <http://adage.com/article/news/smithkline-readies-dtc-effort-lyme-disease-vaccine/58685/> (erişim tarihi 7 Temmuz 2011).
- 52 <http://www.newspaperarchive.com/SiteMap/FreePdfPreview.aspx?img=149837946> adresinde mevcut.
- 53 Leonard Sigal (kişisel bağlantı, Temmuz 6, 2011) tüketiciye doğrudan reklam kampanyasının Lyme hastalığından korkulmasına sebep olan temel bir etken olduğunu düşünmüyordu. Ona göre korku aşılama şirketlerinin, reklam panolarında Lyme hastalığından korkulmasını teşvik eden tanıtımlar yayınlamasından kaynaklanıyordu. Bu reklamlarda insanları "Lymeden anlayan" doktorlara yönlendiren telefon numaraları da yer alıyordu.
- 54 Önceki bölüme bakınız.
- 55 A. Revkin, "2 firms seeking approval of Lyme disease vaccines," *New York Times*, 4 Şubat 1997, B4.
- 56 Bundan birkaç yıl önce köpekler için üretilen Lyme hastalığı aşısı örneği heyecan verici de sayılabilirdi, kaygı verici de. *New York Times*'ta çıkan bir yazıya göre "agresif pazarlamanın da desteğiyle

[köpekler için olan] aşı, onu satın almaya hazır bir kitleyle karşılaştı. Geçen Temmuz ayından beri yaklaşık 2 milyon doz aşı satıldı.” (E. Eckholm, “Caution is urged on Lyme disease vaccinations for dogs,” *New York Times*, 22 Haziran 1991, 48). Fakat başarılı olan agresif pazarlamanın da geri teptiği bir nokta vardı. Örgütlü veterinerler ve ABD Tarım Bakanlığı aşı kullanımının yüksek risk altındaki köpeklerle sınırlı tutulması çağrısı yaptı. Onlar da, köpeklere yönelik aşının Lyme hastalığına benzer belirtilere sebep olabileceği kaygısını dile getirdiler. Köpek aşısının geri tepmesine dair bir başka anlatıma göre, *B. Burgdorferi*’yi bulan kişilerden olan Alan Barbour, Lyme hastalığı riskinin olmadığı Houston’da bir reklam panosunda “Köpeğinize Lyme hastalığı aşısı yaptırdınız mı?” yazıyordu. (R. Weiss, “Vaccine trial begins against Lyme disease,” *Washington Post*, 21 Haziran 1994, F7).

- 57 A. Steere, “Lyme borreliosis in 2005, 30 years after initial observations in Lyme, Connecticut,” *Wiener klinische Wochenschrift*, 2006, 118 (21–22): 625–33.
- 58 Leonard Sigal, kişisel bağlantı, 6 Temmuz 2011; Paul Offit, kişisel bağlantı, 28 Haziran 2011; Stanley Plotkin, kişisel bağlantı, 18 Temmuz 2011.
- 59 İlaç reklamının ters tepmesi ve güvensizlik uyandırması bu aşılardan kısa süren tarihi boyunca mevcuttu. SKB, piyasaya sürme öncesindeki deneyin sonunda, plasebo kolundaki 5 bin katılımcıya aşığı verdiğini duyurduğunda hemen bir karşı tepki oluştu (Revkın, “2 firms seeking approval of Lyme disease vaccines”), eleştirel yaklaşanlar bunun yatırımcı grupları hareketlendirmeye yönelik boş bir pazarlama jesti olduğunu, kimsenin sağlığına bir katkısı olmadığını iddia ettiler.
- 60 Aronowitz, “Lyme disease.”
- 61 S. Epstein, *Impure Science: AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge* (Berkeley: University of California Press, 1996).
- 62 S. Epstein, *Inclusion: The Politics of Difference in Medical Research*, (Chicago: University of Chicago Press, 2007).
- 63 S. Wolfe, VRBPAC toplantı tutanakları, 31 Ocak 2001.

YEDİNCİ BÖLÜM

- 1 S. Reuben, *Living Beyond Cancer: A European Dialogue*, President’s Cancer Panel, Yıllık Rapor 2003–2004, Mayıs 2004; erişim tarihi Mayıs 2011, <http://deainfo.nci.nih.gov/advisory/pcp/>

annualReports/pcp03-04rpt/Supplement.pdf. Kullanımdaki önemli farka rağmen “*survivor*” terimi 40 küsur sayfalık bu raporun hemen her paragrafında kullanılmış (rapor İngilizce yazılmış).

- 2 M. Markman, “Cancer survivorship: the concept and the increasingly recognized reality,” *Current Oncology Reports*, 2006, 8 (2): 79–80.
- 3 *New York Times* gazetesinin 1900–2007 dönemini kapsayan arşivinde “*cancer survivor*” kelimeleri için metin tarama sonuçları.
- 4 W. Kaempffert, “Science in review: some papers of special interest among the 400 read before Medical Association,” *New York Times*, 7 Haziran 1953, E11.
- 5 Bu kohort deneyiminin grafik temsiline sağkalım eğrisi ya da onu geliştiren istatistikçilerin adlarıyla Kaplan–Meier eğrisi denir.
- 6 T. Lasser, *Reach to Recovery* (New York: Simon and Schuster, 1972).
- 7 J. Klemesrud, “Those who have been there aid breast surgery patients,” *New York Times*, Şubat 8, 1971, 28.
- 8 “Bir birey, kanser teşhisi koyulmasından itibaren ömrünün geri kalan kısmı boyunca kanserden sağ kalmış sayılır. Aile üyeleri, arkadaşlar ve bakım sağlayanlar da sağ kalma deneyiminden etkilenmektedir, dolayısıyla bu tanıma onlar da dâhildir.” R. Twombly, “What’s in a name: who is a cancer survivor?” *Journal of the National Cancer Institute*, 2004, 96 (19): 1414–15.
- 9 Hastalıkla Mücadele Merkezleri (Centers for Disease Control), “Cancer Survivorship—United States, 1971–2001,” *MMWR*, 2004, 53(24): 526–29.
- 10 <http://www.cancer.gov/newscenter/pressreleases/2011/survivorshipMMWR2011>; erişim tarihi Temmuz 2011.
- 11 R. Aronowitz, *Unnatural History: Breast Cancer and American Society* (Cambridge, İngiltere: Cambridge University Press, 2007).
- 12 H.G. Welch, L. Schwartz ve S. Woloshin, *Overdiagnosed: Making People Sick in the Pursuit of Health* (Boston: Beacon Press, 2011).
- 13 Kanserden sağ kalmak ayrıca, Amerikan “tedavi olma kültürüyle” de tutarlı. Mesela Paul Rabinow, travma deneyiminin nasıl, ensestten hayatta kalmak gibi yeni sendromlar tanımladığını anlatıyor. P. Rabinow, “Artificiality and enlightenment: from sociobiology to biosociality,” *Essays on the Anthropology of Reason* (Princeton, NJ: Princeton University Press, 1996).

- 14 <http://www.seer.cancer.gov/statfacts/html/lungb.html> #incidence-mortality, erişim tarihi Temmuz 2011. Fakat akciğer kanserleri yelpazesi pek yakında değişebilir. Sigara içenlere spiral bilgisayarlı tomografi ile tarama yapılması çağrısı, meme kanseri ve prostat kanserinde gördüğümüz tanı genişlemesine, yani kötü huylu olma potansiyeli düşük kanserlerin de tanınıp tedavi edilmesine yol açabilir.
- 15 A.L. Buscher ve T.P. Giordano, "Gaps in knowledge in caring for HIV survivors long-term," *Journal of the American Medical Association*, 2010, 304 (3): 340–41.
- 16 <http://community.breastcancer.org/forum/68/topic/756781>; erişim tarihi Temmuz 2011.
- 17 Gözlemlerime göre çoğu insan duktal karsinoma in situ ve risk/kanser sınırındaki diğer teşhisler nedeniyle kapsamlı tedavi görme kararını, daha kesin patoloji sonuçları ve tedavi sonrasındaki kansersiz hayatları açısından ya da yeni genel veriler ve bunların yorumlar açısından değerlendirmeye ve sorgulamaya açık değil. Gözlemlenemeyen psikolojik sebepler ortaya atmak istemiyorum ama kapsamlı tedavi olma kararı vermişken kanser teşhisinin ontolojik durumundan şüphe etmek ciddi bir bilişsel uyumsuzluk yaratır.
- 18 <http://community.breastcancer.org/forum/68/topic/756781>.
- 19 Aronowitz, *Unnatural History*.
- 20 Aronowitz, *Unnatural History*.
- 21 T. Lewin, "Changing view of cancer: something to live with," *New York Times*, 4 Şubat 1991, A1.
- 22 F. Mullan, "Seasons of survival: reflections of a physician with cancer," *New England Journal of Medicine*, 1985, 313 (4): 270–73.
- 23 Bazı kanserlerde tedavinin ardından insanın sürekli terapi görmesi gerekiyor. Örneğin akut miyeloid lösemi nedeniyle kök hücre nakli yapılan hastalara çoğu zaman, nakledilen hücreleri vücudun reddetmemesi için ve graft versus host sendromuna karşı [nakil dokunun vücuda karşı işlememesi için –çn.] sürekli tedavi uygulanması ve gerekiyor.
- 24 Sağ kalan olma hareketi yeni damgalanma ve tartışma şekillerine yol açabilir, örneğin insanlar bazen şu veya bu kanser "ile yaşamak" veya onun "ötesinde yaşam" gibi adları olan gruplara dâhil edildikten sonra bu grupların ilaç şirketleri ve başka dar

- çıkar grupları tarafından desteklendiğini, onların amaçlarına hizmet ettiğini görüyorlar. Buradaki çıkar, mevcut ve müstakbel ürünlere pazar oluşturmaktır. Bu durumda, sağ kalanlar kendilerini kandırılmış ve kullanılmış hissedebilir, kendilerinin veya başkalarının gözünde küçük düşebilirler.
- 25 Bakınız, örneğin L.M. Hoskins, K.M. Roy ve M.H. Greene, "Toward a new understanding of risk perception among young female *BRCAl/2* 'previvors,'" *Families, Systems, & Health*, 2012, 30 (1): 32–46.
 - 26 Bakınız, örneğin <http://www.survivorshipguidelines.org/pdf/ltfuguidelines.pdf>, erişim tarihi 28 Aralık 2014.
 - 27 Doktorlar bu gözlemlerini, *New England Journal of Medicine*'in iyi seyirli prostat kanseri üzerine klinik makalesine internetten verdikleri cevaplarda aktardılar. İyi seyirli prostat kanserinde ameliyat, radyasyon ve aktif izlem yöntemlerinin gerekçeleri tartışıldı. Araştırmaya katılanların internetten sunduğu yorumlar şuradan okunabilir: <http://proxy.library.upenn.edu:2253/clinical-decisions/20081211/#commentbox>. Sonuçların bir özeti dergide de yayımlandı: R. S. Schwartz, "Management of prostate cancer—polling results," *New England Journal of Medicine*, 2009, 360: e4.
 - 28 "Toplumsal fayda" dediğim şeyi kapsamlı olarak ele aldığım Üçüncü Bölüme bakın. Faydanın bu şekilde anlaşılmasının standart tarihsel referansı yine C. Rosenberg'in makalesidir, "The therapeutic revolution: Medicine, meaning, and social change in nineteenth-century America," *Perspectives in Biology and Medicine*, 1977, 20 (4): 485–506.
 - 29 İbranicede, kanserden kurtulan kişiler ile Soykırım'dan kurtulanlar için aynı ifade kullanılmaz.
 - 30 B. Bettelheim, *Surviving & Other Essays* (New York: Alfred A. Knopf, 1979).
 - 31 Başka pek çok eleştirmen de meme kanseri farkındalık kampanyalarının ve bununla ilgili (çoğu zaman büyük ilaç şirketlerince finanse edilen) aktivizmin uygunsuz iyimserliğini, düşüncesiz pozitivizmini ve uyduruk feminen stereotiplerini, ayrıca bunların ilaç şirketleriyle kurduğu sorunlu ittifakları gözlemledi. Bakınız, örneğin B. Ehrenreich, "Welcome to Cancerland: a mammogram leads to a cult of pink kitsch," *Harper's Magazine*, Kasım 2001, 43–53 ve S. King, *Pink Ribbons*,

Inc.: Breast Cancer and the Politics of Philanthropy (Minneapolis: University of Minnesota Press, 2006).

- 32 S.L. Jain, "Living in prognosis: toward an elegiac politics," *Representations*, 2007, 98: 77–92.
- 33 Greenwich Hastanesi'nin reklamı, *New York Times*, 20 Mart 1994, 8.
- 34 Hackensack Hastanesi Kanser Merkezi'nde yapılacak bir konuşmanın duyurusu, *New York Times*, 13 Haziran 1993, D9.
- 35 R.C. Rabin, "A pink ribbon race, years long," *New York Times*, 17 Ocak 2011, D1.
- 36 Rabin, "A pink ribbon race, years long."

SEKİZİNCİ BÖLÜM

- 1 Hindistan'da ilaç endüstrisi hızla büyüyor, bunun sebebi biraz da tüm dünyadan gelen talep ve patent kanunlarının, başka yerlerde halen patent koruması altında olan ilaçların Hindistan'da üretilmesine izin verecek şekilde değiştirilmesi. Bode, Batının pazarlama uygulamaları sayesinde geleneksel Ayurvedik ilaçların bile kapsam genişletip piyasa ürünlerine dönüşmesini belgeledi. Bunun tersi de oldu: Vicks VapoRub, "Ayurvedik kişisel ilaç" sınıfına konuldu ve böylece Hindistan yasalarına göre vergi indirimine tabi tutuldu. M. Bode, "Taking traditional knowledge to the market: the commoditization of Indian medicine," *Anthropology & Medicine*, 2006, 13 (3): 225–36.
- 2 S.R. Whyte, S. van der Geest ve A. Hardon, *Social Lives of Medicines* (Cambridge, İngiltere: Cambridge University Press, 2002).
- 3 1988'de değişimin başka habercileri de vardı. Hastanemizde hiç kesin HIV/AIDS vakası yoktu ve bunun, HIV'i ve fırsatçı enfeksiyonları teşhis edecek kaynak bulunmamasından olduğu kesin sayılırdı. Ama mesela, önceden sağlıklı olan genç bir adamın akciğer veremine yakalandığını ve hastalığın hızla onun hayatını tehdit edecek boyuta vardığını görmüştük. Bu adamın HIV/AIDS'ten mustarip olduğu neredeyse kesindi.
- 4 Küresel sağlık adıyla anılır olan konu hakkında doğrudan çok az çalıştım, fakat halk sağlığının, hekimlik uygulamalarının ve tüketici davranışlarının karmaşık kökenleri ve küresel erişimleri, etkileşimleri olduğunu hatırlatan olaylarla hemen her gün karşılaşyoruz; mesela klinik araştırmaların yöntem kısımlarında,

konu edilen nüfusun coğrafi olarak geniş dağılım gösterdiğini görüyoruz, dünyanın bir ucunda reçeteli ya da reçetesiz ilaçların üretiminde yaşanan skandallar basına yansıyor.

- 5 Elbette, zengin bölgelerden fakir bölgelere ihraç edilen ve sağlık bakımından risk teşkil eden, bu özellikleri anlaşılan ve hem yerelde karşı çıkılan hem de dünya çapında tartışmalara yol açan tüketici ürünleri de oldu. Örneğin Nestle'nin fakir ülkelerde agresif şekilde bebek maması pazarlaması, markanın ürünlerinin tüm dünyada boykot edilmesine yol açmıştı. [Bebeğin mamayla beslenmesi hastalıklara karşı daha koruyucu olan anne sütünü alamamasına, annenin sütünün kesilmesine ve bebeğin mamaya mecbur kalmasına sebep olabilir. Özellikle zor yaşam şartlarının olduğu yerlerde mamayı anne sütünün yerine geçecek şekilde pazarlamak bebeklerin hastalanmasına ve ölümüne yol açabilir –çn.]
- 6 Bakınız J. Livingston, B. Cooper ve K. Wailoo, "HPV skepticism and vaccination as governance: the U.S. and Africa as a lens onto the north-south divide," *Three Shots at Prevention: The HPV Vaccine and the Politics of Medicine's Simple Solutions* içinde, der. K. Wailoo, J. Livingston, S. Epstein ve R. Aronowitz (Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2010). HPV'ye karşı aşı ve rahim ağzı kanseri taraması yapmak gibi risk azaltmaya yönelik uygulamaların çok odaklı, karmaşık kaynakları var; mesela HPV ile kanser arasındaki bağlantı ve aşı yapısı hakkındaki temel görüşlerin bazıları Almanya'da ve Avustralya'da ortaya çıktı, ilk aşılardan klinik deneyleri ise dünyanın çeşitli yerlerinde yapıldı. Benzer şekilde, rahim kanseri taramasında da Kuzey Amerika ülkeleri ve Avrupa ülkeleri arasında önemli ölçüde çeşitlilik, yenilik ve etkileşim oldu. Bu konuda özellikle Ilana Lowy'nin rahim ağzı kanseri hakkındaki karşılaştırmalı çalışmalarına bakınız: *A Woman's Disease: The History of Cervical Cancer* (Oxford: Oxford University Press, 2011) ve *Prevention Strikes: Women, Precancer, and Prophylactic Surgery* (Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2010). Tarama programlarının faydasını değerlendirmenin bazı özel sorunları var. Tipik olarak, taramanın kendisinin sağlık üzerinde doğrudan bir etkisi yok. Fayda, taramanın tetiklediği şeylerden, mesela ilaç kullanımından ve ameliyatlardan geliyor. Bu şartlar, ABD ve gelişmiş başka ülkelerde tarama mamografisi ve PSA testlerinde bulguların nasıl yorumlanacağı konusunda hararetli tartışmalar çıkmasına imkân tanıyor. Genel olarak izleme ve değerlendirme için kaynakların daha az olduğu fakir ülkelerde ise söz konusu sorunlar katmerleniyor..

- 7 Risk azaltıcı kimi uygulama ve ürünlerin daha fakir ülkelerde ve orta gelirli ülkeler ile zengin ülkelerin fakir kesimlerinde aşırı tedaviye yol açma potansiyeli muhtemelen daha fazla. Örneğin, *New England Journal of Medicine* [tıp dergisi] yakın zamanda, okurları arasında internet üzerinden gerçekleştirdiği ankette, erken dönem iyi seyirli prostat kanseri olan varsayımsal bir hasta için en iyi tedavinin ne olacağını sordu (Ankette belirtilmiş olmasa da, hekimlikteki bu ikilem de çoğunlukla kanser taramalarından kaynaklanır). Okurların cevapları aktif izlem, ameliyat ve radyasyon arasında hemen hemen eşit şekilde dağılıyordu. Fakir ülkelere yazan birkaç katılımcı, aktif izlem yerine ameliyatı tercih ettiklerini, çünkü ülkelerindeki sağlık sisteminin, tedavi olmamış hastalarda kanserin ilerlediğine dair ilk belirtileri saptayacak izleme teknolojisine sahip olmadığını açıklıyordu. Dolayısıyla kaynakların yetersiz olduğu ortamlarda agresif tedavileri seçmek daha makul geliyordu. Bunun yanı sıra, o kadar büyük müdahaleler olmayan fakat daha maliyetli olan ya da daha ileri teknoloji gerektiren tedavi seçenekleri de her yerde mevcut olmayabilir. Örneğin araştırmaya Batı ülkeleri dışındaki yerlerden katılan bazı doktorlar, prostat kanserinde nüksü tedavi etmek için orşiektomi [testisin ameliyatla alınması –çn.] yapmaya mecbur kaldıklarını, çünkü hormon tedavisi imkânı bulunmadığını anlatıyorlardı. R.S. Schwartz, “Clinical decisions. Management of prostate cancer—polling results,” *New England Journal of Medicine*, 1 Ocak 2009, 360 (3): e4.
- 8 Bu kaygılardan bazıları antropolojik eleştiriler kapsamına giriyor; özellikle biyolojik vatandaşlık, tedavi vatandaşlığı gibi kavramları geliştirmekle Foucault’nun biyoiktidar kavramını günümüz küresel sağlık şartlarına uyarlayarak genişleten çalışmalar için bunu söyleyebiliriz. Petryna, *biyolojik vatandaşlık* kavramını kullanarak Sovyetler Birliği dönemi ve Sovyet-sonrası Ukrayna’nın işlevsiz kalmış, yıkık yapısı içinde, Çernobil’deki nükleer patlamaya maruz kalmış olmaya dayalı hak taleplerinin, [mağduriyetin] kabul edilmesi, tazminat ve haklar konusundaki müzakerelerde nasıl kullanıldığını anlattı. Kişilerin yaşadığı sorunların kendine özgülüğü ve neden-sonuç ilişkilerindeki karmaşıklık, bireylerin ve grupların siyasi iktidara ve bilim alanındaki yetkililere meydan okuyarak, yaşadıkları sorunların meşru sayılması ve tazminat verilmesi yönünde taleplerde bulunmasına imkân tanıyor. Teknolojinin başarısızlığa uğramasının yol açtığı felaketlere maruz kalmakla

ilişkilendirilen bedensel zarar, siyasi haklar için bir yandan sorunlu bir temeldir; toplumsal adaleti sağlayıp demokrasiyi desteklerken sağlık hizmetlerinin işleyişinde çarpıklıklara yol açar. Bakınız: A. Petryna, *Life Exposed: Biological Citizens after Chernobyl* (Princeton: Princeton University Press, 2002). Benzer şekilde, Nguyen ve arkadaşları biyoiktidarı ve biyolojik vatandaşlığı Afrika'da, AIDS'e karşı uygulanan antiretroviral tedavi bağlamında genişleterek tedavi vatandaşlığı [*therapeutic citizenship*] kavramını ortaya attılar. Kavramı, "küresel bir toplum düzeni içinde tedavi güçlükleri dolayısıyla yapılan talepler" şeklinde tanımladılar. Bakınız: V. Nguyen, C.Y. Ako ve P. Niamba, "Adherence as therapeutic citizenship: impact of the history of access to antiretroviral drugs on adherence to treatment," *AIDS*, 2007, 21: S1–S4. Nguyen ve arkadaşları, kişileri hastalıklarına ve tedavi ihtiyacına indirgeyen uygulamaların, bu tür taleplerde bulunamayan bireyleri dışladığını, aynı zamanda hasta bireylerin tedavi dışındaki ihtiyaç ve önceliklerini de çarpıttığını savunuyorlar. Bunun yanı sıra, hemen hemen sadece HIV tedavisi sağlamaya odaklanmak, öncelikleri belirlemek ve kaynak akışını kontrol etmek konusunda iktidarı sivil toplum kuruluşlarına ve temsil gücü olmayan diğer gruplara kaydırabilir.

- 9 Mevcut HPV aşılarının fakir ülkelere ithal edilmesinin getirdiği sorunlara rağmen, bunları kullanmak elbette çok iyi bir şeydir. Küresel halk sağlığı konusunda eleştirel pek çok incelemede bir "pire için yorgan yakma" meselesiyle karşılaşırız. Brezilya'daki antiretroviral tedavi uygulamalarını inceleyen Biehl, bunun pek çok ileri özelliği olduğunu ve hayat kurtarmadaki etkinliğini teslim etti. Fakat bunun sonucu ortaya çıkan, halk sağlığının ilaca dayandırılması [*pharmaceuticalization*] sorununa da işaret etmekten geri durmadı: Bireye odaklanan tıbbileştirilmiş müdahaleler, daha çok topluma dayalı olanların yerini alıyordu. Biehl ayrıca bu programların toplumun en marjinalleşmiş insanlarına her zaman erişemeyebileceğini, dolayısıyla da bu kişilerin görünmezliğine katkıda bulunabileceğini vurguladı. J. Biehl, "Pharmaceutical governance," *Global Pharmaceuticals: Ethics, Markets, Practices* içinde, der. A. Petryna, A. Lakoff ve A. Kleinman (Durham: Duke University Press, 2006).
- 10 <http://www.cancer.gov/cancertopics/types/cervical>, erişim tarihi Nisan 2010.
- 11 2007-2008 döneminde siyahlarda ve beyazlarda hayatın bir döneminde yayılmacı rahim ağzı kanserine yakalanma

oranları 0,94 ve 0,69, bu hastalıktan ölüm oranlarıysa 0,39 ve 0,22'ydi. <http://www.cancer.org/downloads/STT/CAFF2007AAacspdf2007.pdf>, "facts and figures", erişim tarihi Nisan 2010.

- 12 Özetler için: <http://info.cancerresearchuk.org/cancerstats/types/cervix/incidence/> ve <http://info.cancerresearchuk.org/cancerstats/types/cervix/mortality/>, erişim tarihi Nisan 2010. Botsvana'da rahim ağzı kanseri (ve diğer kanserler) hakkında çok iyi bir tarihsel ve etnografik çalışma olarak: J. Livingston, *Improvising Medicine: An African Oncology Ward in an Emerging Cancer Epidemic* (Durham: Duke University Press, 2012)..
- 13 Gardasil'de, siğile yol açan iki tip HPV'ye daha karşı başka virüs benzeri parçacıklar da bulunuyor.
- 14 Aradan geçen zaman içinde, daha fazla HPV tipine karşı etkili olan aşılar geliştirmek için önemli çabalar gösterildi. Tıp literatüründe yer alan haberlerde, ikinci nesil aşılardan ilk aşama denemelerinin yapıldığı belirtiliyor; bu aşılar hem daha çok HPV tipini kapsıyor, hem üretimleri daha ucuza mal oluyor, hem de ağızdan kullanılmaları mümkün, bu da kaynakların yetersiz olduğu bölgelerde aşının kullanım imkânını arttıracaktır. Bakınız: S. Kiatpongsan, N.G. Campos ve J.J. Kim, "Potential benefits of second-generation human papillomavirus vaccines," *PLoS ONE*, 2012, 7 (11): e48426, <http://www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0048426#pone.0048426-ClinicalTrialsGovl>.
- 15 S.E. Powell, S. Hariri, M. Steinau, H.M. Bauer, N.M. Bennett, K.C. Bloch, L.M. Niccolai, S. Schafer, E.R. Unger ve L.E. Markowitz, "Impact of human papillomavirus (HPV) vaccination on HPV 16/18-related prevalence in precancerous cervical lesions," *Vaccine*, 2012, 31 (1): 109–13. Kanserden beklenen ölüm sayısının az olmasından ve kanserin gelişme sürecinin uzun olmasından dolayı, başlangıç aşamasında aşının faydasını tespit eden klinik denemelerde sonlanım noktası olarak ölüm oranları değil, HPV'ye özgü yüksek dereceli lezyonların sayısında azalma görülmesini almak zorundaydı.
- 16 Mevcut aşılardan, hedeflemedikleri HPV tiplerinde, özellikle HPV 45'te çapraz reaksiyon sağlaması umudu da var.
- 17 Rekombinant DNA teknolojisiyle üretilen ürünlerin daha fazla patent korumasına erişmesi meselesi, Ulaşılabilir Sağlık Hizmeti

Yasası [*Affordable Care Act*] dolayısıyla yeniden dikkat çekti. Bakınız: A. So ve S. Katz, "Biologics boondoggle," *New York Times*, Serbest Kürsü, A23, 9 Mart 2010.

- 18 Örneğin bakınız: <http://www.gardasilaccessprogram.org/section/141>, erişim tarihi Nisan 2010. Bu siteye göre "GARDASIL® Erişim Programı, uygun şartları sağlayan ülkelerdeki programlara GARDASIL® temin ederek ülkelerin bu programların uygulanmasında tecrübe kazanmasına imkân sağlayacaktır. Erişim Programı'nın amacı ülke nüfuslarının tamamını kapsayan HPV aşı programlarını karşılamak değildir. Bu program, katılımcı kuruluşların öğrendiklerinden ve edinilen deneyimlerden yararlanarak, gelişmekte olan ülkelerde HPV aşısı erişim programlarının nasıl başarıyla uygulanacağı konusundaki bilgilere katkıda bulunmayı amaçlamaktadır." Erişim Programı, Merck firmasının insani yardım amaçlı tıbbi müdahale alanındaki çalışmalarının ilk örneği olan, nehir körlüğüne karşı Mectizan tedavisi sağlamasından da söz ediyor. "20 yıldan uzun zamandır, ürünlerimizin insanlara ulaşmasına yardımcı olmak amacıyla en az gelişmiş ülkelerde bir dizi kamu-özel sektör ortaklığında yer almaktayız. Merck Mectizan Bağış Programı kapsamında, nehir körlüğüne karşı 2,5 milyardan fazla Mectizan hapi dağıttık, 1987'den bu yana 700 milyondan fazla tedaviye onay verildi. Program her yıl Afrika, Latin Amerika ve Yemen'de 80 milyondan fazla insana erişiyor." [Nehir körlüğü, nehir boylarında bulunan Simulium karasineklerinin ısırmasıyla insan vücuduna yerleşen bir tür kurdun sebep olduğu bir hastalıktır ve kalıcı körlüğün de dâhil olduğu çeşitli sonuçlar verebilir. Nehir körlüğünden etkilenenlerin çok büyük bölümü Afrika'daki 31 ülkede yaşıyor, ancak hastalık Latin Amerika'nın bazı yerlerinde ve Yemen'de de görülüyor. Kaynak: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/onchocerciasis>, erişim 30 Ocak 2019 --çn.]
- 19 Merck firmasından bir sosyal sorumluluk görevlisi şöyle dedi: "Bir işin başarılı olması için bizim toplumsal olarak sorumlu, çevre açısından sürdürülebilir ve siyasi açıdan kabul edilebilir bir şekilde kâr etmemiz lazım. Aksi halde kamuoyunun bize verdiği üstü kapalı 'çalışma ruhsatı'mızı kaybederiz ya da rakiplerimize yeniliriz." <http://www.gardasilaccessprogram.org/section/141>, erişim tarihi Nisan 2010. ABD'de, 2000'li yıllarda yaşanan Vioxx fiyaskosu ve Merck'in Gardasil'e destek sağlamak için eyalet düzeyinde politika üretim kararlarını manipüle etmek adına gösterdiği büyük çabanın yol açtığı tartışmalar, Merck'in ahlaki

duruş sahibi bir firma olma itibarına gölge düşürdü. Aşıları ücretsiz dağıtma programları bu eleştirileri bertaraf etmek adına bir miktar etkili oluyor, inanılabilirliği ve güveni koruyor.

- 20 N. Muñoz, F.X. Bosch, X. Castellsagué, M. Díaz, S. de Sanjose, D. Hammouda, K.V. Shah ve C.J. Meijer, "Against which human papilloma virus types shall we vaccinate and screen? The international perspective," *International Journal of Cancer*, 2004, 111: 278–85. Afrika'da HPV ile kanser arasındaki bağlantıya dair belirsizliklerin daha yakın tarihli bir incelemesi için bakınız: Livingston, *Improvising Medicine*, 44–45. HPV'nin dokuz tipini hedef alan ve ağızdan kullanılan aşılar hakkındaki yakın tarihli gelişmeler için 14. nota bakın.
- 21 J. Cohen, "Public health: high hopes and dilemmas for a cervical cancer vaccine," *Science*, 2005, 308 (5722): 618–21.
- 22 Cohen, "Public health."
- 23 Yola bağlılığın sıklıkla gözlenen bir örneği, Q klavyenin varlığını uzun zamandır korumasıdır.
- 24 Hindistan'da bir gazetede, Hindistan'da HPV aşısını teşvik eden kişiler başka nedenlerle eleştirildi. Eleştiriler arasında, aşının faydası ve rahim ağzı kanserinin önlenmesi konularının karmaşık özelliklerinin fazlaca basitleştirilmesi; aşının kız çocuklarına, cinsel ilişkiye girdikten sonra, yani artık muhtemelen geç kalınmışken uygulanması; aşının yan etkilerinin yeterince takip edilmemesi yer alıyor. R. Bhatia: "Vaccine no guarantee against cervical cancer," *India Times*, 29 Aralık 2009, <http://indiatoday.intoday.in/site/Story/76944/Lifestyle/Vaccine+no+guarantee+against+cervical+cancer.html>.
- 25 Sağlık ve Aile Refahı Alanında Bakanlıkla Bağlantılı Meclis Daimi Komisyonu (*Department-Related Parliamentary Standing Committee on Health and Family Welfare*), *Alleged Irregularities in the Conduct of Studies Using Human Papilloma Virus (HPV) Vaccine by PATH in India* ("Hindistan'da PATH Tarafından İnsan Papillom Virüsü [HPV] Aşısı Kullanılarak Yürütülen İncelemelerde Bulunduğu İddia Edilen Usulsüzlükler"), 30 Ağustos 2013, <http://www.pharmamedtechbi.com/-/media/Supporting%20Documents/Pharmasia%20News/2013/Eylül/HPV%20Vaccines%20Parliamentary%20Report%20%20Aug%2031%202013.pdf>; erişim tarihi Aralık 2013.

- 26 <http://www.thehindu.com/opinion/editorial/collusion-of-the-worst-kind/article5117415.ece>; erişim tarihi 4 Nisan 2014.
- 27 Hint ilaç endüstrisi başlı başına çok büyük ve küresel bir endüstri; bu endüstrinin kendisinin de çeşitli ve çoğu kez agresif iş görme yöntemleri var (aşağıda Januvia hakkındaki tartışmaya bakın), ayrıca ABD ve Avrupa'da ortaya çıkmış bulunan başka şirketlerle sıkı ilişkiler içinde. HPV aşısına dair bu tartışmada, bir STK'nın idaresinde uygulanan büyük ve önde gelen bir program kapsamında HPV aşılarının ve bununla ilgili uygulamaların genel olarak ABD'den Hindistan'a doğru hareketine odaklanıyorum. Ancak sağlık ürünlerinin, uygulamalarının ve bu konudaki fikirlerin sadece ya da genellikle tek yönlü bir akış içinde olduğunu ima etmek istemiyorum. Uygulamaların küresel dolaşımının sorunlu sonuçlarına odaklanmak adına, Hindistan içinde ve Batı ülkeleri arasında bu alandaki işlerin ve kamu uygulamalarının çeşitliliğini en aza indiriyorum.
- 28 Bakınız, örneğin <http://www.theguardian.com/global-development/2013/oct/08/anti-hpv-vaccine-campaigners-cervical-cancer>, erişim tarihi Nisan 2014.
- 29 Bakanlıkla Bağlantılı Meclis Daimi Komisyonu, İddia Edilen Usulsüzlükler, 9.
- 30 Bakanlıkla Bağlantılı Meclis Daimi Komisyonu, İddia Edilen Usulsüzlükler, 12.
- 31 Bakanlıkla Bağlantılı Meclis Daimi Komisyonu, İddia Edilen Usulsüzlükler, 14.
- 32 Bakanlıkla Bağlantılı Meclis Daimi Komisyonu, İddia Edilen Usulsüzlükler, s. 9 ve başka yerler.
- 33 Januvia'nın pazarda edinebildiği bu yer, Hindistan'da Januvia'nın da, Merck'in Januvia'yı metforminle birleştirdiği kombine ilacın da eşdergerinin üretilmesi sayesinde neredeyse kayboluyordu. Fakat Hindistan mahkemeleri, belki de Hindistan'ın gelişmekte olan ilaç endüstrisini korumak bakımından ilaç patent haklarının korumanın önem kazandığını gösterir şekilde, son zamanlarda Hindistan'da Merck'in patent haklarını koruyan görüşler bildirdiler.
- 34 Bakınız: J. Greene, *Prescribing by Numbers: Drugs and the Definition of Disease* (Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2006) ve J. Dumit, *Drugs for Life: How Pharmaceutical Companies Define Our Health* (Durham, NC: Duke University Press, 2012). Gelişmiş bölgelerde kronik hastalıklara karşı

risk faktörü müdahalesi hikâyeleri gelişmekte olan ülkelerde, özellikle de alım gücüne sahip orta sınıfların genişlediği yerlerde yineleniyor olabilir. Merck şirketinde sosyal sorumluluk görevlisi olan bir kişinin ifadesi şöyle: “Geleneksel olarak, gelirlerimizin büyük çoğunluğunu ABD ve Batı Avrupa gibi gelişmiş ülke pazarlarından elde ettik. Geleneksel pazarlardaki fiyatlandırma baskılarının kâr marjını azaltması nedeniyle şimdi bu durum değişmekte. Bununla eşzamanlı olarak, Çin, Hindistan, Brezilya ve Rusya gibi gelişen pazarlarda, orta sınıfların doğuşu ve devletlerin vatandaşlarının sağlığına daha fazla yatırım yapmasıyla alım gücünün arttığını görüyoruz. Aynı zamanda söz konusu pazarlarda, yaygın hastalıklarda enfeksiyon hastalıklarının yerini kronik hastalıkların aldığını da görmekteyiz.” <http://www.gardasilaccessprogram.org/section/141>, erişim tarihi Nisan 2010. Yukarıda vurguladığım gibi ilaç şirketleri bu değişimleri sadece “görmekle” kalmayıp bu süreci bizzat pompalıyor.

- 35 “Merck bu yeni ticaret modeliyle (ilaç endüstrisinin geleneksel ticaret modelinden uzaklaşarak) daha çok doktorlara yönelen, reprezantlar, e-detaylandırma ve video detaylandırma [tanıtım] üzerinden yürütülen bir iletişime odaklandı. İnternet gibi yeni iletişim ortamlarını kapsamlı şekilde kullandı. Uzmanlar Merck’in bu yeni pazarlama kararını doğru bularak ileride daha fazla firmanın buna benzer modeller kullanması beklendiğini söylediler.” <http://www.icmrindia.org/CaseStudies/catalogue/Marketing/Merck%20New%20Product%20Development-Launch%20Strategy-Januvia.htm>; erişim tarihi Ocak 2, 2009. ABD’deyse Merck Januvia’nın doğrudan tüketiciye pazarlamasını da yaptı.
- 36 Hindistan’da şeker hastalığına yönelik çok yoğun ve ileri bakım yöntemleri elbette mevcut, bu hizmet son teknolojiyle donatılmış hastane ve kliniklerde zengin müşterilere veriliyor. Örnek olarak, Hindistan’da hizmet karşılığı (değişken ölçülerle) ücret alan kişiye özel bir diyabet hastanesinin internet sitesine bakınız: <http://www.mvdiabetes.com/facilities.html>; erişim tarihi Haziran 2014.
- 37 Bakınız: Greene, *Prescribing by Numbers* ve H.M. Marks, *The Progress of Experiment: Science and Therapeutic Reform in the United States, 1900–1990* (Cambridge, İngiltere: Cambridge University Press, 1997). Bu bölümün ilk taslağını yazdığım hafta, tüm dünyada en çok satılan diyabet ilaçlarından Rosiglitazon’un güvenli ve faydalı olmasıyla ilgili sorunlar hakkında yeni haberler çıktı (G. Harris, “Research ties diabetes drug to heart woes,” *New York Times*, 19 Şubat 2010). Son yıllarda Januvia ilacı ve

onunla aynı sınıftan insülin inhibitörlerinin pankreas kanserine yol açtığına dair kaygılar artıyor; bakınız: <http://www.nytimes.com/2013/05/31/business/a-doctor-raises-questions-about-a-diabetes-drug.html>; erişim tarihi Aralık 2013.

- 38 Mesele yeni ilaçların getirebileceği tehlikelerin anlaşılması için uzun zaman gerekmesinden ibaret değil; olumsuz etkiler çoğu zaman ilk defa karşılaşılın olgular oluyor ve bunlar, ilaçların testlere katılan kişilerden daha farklı hasta profillerine, daha farklı dozlarda ve başka kullanım şekilleriyle uygulanmasından ve diğer müdahalelerle olan yeni birleşimlerinden kaynaklanıyor. R. Aronowitz, "The social and economic influences on medication use and misuse," *Journal of General Internal Medicine*, 2012, 27(12): 1580–81.
- 39 Hindistanlı doktorlar bu noktaların hemen hepsini vurgulamış bulunuyor, bakınız: <http://apothecurrying.wordpress.com/2009/11/12/januvia-and-galvus-a-different-take/>; erişim tarihi Ocak 2010. "Yeni Delhi'de yaşayan çok üst düzey bir ilaç güvenliği uzmanı, bu ilaçların popüler olmasından rahatsızlık duyuyor. Uzman, güvenlik ve fayda performansları klinik uygulamada halen ölçülmekte olan iki yeni ilacın tıp camiası tarafından böylesine olumlu karşılanmasının çok tehlikeli olabileceği görüşünde. Ayrıca, Hindistan'da ilaçların yan etkilerini kaydeden bir farmakovijilans [ilaç izleme] sistemi bulunmadığından, ilaç yaygın şekilde pazarlandığında ortaya çıkacak yan etkilerden doktorların yeterince haberdar olamayacağını düşünüyor."
- 40 Bu ayrıntıların kaynağı J. Schwartz, "The first rotavirus vaccine and the politics of acceptable risk," *Milbank Quarterly* 2012, 90 (2): 278–310. Bundan sonra üretilen başka bir rotavirüs aşısı daha sonra ABD düzenleme kurullarından onay aldı ve tüm dünyada kullanılmakta.
- 41 P. Farmer, *Infections and Inequalities* (Berkeley: University of California Press, 1999).
- 42 A.W. Crosby, *The Columbian Exchange: Biological and Cultural Consequences of 1492* (Westport, CT: Greenwood Pub., 2003), W.H. McNeill, *Plagues and People* (New York: Anchor Press, 1976); J. Diamond, *Guns, Germs, and Steel: The Fates of Human Societies* (New York: Norton, 1999) [Jared Diamond, *Tüfek, Mikrop ve Çelik*, İng. çev. Ülker İnce, TÜBİTAK Yayınları, 2016, 26. Basım]. Ancak, (çok geniş bakış açısına sahip olduklarından kimi zaman

önemli ayrıntıları gözden kaçırın) bu anlatımlar, sömürge edilen topluluklarda bulaşıcı hastalıkların etkisinin sömürgeci fatihlerin iktidar uygulaması nedeniyle, özellikle de yerli halkın çevreye ve hastalık kontrolüne yönelik pratiklerini zayıflatmaları/engellemeleri nedeniyle nasıl değiştiğini vurgulamıyorlar. Steve Feierman, kişisel bağlantı, Ağustos 2013; ayrıca bakınız: N.D. Cook, *Demographic Collapse: Indian Peru, 1520–1620* (Cambridge, İngiltere: Cambridge University Press, 2004).

- 43 B.G. Link ve J. Phelan, "Social conditions as fundamental causes of disease," *Journal of Health and Social Behavior*, 1995, ilave sayı, 80–94. Link ve Phelan'ın dikkat çektiği önemli noktalara ek olarak, tüketimden kaynaklanan sağlık sorunları söz konusu olduğunda üreticilerin nihayetinde ürünü ve tüketim örüntüsünü olabilecek en geniş pazara ulaştırmak üzere ittirdiğini söyleyebiliriz; bu çoğu zaman riski de daha fazla demokratikleştirmek/genişletmek demek. Ayrıca, daha fakir insanların bunlara karşı korunma imkânları da daha az.
- 44 Bugün küresel ısınma konusunda da benzer kaygılar var. Gelişmiş sanayi ülkeleri küresel ısınmaya daha fazla katkıda bulunuyor ama fakir ülkeler bunun ceremesini daha çok çekecek.
- 45 A. Brandt, *The Cigarette Century: The Rise, Fall, and Deadly Persistence of the Product That Defined America* (New York: Basic Books, 2007).
- 46 J.A. Greene, "Making medicines essential: the evolving role of pharmaceuticals in global health," *BioSocieties* 2011, 6: 10–33.
- 47 Bill ve Melinda Gates Vakfı'nın küresel sağlığın iyileşmesi için gösterdiği çabalar çok takdir görmüş olsa da, eleştirilmekten azade değil. Vakıf, teknolojik çözümleri fazla vurgulamakla ve bunun sonucunda yerel sağlık önceliklerinin ve sağlığa dair sosyal belirleyicilerin sapmasına yol açmakla eleştirildi. Bakınız: D. McCoy, G. Kembhavi, J. Patel ve A. Luinte, "The Bill & Melinda Gates Foundation's grant-making programme for global health," *Lancet*, 2009, 373 (9675): 1645–53.
- 48 Açık Toplum'un, hibe faydalanıcıları için düzenlediği bir konferans, Doğu Avrupa'da rahim ağzı kanseri taramaları ve tedavilerini konu ediniyordu. Konferans, herhangi bir tekil küresel halk sağlığı normunun ya da hedefinin karşılaşılabileceği çok çeşitli ve bölgeye özel güçlükleri ortaya koydu. Eski Sovyetler Birliği'nin sınır bölgelerinde çeşitli uygulamalar ve engeller söz konusuydu,

bu da Pap smear testlerinin ve jinekolojik takibin –ABD’deki normlarla bakıldığında– eksik kalmasıyla sonuçlanıyor, ayrıca aşırı kullanım sorununa yol açıyordu. Ermenistan’da kolposkopi yapılmadan biyopsi alınıyor ve bu, sonuçların hassasiyetini etkiliyordu; Gürcistan’da 30 yaşın altında çok fazla kadın tarama sistemini kullanıyor, daha ileri yaştaki kadınlara tarama yapılması yönündeki tavsiyelere uymayan bu tutum sınırlı kaynağı tüketiyordu; Kazakistan’daysa tarama yapılmıyordu, “rahim ağzı kanserini önlemek şu anda Bakanlığın önceliği değil” di. Rusya taşrasında (Sahalin’de) Sovyet döneminde başlatılan ve önleyici olma potansiyeline sahip bir uygulama olan iş yerinde muayeneye, SSCB’nin çöküşünün ardından devam edilmemişti. V.D. Tsua ve A.E. Pollack, “Preventing cervical cancer in low-resource settings: how far have we come and what does the future hold?” *International Journal of Gynecology and Obstetrics*, 2005, 89: S55–S59. Elbette, rahim ağzı kanseri taraması ve tedavisi konusunda Avrupa ülkeleri arasında ve ABD’de de önemli farklılaşmalar var. ABD ve Fransa’da rahim ağzı kanseri uygulamaları karşılaştırmasında tarihsel bir perspektif için bakınız: Löwy, *Preventive Strikes*; Avrupa ve ABD içinde HPV aşı uygulamaları açısından farklılar için bakınız: I. Löwy, “HPV vaccination in context: a view from France,” 270–92, ve A. Stockl, “Public discourses and policymaking: the HPV vaccination from the European perspective,” 254–69, her ikisi de *Three Shots at Prevention: The HPV Vaccine and the Politics of Medicine’s Simple Solutions* içinde, der. K. Wailoo, J. Livingston, S. Epstein ve R. Aronowitz, (Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2010).

- 49 “Sitoloji sübjektif bir testtir ve kalite kontrolü/kalite güvencesi olmayan programlarda sitolojinin klinik performansını elde etmek ve bunu korumak mümkün değildir. Sitoloji emek yoğun bir alandır; yüksek verimlilik sağlayan otomatik tarama yöntemleri şimdiye kadar bu alanda fayda gösterememiştir. Gereken sarf malzemelerinin düşük maliyetli olmasına rağmen ve yukarıda belirtilen üç nedenden dolayı, yüksek kaliteli sitoloji, mutlak verilere bakıldığında pahalıdır; tarama yapmanın en maliyet etkin seçeneği bu olmayabilir.” S.J. Goldie, L. Gaffkin, J.D. Goldhaber-Fiebert, A. Gordillo-Tobar, C. Levin, C. Mahe ve T.C. Wright, “Cost-effectiveness of cervical-cancer screening in five developing countries,” *New England Journal of Medicine*, 2005, 353 (20): 2158–68.

- 50 Rahim ağzı kanserini önlemeye dair tartışmalarda gözden kaçıp giden bir gerçek var ki o da dünyanın fakir kesimlerinde rajim ağzı kanserini tedavi etmek nadiren yapılabilen zor bir iş. Julie Livingston, Afrika'da yaşam standartlarının en yüksek, ekonomik eşitsizlik düzeyinin en düşük olduğu ülkelerden birinde, Bostvana'da doktorların ve hemşirelerin rahim ağzı kanserini ve diğer kanserleri tedavi edebilmek için gösterdiği çabayı çalıştı. Livingston, hastaların tıbbi destek almaya hastalığın çok ileri safhasında geldiğini ve bu noktada duruma göre doğaçlama uygulanan teşhis koyma yöntemlerini, tedavi cevabını belgeledi. Bakınız: Livingston, *Improvising Medicine*.
- 51 Zaman zaman, fakir bölgelerde Pap smear ve DNA testi gibi bireye yönelik hekimlik uygulamalarının anlamlı olmadığı, çünkü bunların çok pahalı olduğu ve sınırlı kaynağın daha etkin uygulamalardan (özellikle de halk sağlığı alanında en fazla kaynak ayrılan toplumsal, ekonomik ve politik belirleyicilerden) alınarak buna ayrılmasına yol açtıkları dile getiriliyor. Paul Farmer, sağlık hizmetine ve teknolojiye karşı çıkan bu görüşleri, işçilerin işsiz kalma korkusuyla fabrikalara karşı çıkmasına benzetiyor ve bu yaklaşımın fakir toplumlar açısından yol açacağı haksız ve zararlı sonuçları vurguluyor. Adalet meselesi bir yana, Farmer ve başkaları, sağlık hizmetiyle sosyoekonomik gelişmenin, biri artarken diğerinin illa azalması gereken bir ilişki içinde olmadığını savunuyor. Yeterli sağlık hizmeti alabilen bir toplum hem sağlıklı ve dolayısıyla daha üretken bir toplumdur, hem de sağlık hizmeti dayanışma ve güven oluşturur ki bunlar, başarılı önleyici tıp ve halk sağlığı hizmetlerinin de dâhil olduğu etkin toplumsal ve politik gelişmenin önkoşullarıdır. Farmer, *Infections and Inequalities*.
- 52 R. Sankaranarayanan, B. Nene, S. Shastri, K. Jayant, R. Muwonge, A. Budukh, S. Hingmire, S.G. Malvi, R. Thorat, A. Kothari, R. Chinoy, R. Kelkar, S. Kane, S. Desai, V.R. Keskar, R. Rajeshwarkar, N. Panse ve K.A. Dinshaw, "HPV screening for cervical cancer in rural India," *New England Journal of Medicine*, 2009, 360: 1385–94.
- 53 Mevcut HPV DNA testlerinden sonuç alınması en az 7 saat sürüyor. Şu anda daha hızlı HPV testlerinin geliştirilmesine çalışılıyor, bu sayede HPV DNA testleri de bir gün daha eski ve daha kolay "gör ve tedavi et" yöntemleri kadar kullanışlı olacak.
- 54 Hindistan'da ve başka yerlerde asetik asit ve sitoloji testlerine dayalı "Gör ve tedavi et" stratejilerinin teşvik edilmesi yönündeki

yoğun çabalar, *New England Journal of Medicine*'de yayımlanan sonuçların bu yöntemin etkili olmadığı ortaya koymuş olmasına rağmen, en azından kısa vadede kesintisiz devam etti. ACCP (*Alliance for Cervical Cancer Prevention*, Rahim Ağzı Kanseri Önleme Birliği) tarafından hazırlanan bir bilgi formunda tek bir araştırmanın ne kadar iyi yapılmış olursa olsun, basit boyama işlemiyle doğrudan görüntüyle kriyoterapi uygulanmasının etkili olduğunu gösteren önceki çalışmaları bir anda boşa çıkarmaması gerektiği bildirildi. ACCP düşük teknolojiye dayanan bu yaklaşımların daha basit, daha ucuz, faydalı ve fakir ülkelerde kullanımının çok daha kolay olduğunu savundu. Dahası, düşük teknolojiye dayalı mevcut "Gör ve tedavi et" programlarının toplulukların bu konuda eğitilmesini, duyarlılık kazanmasını ve rahim ağzı kanserine dair daha fazla farkındalık oluşturmada büyük katkısı olmuştu, yani bu uygulamaların rahim ağzı kanserinden kurtarmanın yanı sıra başka önemli faydaları da vardı. ACCP ayrıca "Gör ve tedavi et" programlarının "HPV DNA testi tabanlı programın önemli bir ögesi olmaya devam edeceğini, zira bunun, lezyonların büyüklüğünden veya kanser şüphesinden dolayı kriyoterapi uygulanmaması gereken kadınlara triyaj yapılmasında kullanıldığını" savundular. http://www.rho.org/files/ACCP_screening_factsheet_July09.pdf; erişim tarihi 4 Nisan 2010.

- 55 "Gör ve tedavi et" stratejilerinin bilimsel literatürde ve haberlerde yer alan, tanınan başka sorunları da var: Bu program, kadınlar için ve sahadaki sağlık çalışanları için ne ifade ediyor? Bunun kadınlar ve aileleri üstündeki dolaylı ve artçı etkileri nasıl? Etkiler, tedavinin zararına verilen karşılık (mesela acı, rahim ağzında yanma hissi), partnerin tepkilerinden duyulan korku, doğurganlığa dair kaygılar, rahatsızlık, tedavinin ardından dört hafta boyunca cinsel ilişkiye girmeme tavsiyesinin yarattığı etki olabilir. Bakınız: http://www.alliance-cxca.org/files/ACCP_FIGO_2006_Bradley.ppt#282,17; erişim tarihi Nisan 2010.
- 56 Fakat, büyük nüfuslarda HPV enfeksiyonu hakkındaki bazı çalışmalarda, menopoza girmiş kadınlarda ikinci bir HPV enfeksiyonu dalgası yaşandığına dair bulgular var, bu durum yeni partnerle ilişkilendiriliyor. F.X. Bosch, A. Burchell, M. Schiffman, A.R. Giuliano, S. de Sanjose, L. Bruni, G. Tortolero-Luna, S.K. Kjaer ve N. Muñoz, "Epidemiology and natural history of human papillomavirus infections and type-specific implications in cervical neoplasia," *Vaccine* 2008, 26 (10): K1-K16.

- 57 E. Suba, "Suba responds" (letter to the editor), *American Journal of Public Health*, Şubat 2007, 97 (2): 201–2. Gelişmekte olan ve orta gelirli ülkelerdeki Pap altyapısı örneklerine Kosta Rika'nın Guanacaste projesiyle Şili ve Kolombiya'daki projeler verilebilir. Bu ülkeler geniş orta sınıflara sahip olup buradaki şartlar çoğu yoksul ülkenin ekonomik ve sosyal gerçeklikleriyle kıyaslanabilir değildir.
- 58 Bakınız: <http://www.cytojournal.com/article.asp?issn=1742-6413;year=2009;volume=6;issue=1;spage=12;epage=12;aulast=AU> STIN; erişim tarihi Eylül 2009.
- 59 "Merck & Co., Inc. ve QIAGEN N.V. bugün, dünyada kaynakların en yetersiz olduğu bazı bölgelerde HPV aşılmasına ve HPV DNA testine erişimi artırmak üzere yeni bir programla işbirliği yapma niyetinde olduklarını açıkladı. Bu girişimle, bir aşı üreticisi ve bir moleküler teşhis yöntem firması ilk defa işbirliği içinde rahim ağzı kanseri yükünü kapsamlı olarak ele alacaklar. Merck ve QIAGEN'in günümüzde ABD'de uygulanan fiyatlarla toplam 600 milyon dolar değerindeki bu girişimi, bugün Clinton Küresel Girişimi'nin yıllık toplantısında, seçkin bir grup şirket temsilcisi arasında vurgulandı." <http://www.fiercebiotech.com/press-releases/merck-and-qiagen-collaborate-accelerate-access-cervical-cancer-vaccination-and-screen>; erişim tarihi Eylül 2009.
- 60 ABD Koruyucu Hizmetler Görev Gücü, taramalara başlama yaşının yükseltilmesini ve taramalar arasındaki sürenin artırılmasını istedi. <http://www.uspreventiveservicestaskforce.org/uspstf/uspscerv.htm>; erişim tarihi 2012.
- 61 Araştırmacılar yakın zamanda Kuzey Amerika'daki evsiz kadınları kendi vajinal salgı örneklerini toplamaya teşvik etmeyi denedi; böylece erişim sorunlarının, birinci basamak sağlık hizmetlerinin ve jinekolojiden yararlanmanın önünde ne gibi engeller varsa bunların aşılması umuluyor. G. Ogilvie, M. Krajden, J. Maginley, J. Isaac-Renton, G. Hislop, R. Elwood-Martin, C. Sherlock, D. Taylor ve M. Rekart, "Feasibility of self-collection of specimens for human papillomavirus testing in hard-to-Reach women," *Canadian Medical Association Journal*, 2007, 177 (5): 480–83. Kadınların kendilerinden aldığı örneklerin incelendiği meta analizler, bunların hassasiyetinin klinik HPV örnek alımından az olmakla beraber, geleneksel sitolojik taramayla aynı düzeyde ya da ondan daha yüksek hassasiyette olduğunu ortaya koydu. G.S. Ogilvie, D.M. Patrick, M. Schulzer, J.W. Sellors, M. Petric,

K. Chambers, R. White, J.M. FitzGerald, "Diagnostic accuracy of self-collected vaginal specimens for human papillomavirus compared to clinician collected human papillomavirus specimens: a meta-analysis," *Sexually Transmitted Infections*, 2005, 81 (3): 207–12. "Benzer şekilde, kadınların örneği evlerinin mahremiyeti içinde kendi kendilerine almasına dayanan tarama testlerinin geliştirilmesi taramanın çok daha fazla kabul etmesini sağlayabileceği gibi, klinik tabanlı hizmetler üzerindeki baskıyı da azaltabilir." Tsua ve Pollack, "Preventing cervical cancer."

- 62 J. Ferguson, *Global Shadows: Africa in the Neoliberal World Order* (Durham, N.C.: Duke University Press, 2006)..
- 63 S. Feierman, "When physicians meet: local medical knowledge and global public goods," *Evidence, Ethos and Experiment: The Anthropology and History of Medical Research in Africa* içinde, der. G. Wenzel ve C. Molyneux, (Oxford, İngiltere: Berghahn Books, 2011), 171–96.

DOKUZUNCU BÖLÜM

- 1 Families USA (ABD Aileleri Vakfı) için Minnesota Üniversitesi PRIME Enstitüsü tarafından, Pennsylvania Pharmaceutical Assistance Contract for the Elderly'nin (Yaşlılar İçin İlaç Desteği Sözleşmesi, PACE) yayınladığı verilerden derlenen bilgiler ve Medi-Span'in (Facts and Comparisons [Olgular ve Karşılaştırmalar], Indianapolis) tarafından yayınlanan Price-Chek PC'de bulunan veriler, Mayıs 2002. Listelenen 50 ilaç yerine 46 demeyi tercih ettim, çünkü listede aynı ilacın farklı dozları ayrı ayrı yazılmış (Families USA Foundation 2002).
- 2 S.M. Alibhai ve P.A. Rochon, "The controversy surrounding cholesterol treatment in older people," *Geriatric Nephrology and Urology*, 1998 8 (1): 11–14; W.S. Aronow, "Should hypercholesterolemia in older persons be treated to reduce cardiovascular events?" *Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 2002, 57 (7): M411–M413; J.M. Eisenberg, "Should the elderly be screened for hypercholesterolemia?" *Archives of Internal Medicine*, 1991, 151 (6): 1063–65; J. Froom, "Blood cholesterol lowering in elderly patients," *Journal of the American Board of Family Practice*, 1991, 4 (1): 61–62; J.C. LaRosa, "Justifying lipid-lowering therapy in persons ≥ 65 years of age," *American Journal of Cardiology*, 2002, 90 (12): 1330–32; M.F. Oliver, "Should we treat

hypercholesterolemia in patients over 65?" *Heart*, 1997, 77 (6): 491–92; N.K. Wenger, "Usefulness of lipid-lowering therapy in elderly patients," *American Journal of Cardiology*, 2002, 90 (8): 870–71.

- 3 A. Gawande, "The cancer-cluster myth," *New Yorker*, 8 Şubat 1999, 34–37.
- 4 New Jersey Sağlık Dairesi, *Case Control Study of Childhood Cancers in Dover Township (Ocean County), NJ Vol. 1, Summary of the Final Technical Report*, 2003, http://www.state.nj.us/health/eoh/hhazweb/case-control_pdf/Volume_I/vol_i.pdf, erişim tarihi 15 Eylül 2004.
- 5 Jasanoff, 1970'lerde Çevre Koruma Kurumu'nun yeni bir tür kamusal bilimi örneklediğini söylüyor. Burada, kurumun bilgi alanında sınanabilir iddiaları vurgulamaktan, bilgi üretim ve değerlendirme süreciyle ilgilenmeye doğru meyletmesi önemli bir gelişme oldu. Politika üretimi alanında önemli bir kurumun inanılabilirliği, ürettiği politikaların kanıt zeminine güven duyulmasından ziyade, bu politikaların açık ve dengeli bir şekilde üretilmesine dayanıyordu. S. Jasanoff, "Science, politics, and the recognition of expertise at EPA," *Osiris*, 1992, 7: 192–217.
- 6 "Blood tests for cancer," *Science News Letter*, 13 Eylül 1947, 163.
- 7 H. Evanoff, N. Checkowat, N. Weiss ve L. Rosenstock, "Periodic chest X-ray for lung cancer screening: do we really know it's useless?," Robert Wood Johnson Klinik Uzman Toplantıları Yıllık Toplantısına sunulan özet ve sunum, 1993, Ft. Lauderdale.
- 8 A. Young, *The Harmony of Illusions: Inventing Post-traumatic Stress Disorder* (Princeton: Princeton University Press, 1995).
- 9 J.L. Cleeman ve C. Lenfant, "New guidelines for the treatment of high blood cholesterol in adults from the national cholesterol education program: from controversy to consensus," *Arteriosclerosis*, 1987, 7 (6): 649–50.
- 10 E.M. Armstrong, "Diagnosing moral disorder: why fetal alcohol syndrome appeared in 1973," *Social Science and Medicine*, 1998, 47 (12): 2025–42.
- 11 R. Aronowitz, "From myalgic encephalitis to yuppie flu: a history of chronic fatigue syndromes," *Framing Disease* içinde, der. C. Rosenberg ve J. Golden, (New Brunswick, N.J.: Rutgers University Press, 1992), 155–84.

- 12 K. Wailoo, *Drawing Blood: Technology and Disease Identity in Twentieth-Century America* (Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1997); T. Quill, M. Lipkin ve P. Greenland, "The medicalization of normal variants: the case of mitral valve prolapse," *Journal of General Internal Medicine*, 1998, 3 (3): 267–76. Burada tartışmalı olan mitral kapak prolapsının varlığı ya da bunun daha sonra ortaya çıkabilecek kalp kapağı enfeksiyonu gibi klinik sorunlarla ilişkisi değil, kalple ilgili farklı belirtilerin, özellikle de "yapısal" sorunların kapak prolapsına bağlanmasıydı.
- 13 E.L. Wynder, "Tobacco as a cause of lung cancer: some reflections," *American Journal of Epidemiology*, 1997, 146: 687–94.
- 14 Çok çeşitli sağlık politikalarında toplum içi savunuculuk çalışmalarının rolü hakkındaki literatür ve tartışmalar giderek genişliyor. Steven Epstein'in AIDS aktivistlerine dair analizi ilaç geliştirme, klinik araştırma ve politika üretimi bağlamında bu kişilerle doktorlar, araştırmacılar ve politikacılar arasındaki değişken, yenilikçi ve yazara göre genel anlamda yapıcı ilişkiyi vurguluyor. S. Epstein, *Impure Science: AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge* (Berkeley: University of California Press, 1996). Bunun aksine, Marcia Angell'in silikon meme implantlarının bağ dokusu hastalığına yol açtığı fikrinin görünürlük kazanmasında halktan aktivistlerin oynadığı role dair analizi, bu gruplarla ferdi kaza avukatları arasındaki sorunlu işbirliğine, bunların anaakım tıbbi araştırmacılara ve yayınlara karşı hasmane tutumuna ve federal düzenleyiciler üzerindeki haksız nüfuzuna dikkat çekiyor. M. Angell, *Science on Trial: The Clash of Medical Evidence and the Law in the Breast Implant Case* (New York: W.W. Norton, 1997)
- 15 Radyografi taramasını ve/veya tükürük sitolojisini değerlendiren en az 10 prospektif deneme 1951-75 döneminde başladı. Bu çalışmaların tasarım ve hedefleri çeşitlilik gösteriyordu. Çalışmaların tamamı değilse de bazıları, tarama yapılan kişilerde tespit edilen kanser vaka sayısının artması, daha erken safhada teşhis koyulması ve teşhis zamanından itibaren daha uzun süre hayatta kalma gibi sonlanım noktası "yarı yollarında" anlamlı avantajlar tespit edildiğini bildiriyordu, ancak akciğer kanserinden ölüm oranının azaldığına dair hiçbir tutarlı ve açık kanıt yoktu. Gelgelelim bu çalışmalarda metodolojik zayıflıklar, başka hastalıklarla ilgili tarama araştırmalarında görülen sorunlarla karşılaştırılabilir düzeydeydi ve bu hastalıklarda önleyici müdahalelere olan talep

yüksek olmaya devam ediyordu. Bu durumlarda, mesela 50 yaşın altındaki kadınlara mamografi yapılması konusunda, metodolojik sorunları olan araştırmalarda zayıf veya olumsuz bulgu elde edilmesi tartışmanın kapanmasına yol açmadı, tıbbın ve halkın konuya ilgisinin azalmasına sebep olmadı. Tarama mamografisinin yaygın olduğu dönemde akciğer kanseri taraması hakkında konuşurken, ölüm oranının azaltmak bakımından bu taramanın bir faydası olmadığı şeklindeki alışıldık sağduyuya karşı görüş bildiren çok az kişi çıktı. Daha sonra yayımlanmış iki makalede bu fikir birliğine getirilen itirazlara bakınız: G.M. Strauss, "Screening for lung cancer: an evidence-based synthesis," *Surgical Oncology Clinics of North America*, 1999, 8 (4): 747-74, ve G.M. Strauss, "Randomized population trials and screening for lung cancer: breaking the cure barrier," *Cancer*, 2000, supplement 11, 89: 2399-2421). 1990'ların sonlarından itibaren yeni teknoloji (örneğin spiral tomografi taraması) kullanarak akciğer kanseri taraması yapılması konusuna ilgi yeniden canlandı, ama yine de kamuoyunun ve tıbbın bu araştırmalara ilgisi meme kanseri taramasında duyulan ilgiden çok daha az oldu.

- 16 R. Aronowitz, "The social construction of coronary heart disease risk factors," *Making Sense of Illness: Science, Society, and Disease* içinde (Cambridge, İngiltere: Cambridge University Press, 1998), 111-44.
- 17 Hormon replasman tedavisine dair bu seçmeli ve şematik görüş, benim kendi hekimlik deneyimimin yanı sıra bu son derece tartışmalı alanda tıp, politika ve sosyal bilimler literatüründen örneklerle dayanıyor. Hormon replasman tedavisi hikâyesinin bir biyomedikal başarı hikâyesinden başka bir şey olmadığına karşı çıkacaklar için önceden söyleyeyim, bu bir başarı hikâyesidir, çünkü uygulamanın randomize klinik denemesi yapılabilmiş, bunun kesin sonuçları olmuş ve sonuçlar uygulamanın ve politikaların değişmesini sağlamıştır. Öncelikle, bu randomize klinik deneyin sonuçları, milyonlarca kadının kronik hastalık riskini azaltmak için o hormonları kullanmasıyla geçen 20 yılın ardından geldi. En azından geçmişe dönüp baktığımızda, toplum temelli incelemeleri daha etkin şekilde ve daha erken yapmış olmanın mümkün olduğunu kabul etmeliyiz. İkincisi, Kadın Sağlığı Girişimi'nin hormon tedavisi tartışmasını pek çok yönden çözmekte sağladığı büyük başarıya rağmen, önlemeye dair tüm tartışmaların çok geç olmadan çözüme kavuşturulması konusunda randomize klinik denemelere güvenemeyiz. Burada,

herhangi bir etkinin tespit edilmesi için geçmesi gereken sürenin uzunluğu bir yana, randomize klinik deneylerin, başka birçok önleyici uygulamanın incelenmesinde kullanılmalarını imkânsız kılan ciddi metodolojik, ekonomik, yorumsal ve etik sorunları var. Mesela, tıp ve halk Pap smear testinin tarama aracı olarak etkili olduğu fikrindeyken, randomize klinik deneyde bu testin etkinliğini “test yapılmayan” bir grup kullanarak nasıl karşılaştırabilirsiniz?

- 18 F. Albright, P.H. Smith ve A.M. Richardson, “Postmenopausal osteoporosis,” *Journal of the American Medical Association*, 1941, 116: 2465–74; E. Davis, N.M. Strandjord ve L.H. Lanzl, “Estrogens and the aging process,” *Journal of the American Medical Association*, 1996, 196 (3): 129–34; G.S. Gordon, “Osteoporosis diagnosis and treatment,” *Texas State Journal of Medicine*, 1961, 740–47; E. Meema ve S. Meema, “Prevention of postmenopausal osteoporosis by hormone treatment of the menopause,” *Canadian Medical Association Journal* 1968, 99 (6): 248–51; L.E. Nachtigall, R.H. Nachtigall, R.D. Nachtigall ve R.M. Beckman, “Estrogen replacement therapy 1: a 10-year prospective study in the relationship to osteoporosis,” *Obstetrics and Gynecology* 1979, 53 (3): 277–81; Alibhai ve Rochon, “The controversy surrounding cholesterol treatment in older people,” 11.
- 19 J.E. Rossouw, G.L. Anderson, R.L. Prentice, A.Z. LaCroix, C. Kooperberg, M.L. Stefanick, R.D. Jackson, S.A. Beresford, B.V. Howard, K.C. Johnson, J.M. Kotchen ve J. Ockene, “Writing group for the Women’s Health Initiative Investigators. Risks and benefits of estrogen plus progestin in healthy postmenopausal women: principal results. From the Women’s Health Initiative Randomized Controlled Trial,” *Journal of the American Medical Association* 2002, 288 (3): 321–33.
- 20 E.S. Watkins, “Dispensing with aging: changing rationales for long-term hormone replacement therapy, 1960–2000,” *Pharmacy in History* 2001, 43 (1): 23–37.
- 21 K.I. MacPherson, “The false promises of hormone replacement therapy and current dilemma,” *Menopause: A Midlife Passage* içinde, der. J. Callahan, (Bloomington: Indiana University Press, 1993), 145–59.
- 22 N. Worcester ve M.H. Whatley, “The selling of HRT: playing on the fear factor,” *Feminist Review*, 1992, 41: 1–26.

- 23 Worcester ve Whatley, "The selling of HRT."
- 24 Araştırmalara ve araştırmacılara ilaç şirketleri tarafından destek verilmesinin başka örnekleri için bakınız: D. de Aloysio, M. Gambacciani, M. Meschia, F. Pansini, A.B. Modena, P.F. Bolis, M. Massobrio, G. Aiocchi ve E. Perizzi, "The effect of menopause on blood lipid and lipoprotein levels. The Icarus Study Group," *Atherosclerosis* 1999, 147 (1): 147–53; J.H. Pickar, R.A. Wild, B. Walsh, E. Hirvonen ve R.A. Lobo, "Effects of different hormone replacement regimens on postmenopausal women with abnormal lipid levels. Menopause Study Group," *Climacteric* 1998, 1 (1): 26–32; Rossouw vd., "Writing group for the Women's Health Initiative Investigators"; C. L. Varas-Lorenzo, A. Garcia-Rodriguez, C. Cattaruzzi, M.B. Troncon, L. Agostinis ve S. Perez-Gutthann, "Hormone replacement therapy and the risk of hospitalization for venous thromboembolism: a population-based study in southern Europe," *American Journal of Epidemiology*, 1998, 147 (4): 387–90; C. Varas-Lorenzo, L.A. Garcia-Rodriguez, S. Perez-Gutthann ve A. Duque-Oliart, "Hormone replacement therapy and incidence of acute myocardial infarction: a population-based nested case-control study," *Circulation*, 2000, 101 (22): 2572–78. Bu etkinin boyutlarını kestirmek zor ve bunun bir sebebi de, dergi editörlerine olası finansal çıkar çatışmasını tam olarak bildirme zorunluluğunun ancak son yıllarda getirilmiş olması. Hormon replasman tedavisi kullanımı bağlamında bu meselelerin sağlam bir tartışması için bakınız: I. Palmlund, "The marketing of estrogens for menopausal and postmenopausal women," *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology*, 1997, 18 (2): 158–64.
- 25 R. Klein ve L.J. Dumble, "Disempowering midlife women: the science and politics of hormone replacement therapy," *Women's Studies International Forum*, 1994, 17 (4): 327–44.
- 26 K. Hunt, "A cure for all ills? Constructions of the menopause and the chequered fortunes of hormone replacement therapy," *Women and Health: Feminist Perspectives* içinde, der. S. Wilkinson ve C. Kitzinger, (Londra: Taylor and Francis, 1994), 141–65; Worcester ve Whatley, "The selling of HRT."
- 27 ABD Tabip Odası, "Guidelines for counseling postmenopausal women about preventive hormone therapy," *Annals of Internal Medicine* 1992, 117 (12): 1038–41; AGS Klinik Uygulama Komisyonu, "Counseling postmenopausal women about

- preventive hormone therapy,” *Journal of the American Geriatrics Society* 1996, 44: 1120–22; H. Nawaz ve D. L. Katz, “American College of Preventive Medicine Practice Policy Statement. Perimenopausal and postmenopausal hormone replacement therapy,” *American Journal of Preventive Medicine*, 1999, 17 (3): 250–54. Hormon replasman tedavisi hakkındaki verilerin karmaşıklığı, doktorun bu tedaviyi reçete etmekte ve riskleriyle faydaları hakkında bilgi verme çerçevesini kurmaktaki rolü gibi gerçekler göz önünde bulundurulursa, söz konusu özerkliğin tam anlamı ve sınırları belirsizdi, halen de belirsizdir.
- 28 Nawaz ve Katz, “American College of Preventive Medicine Practice Policy Statement.” B.J. Oddens ve M.J. Boulet, “Hormone replacement therapy among Danish women aged 45–65 years: prevalence, determinants, and compliance,” *Obstetrics and Gynecology* 1997, 90 (2): 269–77.
- 29 Rossouw vd., “Writing group for the Women’s Health Initiative Investigators.” Deneme, zamanın belli bir noktasında verilerin kuvveti ve anlamı üzerine karmaşık bir bilimsel ve ahlaki karar sonucu durduruldu. Veriler hiçbir belirsizlik taşııyordu, fakat denemenin vaktinden önce sona erdirilmesi, örneğin kemik erimesinin önlenmesi konusunda beklenen faydayı görmeyi ve dolayısıyla bunu tartmayı çok zorlaştırdı. Bu çalışma söz konusu ilaçların önleyici amaçla kullanımının sonunu getirdi, bunların menopoz semptomlarını giderme amacıyla yaygın kullanımlarının sonunu da getirmiş olabilir.
- 30 Hormon replasman tedavisi, belirli semptomları ve riskleri hafifletme vaadine ek olarak, bedeni yeniden normalliğe kavuşturmanın bir yolu olarak pazarlandı. İlaçların kadının “kaybettiği” hormonları temin ettiğini ima eden “hormon replasman tedavisi” ismi de bunu açıkça belli ediyor. Bedeni, normal ve doğal olduğu varsayılan bir duruma, doğal olmayan müdahaleler yoluyla geri döndürmenin duygusal ve mantık öncesi albenisine karşı çok dikkatli olmalıyız, hele de bu albeni böylesi bir anlam kandırmacasıyla destekleniyorsa. Sonunda bilimsel araştırmanın resmi organları dahi bu sorunları tanıdı; Ekim 2002’de ABD Ulusal Sağlık Enstitüsü, “hormon replasman tedavisi”nin ismini “menopoz hormon tedavisi” olarak değiştirdi. Bakınız: G. Kolata, “Replacing replacement therapy,” *New York Times*, 27 Ekim 2002, WK2.

- 31 Maddi kaynağı özel girişimler tarafından sağlanan araştırmaların düzenlenmesi karmaşık hukuki ve ahlaki meseleleri beraberinde getiriyor, ama tıp dünyasında ve halk arasında değişen görüşlerin özel kaynakla yapılan araştırmaların yürütülme şeklini hızla değiştirdiği örneklerle dikkat etmekte yarar var. İlaç şirketlerinden, yaptıkları tüm klinik araştırmaların, olumsuz sonuç verenler dâhil hepsinin sonuçlarını merkezi bir veritabanına kaydedip açık tutulmasının istenmesi başarılı bir başlangıç olmuştur mesela.
- 32 Bu değerlendirmeleri yapacak güvenilirliğe ve yetkiye kimin sahip olduğu belli değil; özellikle kanıtların belirsizliği düşünülüp, çeşitli politikalar sonucunda bazı grupların kazanacağı, bazılarının da kaybedeceği göz önünde bulundurulduğunda. Gelgelelim bu durum da hastalıkları önleme alanının şimdiki halinden farklı değil, demek ki önleme politikalarının formülasyonunda daha fazla şeffaflığa ve öteki çıkarların daha fazla temsiline ihtiyacımız var.

ONUNCU BÖLÜM

- 1 Örneğin Uyku Vakfı'nın tahminlerine göre bugün ABD'de 18 milyon kişi bu sorunu yaşıyor. Bakınız: <http://sleepfoundation.org/sleep-disorders-problems/obstructive-sleep-apnea-and-sleep>, erişim tarihi Haziran 2014.
- 2 ABD Sağlık Hizmetleri Araştırmaları ve Nitelikleri Kurumu'nun 2011'deki bilgi değerlendirmesine bakınız: <http://effectivehealthcare.ahrq.gov/index.cfm/search-for-guides-reviews-and-reports/?productid=685&pageaction=displayproduct#3340>, erişim tarihi Haziran 2014.
- 3 Bu meselelerin açık bir tartışması için bakınız: H.G. Welch, L. Schwartz ve S. Woloshin, *Overdiagnosed: Making People Sick in the Pursuit of Health* (Boston: Beacon Press, 2011).
- 4 Bakınız: <http://www.fiercebiotech.com/story/alzheimers-pipeline-whats-next/2012-08-28>, erişim tarihi Haziran 2014; Z. Corbyn, "New set of Alzheimer's trials focus on prevention," *Lancet*, 2013, 381 (9867): 614–15.
- 5 Alzheimer hastalığı gibi hastalıkları engelleme ve çekilen sıkıntıyı hafifletme amaçlı bir başka politika cevabı da, nüfus düzeyinde önden giden müdahalelerdir. Hastalık ve sağlığın toplumsal, ekonomik, politik ve çevresel belirleyicilerini hedef almak sağlık üzerinde büyük ölçekli ve kalıcı etkiler yapabilir. Alzheimer hastalığına ilişkin mevcut uygulamalar hakkındaki en ayrıntılı ve en isabetli eleştirilerden birinin yazarı olan Margaret Lock,

“Alzheimer hastalığının önlenmesi konusunda, büyük ölçüde ihmal edilmiş olan halk sağlığı yaklaşımının” kullanılmasını savunmuştu; bu yaklaşım “eşitsizliklerin ve zehirli ortamların azalmasını beraberinde getirecek, daha iyi toplumsal destek sağlayacak, eğitim şartlarını iyileştirecektir, vb; tüm bunlar Alzheimer hastalığı riskleriyle ilişkilidir. Tüm dünyada Alzheimer hastalığı önleme tedbirlerinin uygulanmasının tek gerçekçi yolu bu yaklaşımdır.” Bakınız: Jerome Groopman’ın “How memory speaks” yazısına cevaben (*New York Review of Books*, 22 Mayıs 2014) Margaret Lock’un mektubu (*New York Review of Books*, 10 Temmuz 2014); Lock’un mektubuna şuradan ulaşılabilir: <http://www.nybooks.com/articles/archives/2014/jul/10/what-causes-alzheimers-an-exchange/?src=hpma>, erişim tarihi Haziran 2014. Bu politikaların topluluklara ve kişilere olumlu katkıda bulunması muhtemel, fakat korkum odur ki biz Alzheimer hastalığının patofizyolojik mekanizmalarını anlamaktan nasıl uzaksak, nüfus temelli kökenlerini tanımaktan da o kadar uzağız. Halk sağlığı ve nüfus sağlığını savunan ilericiler, tekliflerini nüfus temelli sağlık bilim üzerine kurmazlarsa hem inandırıcılıklarını hem de eleştirel bakış açılarını kaybedebilirler.

- 6 I. Hacking, “The looping effects of human kinds”; I.D. Sperber, D. Premack ve A.J. Premack, der., *Causal Cognition: A Multi-disciplinary Approach* (Oxford: Clarendon Press, 1995), 351–82.
- 7 <https://www.youtube.com/watch?v=AP-H3JxVyyE>; erişim tarihi Temmuz 2014.
- 8 Surveillance, Epidemiology ve End Results Programı, 1975–2005, ABD Kanseri Enstitüsü Kanseri Kontrolü ve Nüfus Bilimleri Dairesi, 2008. Bakınız: <http://seer.cancer.gov/statfacts/html/prost.html>, erişim tarihi Haziran 2014.
- 9 Yaşa göre prostat kanseri ölüm oranları, PSA taramalarının hızla yayılmasının ardından yükselip, ardından kabaca tarihsel ortalamasına düştü. ABD Ölüm Oranı Verileri 1960–2005, ABD Ölüm Oranı Defterleri 1930–1959, ABD Sağlık İstatistikleri Merkezi, Hastalıklarla Mücadele ve Önleme Merkezi, 2008. Bakınız: <http://seer.cancer.gov/statfacts/html/prost.html>, erişim tarihi Haziran 2014.
- 10 Bu meseleler ve sözü edilen çalışma ve davranışlar “From Skid Row to Main Street: the Bowery series and the transformation of prostate cancer, 1951–1966,” makalemdede ele alınıyor, *Bulletin of the History of Medicine*, 2014, 88 (2): 287–317.

- 11 Söz konusu doktor, Johns Hopkins Üniversitesi'nden dilbilimci Bernadette Wegenstein'in üzerinde çalışmakta olduğu bir filmde yer alıyor; filmin bazı kısımlarını Johns Hopkins Üniversitesi'nde "The Body Plastics" (Beden Plastiği) başlıklı konferansta izlediğim film "The Good Breast" ("İyi Meme") adını taşıyordu, 8 Kasım 2013.
- 12 U. Beck, W. Bonss ve C. Lau, "The theory of reflexive modernization: problematic, hypotheses and research programme," *Theory, Culture & Society*, 2003, 20 (2): 1–33, 2. Lorraine Daston ("The domestication of risk: mathematical probability and insurance, 1650–1830," *The Probabilistic Revolution* içinde, der. L. Kruger, L. Daston ve M. Heidelberger, [Cambridge, MA: MIT Press, 1990], 237–60), Ian Hacking (*The Taming of Chance* [Cambridge: Cambridge University Press, 1990]) ve bilim tarihi ve bilim felsefesiyle uğraşan başka uzmanlar, aydınlanma döneminde ve aydınlanma sonrasında riskle ilgili fikirler ve uygulamalar konusundaki bazı önemli gelişmelerin entelektüel tarihini sundular ve böylece çağdaş sosyoloji teorilerinin bazılarını da tarihsel bağlama oturtmuş oldular. Bu kişiler matematiksel olasılığın, yeni ortaya çıkan sosyal bilimlerin ve doğa bilimlerinin yanı sıra kültürel ve ekonomik hayatta da nasıl kabul edilir hale geldiğini gösterdi. En önemli hususlardan biri, 19. yüzyılda toplumsal ve doğal düzenliliklere dair determinist varsayımların yavaş yavaş erozyona uğraması. Hacking, "olasılığın ortaya çıkışının" ve "şansın evcilleştirilmesinin" sadece modernitenin sonuçları olmadığını, bunların bazı bakımlardan modernitenin önkoşulu olduğunu savundu. Bu bakış açısından modern hayat, şansın getirdiği saptırmalara karşı emniyete alınmış bir hayat ihtimalidir. 19. yüzyılda olasılığın ortaya çıkışı ve istatistik tekniklerinin büyük önem kazanması birçok yönüyle ve sonucuyla, günümüzde sağlık alanındaki risklerin getirdiği pek çok ikilemin zeminini hazırladı. "İnsan doğası" fikri yerinden edildi, onun yerini ortalamadan sapmalar gösterebilen "normal" kişi kavramı aldı. Olasılığa dayalı fikirler ve uygulamalar devlete ve diğer kurumlara bireyleri ölçme ve kontrol altında tutma aracı sağladı.
- 13 Kasıt dışı olumlu etkiler de olabilir elbette. Hastalıklara ait ölüm oranlarındaki önemli pozitif ve kalıcı eğilimler, riske/hastalığa yönelik başka müdahalelerin veya sağlık amaçlı tüketimin kasıtsız "yan etkileri" olamaz mı diye düşündüğüm oluyor bazen. Örneğin, mide kanseri ölüm oranlarındaki ciddi azalma,

II. Dünya Savaşı'nın ardından antibiyotik kullanımının ve antiasitlerle bizmut preparatları gibi tüketici ürünlerinin *H. pylori* yaygınlığı ve başka mekanizmalar üstündeki kasıtsız yan etkisine bağlı olabilir mi? Kalp-damar hastalıklarına bağlı ölümlerin açıklanamayan varyansının da bunun gibi spesifik olmayan, kasıtsız sebeplerle bağlı olması mümkün mü?

- 14 Biyolojik mekanizmalar düzeyinde, risk azaltıcı pek çok müdahale, görünmeyen veya görselleştirilmesi zor aktif hastalık süreçlerinin gelişimini durdurmak yerine bunları tedavi etmekte, iyileştirmekte de çok başarılı olabilir. Meme kanseri teşhisi ve cerrahi tedavi alan bazı kadınlarda ufak bir miktar rezidüel kanser görülebilir, bunun gelişmesini baştan engellemek yerine geliştiği takdirde antiöstrojenle tedavi etmek veya kontrol altında tutmak da mümkün. Hastanın deneyimi iki yöntemde de benzer olacaktır. Önleme/tedavi sınırı kendiliğinden belirsiz, elimizde olmayabilecek bilgilere ve durumu gözlemleyen kişinin bakış açısına bağlı. Bunun gibi sıtmada da antibiyotik profilaksisi [önleyici antibiyotik tedavisi], adına rağmen, sıtma parazitiyle enfekte olmuş az sayıda hücreyi tedavi etmeye yetecek kadar ilacın dolaşımda bulunmasıyla da pekâlâ etki edebilir; ilaç ve parazitin kan dolaşımında bulunup hücreler daha enfekte olmadan parazitleri yok etmek yerine bu yöntem de kullanılabilir.
- 15 Bakınız: S. Epstein, *Impure Science: AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge* (Berkeley: University of California Press, 1996). Düzenleyicilerin bu ilacın kullanımıyla gerçekleşen doğal deneyden anlam çıkararak gelecekte insanların aldığı sağlık hizmetini yönlendirirken bunu dikkate alması umudu var elbette.
- 16 <http://www.ispot.tv/ad/7Ynl/enbrel-enough>; erişim tarihi Ağustos 2014.
- 17 D.A. Asch ve J.C. Hershey, "Why some health policies don't make sense at the bedside," *Annals of Internal Medicine*, 122 (1995): 846–50.
- 18 Üreticilerin yeni aşıları üretim ve pazarlama uygulamalarıyla bunun topluma maliyeti arasındaki ilişkiye değinen bir yazı, risk ve güven hakkındaki görüşlerimi taslak olarak kâğıda dökmeye başladığım gün yayımlandı (E. Rosenthal, "Price of prevention: vaccine prices are soaring," *New York Times*, 3 Temmuz 2014, A1). Yazı, yeni aşıların ve yeniden formüle edilenlerin yüksek fiyatlandırmasına ve bunun doktorlarla hastalar üstündeki olumsuz etkisine, mesela hastanın aşısı satın alamamasına,

doktorların da aşı yapmaktan zarar etmesine odaklanıyor. Fiyatların yükselmesinin temel sebeplerinden biri, okula kayıt için aşı olmanın zorunlu tutulmasının aşı üreticilerine çok kâr ettirmiş olması; bu bölümün başında söz ettiğim “rant” durumu söz konusu burada. Yazı, bazı aşılardan fiyatının, okula kayıt için zorunlu tutulan aşılardan arasına girmelerinin ardından yükseldiğine işaret ediyor. Bir pedyatristin “Aşığı her çocuğa yapmak zorundayız, bu onlar için altın bilek gibi bir şey” dediği aktarılıyor. Aşı pazarlamasının diğer rekabet karşıtı yönleri arasında, doktorların söylediklerini sınırlandıran, aşılar ne kadar para verdiklerini açıklamalarını yasaklayan anlaşmaları kabul etmesi de bulunuyor.

- 19 Biyomedikal alanında, uzman tavsiyesinin çıkar ilişkisinde azade, objektif olduğu kabulü biraz da, 3. Bölümde randomize klinik deneylerin ikna edici gücünden söz ettiğim kısımda dediğim gibi, oturmuş kurallara uygun hareket eden, kanıt üretimi ve yorumu konusunda normlara uygun davranan ve böylece güven kazanmış birey ve grupların “ünlüler destekliyor” tipi reklamlarda yer almasından kaynaklanıyor. Bireysel tüketicilerin ve doktorların aşığı bağımsız olarak inceleyemeyeceği anlamına gelmiyor bu. Fakat, sırf en kapsamlı bilimsel raporda bile zorunlu olarak, söylenmemiş, temellendirilmemiş veya belgelenmemiş şeyler bulunmasından dolayı bile olsa, bir yerde (ritüeller ve pratiklerle filen korunan) güvene dayalı bir “inanç sıçraması” gerçekleşiyor.
- 20 Kronik Lyme hastalığı hakkındaki kalıcı tartışmalar –ki bunların aşığı ilgili anlaşmazlığı da şekillendirdiğini ileri sürmüştüm– temelde, biyomedikal alanındaki yetkinliğe güven duymakla ilgili. Birbirlerine duydukları ciddi güvensizliğe ve hastalık hakkındaki birbiriyle uzlaşmaz görüşlerine rağmen, gerek biyomedikal uzmanlığın gerekse heterodoks alternatif konumun hastalığı indirgeyen modellere bağlı kaldığına dikkat çekmiştim. Lyme hastalığı patojenezinin biyomedikal modellerinde birçok boşluk olduğunu teslim etmek, insanların, şimdiki biyomedikal bilgisiyle açıklanamayan acılarının tanınması ve buna anlayış gösterilmesi ihtiyacını görmek, güvenin yeniden kazanılması konusunda ufak bir adım olabilir. R. Aronowitz, “Lyme disease: the social construction of a new disease and its social consequences,” *Milbank Quarterly*, 1991, 69: 79–112.
- 21 A. Heller, *The Immortal Comedy: The Comic Phenomenon in Art, Literature, and Life* (Lanham, MD: Lexington Books, 2005), 142.

- 22 “Tedbirlilik ilkesi” terimini çevre aktivistlerinden alarak başka bir bağlamda, başka amaçlarla kullanıyorum. Çevreciler yeni, zararlı olabilecek ürün, uygulama ve politikaların tehlikeli olduğu konusunda ispat yükünün aktivistlere düşmesi yerine, bunları yaymadan önce güvenli olduklarını kanıtlama sorumluluğunun onları üretenlere ait olduğunu savunuyorlar. Örneğin, bakınız: Sarah Steingraber, *Living Downstream: An Ecologist Looks at Cancer and the Environment* (Reading, MA: Addison-Wesley Publishing, 1997).
- 23 Aronowitz, “From Skid Row to Main Street.”
- 24 P. Orenstein, “Our feel-good war against breast cancer,” *New York Times*, dergi bölümü, 28 Nisan 2013, 36.
- 25 R. Aronowitz, “The social and economic influences on medication use and misuse,” *Journal of General Internal Medicine*, 2012, 27 (12): 1580–81. Bu çok etkili bir manevra oldu ama en olumlu risk müdahalesinin bile, sıklıkla kasıt dışı bir bedeli oluyor. Bir noktadaki riski azaltmak, başka bir yerde başka risklere yol açabiliyor. Asetaminofen bugün, biraz da kitlesel olarak pazarlanan, reçetesiz alınan çok sayıda üründe kullanılması ve bunun da farkına varmadan fazla kullanım ve zehirlenme için uygun şartları oluşturması dolayısıyla, ilaca verilen olumsuz tepkilerin önde gelen sebeplerinden biri. Kolay bulunması ve tedavi indeksinin düşük olması (yani zehirlenme düzeyinin tedavi etme düzeyine yakın olması) asetaminofenin intihar girişimlerinde de sıkça kullanılmasına yol açıyor.
- 26 R. Aronowitz, *Making Sense of Illness: Science, Society, and Disease* (Cambridge, İngiltere: Cambridge University Press, 1998).
- 27 ABD’de Ulaşılabilir Sağlık Hizmeti Yasası’nın önemli ilkelerinden biri, önleyici sağlık hizmetlerini, belirtilere ve mevcut hastalıklara yönelik sağlık hizmetlerinin sıklıkla beraberinde getirdiği katkı payı ve yüksek sağlık prim ödemelerinden muaf tutarak, bu önleyici hizmetleri şart koşmasıdır. Aşırı teşhis ve aşırı tedavinin önde gelen eleştirmenlerinden olan doktor araştırmacı Gilbert Welch, kolonoskopi olan bir hastanın, bu işlemi başka bir tarama testindeki (gaitada gizli kan testi) pozitif bulgu dolayısıyla yaptırtmasının “önleme amaçlı” değil “tanı amaçlı” işlem sayılarak pahalı bir sağlık prim ödemesine ve katkı payına tabi tutulduğunu anlatıyor. Welch, bir sistemin hayat kurtarma potansiyeline sahip bir işlem için caydırıcı mali önlemler bulundurup bir yandan da, çok daha az fayda sağlanacak şartlar altında, yani sağlıklı insanlar arasında

hastalık aranırken, aynı işlemin tüm maliyetini karşılamasının ne kadar saçma olduğuna dikkat çekiyor. G. Welch, "The problem with free health care," *New York Times*, 1 Mayıs 2014, A25.

- 28 Bu noktaları şu kitabımda daha ayrıntılı olarak ele aldım: *Unnatural History: Breast Cancer and American Society* (Cambridge: Cambridge University Press, 2007), 11. Bölüm.
- 29 Bu kitapta öne çıkan önleme uygulaması örneklerinin birçoğunda, örneğin PSA taramaları ve 50 yaşın altındaki kadınlara tarama mamografisi yapılması konusunda, bilimsel fayda tartışmalı durumdadır, dolayısıyla bu uygulamaların maliyet etkinliğini tahmin etmeye yönelik yayınlara çok yer vermedim (yani, eğer etkinlik yoksa maliyet etkinlik hesaplanamaz zaten). Kanser, kalp hastalığı gibi teşhislerin konyulmuş olduğu kişilerde ileriye dönük uygulamaların faydası çok daha az incelendi (belki de bu uygulamalar –henüz– tedavinin iyi tanınan bir kategorisini teşkil etmediklerinden dolayı). Bu, maliyet etkinliğine dair sağlam tahminler yapılmasını daha da zorlaştırıyor. Yelpazenin bir ucunda, kimi ikincil önleme uygulamaları muhtelemeden maliyet azaltıcıdır, örneğin kalp krizi veya felcin tekrar etmesini önlemek için aspirin almak. Diğer uçta ise tetanosun mutlak riskinin çok düşük olması, aşının bilimsel faydasına dair hiçbir şüphe bulunmadığı halde, kitlesel tetanos aşılmasının maliyet etkinliğini çok olumsuz gösteriyor (kalitece ayarlanmış yaşam yılı başına maliyet 450.000 dolardan fazla). M.V. Maciosek, A.B. Coffield, J.M. McGinnis, J.R. Harris, M.B. Caldwell, S.M. Teutsch, D. Atkins, J.H. Richland ve A. Haddix, "Priorities among effective clinical preventive services: results of a systematic review and analysis," *American Journal of Preventive Medicine* 2006, 31 (1): 55–56..
- 30 McKeown'un ifadesiyle, "Dünyaya güvenle gelip buradan rahatça ayrılmamıza yardım etmek ve ömür süresince sağlıklı olanları koruyup hasta ve engelli olanlara bakmak." T. McKeown, *The Role of Medicine: Dream, Mirage or Nemesis* (Londra: Nuffield Provincial Hospitals Trust, 1976), 173.
- 31 McKeown, *The Role of Medicine*, 140.

Dizin

11 Eylül 2001 saldırıları 25

A

A tipi kişilik 108

ABD Halk Sağlığı Hizmetleri (HSH)
(*US Public Health Service*,
USPHS) 84, 87, 205, 277

ABD Milli Sağlık Araştırması 85, 88

ABD Koruyucu Hizmetler Görev
Gücü 53

ACCP 204, 312; *ayrıca bkz.* Rahim
Ağzı Kanserini Önleme
Birliği (*Alliance for Cervical
Cancer Prevention*)

ACIP 134, 141, 148, 151, 153,
291, 294; *ayrıca bkz.* Aşı
Uygulamaları Kurulu

Açık Toplum 309

AIDS 154, 163, 197-8, 204, 244,
295, 299, 302, 316, 324;
ayrıca bkz. HIV/AIDS

akciğer hastalığı 235

akupunktur 76

alkol kullanımı 200, 216

allostatik yük 268

Alzheimer hastalığı 19, 40, 65, 213,
230, 237-9, 270, 321-2

Amerika Bulaşıcı Hastalıklar Derneği
(*Infectious Disease Society of
America*) 130

Amerika yerlileri 200

Amerikan İlaç Üreticileri Birliği
(*American Drug Manufacturers
Association*) 118

Amerikan Kalp Derneği (*American
Heart Association*) 73, 89, 280

Amerikan Kardiyoloji Koleji
(*American College of
Cardiology*) 73

Amerikan Lyme Hastalığı Vakfı
(*American Lyme Disease
Foundation*) 141

Angell, Marcia 316

anhedoni 38

antibiyotik 40, 43, 76, 118, 130, 139,
144, 148, 324

Aricept 40, 270

Armstrong, Elizabeth 216, 264, 315

artrit (eklem iltihabı) 19, 43, 131,
134-6, 144-6, 244

Artrit Vakfı (*Arthritis Foundation*)
131

asetaminofen 252, 326

Asperger sendromu 44

asprin ve Reye sendromu 252

astım 44-6, 87, 147, 286

aşı 51, 61-2, 111-3, 116, 118, 120,
122-4, 127, 131-2, 134-42,
144-6, 148-53, 183, 185-6,
188-93, 196, 248-9, 259, 273,
289, 291-2, 295, 300, 304,
310, 313, 325; *ayrıca bkz.*
belirli aşılar

Aşılar ve İlgili Biyolojik Ürünler
Danışma Kurulu (*Vaccines
and Related Biological Products
Advisory Committee*, VRBPAC)
133, 136, 138, 286, 292; *ayrıca*
bkz. Gıda ve İlaç Dairesi (FDA)

Aşı Uygulamaları Kurulu (*Advisory
Committee on Immunization
Practices*, ACIP) 133, 291

ateroskleroz 279, 280

B

bağımlılık 21, 142

Bağışıklama Konusunda Teknoloji
Danışma Grubu (*National
Technological Advisory Group on
Immunization*, Hindistan) 193

Barbour, Alan 139, 292, 295

Beck, U. 242, 258, 264, 323

Berliner, Robert 105

Bettelheim, Bruno 174-6, 298

Biehl, J. 302

bilgi üretimi 52, 250-1

Bill ve Melinda Gates Vakfı 189, 309

Bode, M. 299

Boston Üniversitesi 106

Botsvana 303

böbrek hastalığı 195

Brandt, Allan 200, 259, 262, 273,
287, 309

Burgdorfer, Willy 129

Bush, George W. 211

C-Ç

Castelli, William 102, 282

Celebrex 50, 63

Cervarix 185, 191; *ayrıca bkz.*
Gardasil ve diğer HPV aşıları
cinsel yolla bulaşan hastalıklar 60,
114, 288

Clinton Küresel Girişimi 313

Colgrove, J. 285, 290, 292

Collins 263

Connaught Laboratuvarları 132

Cooper, Loren 135, 138, 258, 292-3,
300

Crest diş macunu 68-9

COX-2 inhibitörleri 50

Çernobil 301

Çevre Koruma Kurumu
(*Environmental Protection
Agency*, EPA) 214, 315

çevresel sağlık riskleri 214

çiçek hastalığı 198

Çin ve sigara tüketimi 200, 307

D

damar tıkanıklığı 86, 96; *ayrıca bkz.*
ateroskleroz

Daston, Lorraine 323

Daum, Robert 141, 292

Dawber, Thomas 91-8, 100-1, 104,
258, 276-83

depresyon 38, 42, 243

dietilstilbestrol (üreme ilacı) 226

dikkat eksikliği bozukluğu 18

diyabet 12, 22, 33, 35, 39, 44-5, 49-
50, 194-5, 200, 206-7, 263,
267, 307

Dow Chemical 290

Dublin, Thomas 97-8, 280

E

Edwards, Elizabeth 178, 265

Eisenhower, Dwight 99

Enbrel 43

English, O. Spurgeon 160, 279

epidemioloji 66, 90, 97, 98, 104,
109, 215, 246, 274

epilepsi 268

Epstein, Steven 257, 259, 285, 295,
300, 310, 316, 324

Ermenistan, rahim ağzı kanseri
taraması ve tedavisi 310

F

Fadiman, Anne 268

Farmer, Paul 308, 311

FDA 111, 132-5, 139, 149, 151, 212,
222, 264, 266, 286, 292; *ayrıca*
bkz. Gıda ve İlaç Dairesi (*Food*
and Drug Administration, FDA)

Feierman, S. 207, 259, 309, 314

felç 11, 39, 97, 102, 195, 225

fenfluramin-fentermin (zayıflatıcı
ilaçlar) 226

Ferguson, James 206, 314

Ferrieri, Patricia 133

fetal alkol sendromu 216

Feudtner, C. 264

finasterid 147, 289

Fleck, Ludwick 69, 70, 273

Fleming, Thomas 136

Foucault, Michel 264, 301

Framingham Kalp Araştırması 5, 20,
66, 81-2

Frank, Anne 175, 266

frengi 36, 205, 277

G

Gardasil ve diğer HPV aşılıları 5, 61,
111-28, 149, 185, 187, 191,
193, 205, 257, 285, 290,
303-4

Gates Vakfı 189, 201, 204, 309;
ayrıca bkz. Bill ve Melinda
Gates Vakfı

genom 213

Getting, Vlado 88, 276, 278

Gıda ve İlaç Dairesi (FDA) 111

Giddens, A. 242, 264

Giuliani, Rudy 239, 240

GlaxoSmithKline 118, 185, 292

Glaxo Wellcome 292

Gore, Al 211

gözetim 25, 53, 166, 214, 230, 256

Greene 118, 259, 261-2, 264, 287,
298, 306-7, 309

grip aşısı 113; *ayrıca bkz.* domuz gribi
aşısı

Guillain-Barre sendromu 144

Gürcistan, rahim ağzı kanseri
taraması ve tedavisi 310

H

Hacking, I. 263, 273, 322, 323

Haiti, kolera ve HIV/AIDS 197-8

halk sağlığı 10, 11, 15, 17, 44, 51, 71,
81-2, 85, 88-89, 94, 98-100,
103, 105-6, 108, 112, 128,
148, 155-6, 166, 182-3, 186,
189, 190-2, 194, 200, 207,
214, 218, 220, 224, 246, 248,
253-4, 302, 309, 311, 322

Halsted, William 34, 274

hamilelik 206, 216

Hardon, A. 268, 299

Harvard Üniversitesi Tıp Fakültesi 88

hastalık etiyolojisi 35, 83; *ayrıca*
bkz. Framingham Kalp
Araştırması

hastalık öncesi durumlar 38

hastalık üzerine etnografik çalışmalar
20, 261, 268, 303

Hastalıklarla Mücadele ve Önleme
Merkezi (*Centers for Disease*
Control and Prevention,
CDC) 133, 248, 291, 322

hepatit C 37, 42, 265

hepatit aşılı 273, 289

Herceptin 123

herpes 114, 121, 288

HIV/AIDS 299

Hindistan 187, 189-96, 200, 203-4, 299, 305-8, 311

Hindistan Tıbbi Araştırma Konseyi (*Indian Council for Medical Research*) 190, 193

hiperreaktivite 286

hormon replasman tedavisi (HRT) 32, 222-5, 229, 320

Houston, W. 87, 276, 295

HPV aşısı 77, 120, 149, 152, 190, 196, 304; *ayrıca bkz.* Gardasil ve diğer HPV aşılı

HPV enfeksiyonu 15, 114-5, 117, 120, 205, 269, 312

HSH 84-91, 276-7; *ayrıca bkz.* ABD Halk Sağlığı Hizmetleri (HSH)

Humulin 123

I-İ

ilaç şirketleri 11, 19, 49, 156, 182, 189, 213, 222, 227, 262, 270-1, 297, 307, 319

insidentalom 36

interferon 37, 123

işitme sorunları, kanser tedavisinden kaynaklanan 42

J

Januvia 194-6, 306-7

Jasanoff, S. 261, 292, 315

K

Kadın Sağlığı Girişimi 50, 222, 225, 317

Kahn, Clare 136, 281

Kalp Danışma Kurulu (*National Heart Advisory Council*) 91, 96, 275

Kalp Eğitim Konseyi (*National Heart Education Council*) 99

Kalp Enstitüsü (ABD Milli Kalp Enstitüsü, *National Heart Institute*, NHI) 89, 99, 105, 107, 280, 281

kanıta dayalı tıp 57

Kannel, William 98-102, 104-5, 107, 258, 276, 281-5

kanser 9, 12, 15-6, 19, 25, 27, 31-2, 34-6, 39-43, 47, 48, 52, 57, 59-64, 66, 71-2, 74-5, 111, 114-5, 123, 125, 147, 157-79, 182, 185-6, 188, 206, 214-5, 217-8, 220, 235-6, 240, 244-5, 251, 267, 274, 281, 286, 289, 293, 296-7, 300-1, 305, 312, 316, 324

Kanserden Sağkalım Koalisyonu (*National Coalition of Cancer Survivorship*) 168

kanserden sağ kalmak 159

Kanser Enstitüsü (ABD Kanser Enstitüsü, *National Cancer Institute*) 9, 168, 184, 240, 322

karsinoma *in situ* 38, 48, 62, 164-5, 169, 217, 288, 297; *ayrıca bkz.* meme kanseri

katarakt 42

Kazakistan, rahim ağzı kanseri taraması ve tedavisi 310

kestirimler 47

Keys, Ancel 86, 95, 258, 276, 282, 283

kısırlık 226

kızamık 144, 150, 197-8, 290

kızamık aşısı 290

kızamık kızamıkçık kabakulak aşısı
144, 150, 197

kızamıkçık aşısı 286

Kleinman, Arthur 261, 302

klinik denemeler 69, 287

kolera 197

kolesterol 11, 27, 55, 73, 82, 95, 98-9,
104, 211, 215, 252, 269, 278;
ayrıca bkz. yüksek kolestrol

Kolomb dönemi [topluluklar arası
temas] 199

koroner kalp hastalığı 66, 81, 83-7,
101, 104, 108, 199, 215, 226;
ayrıca bkz. Framingham Kalp
Araştırması; kalp ve damar
hastalıkları

Koutsy, Laura 286

Kramer, Peter 38, 265

kronik hastalık 16, 30, 33, 39, 41,
44-6, 84, 106, 178, 183, 264,
317

küresel ısınma 31, 309

L

Labov, William 23, 263

Lancet 266, 270, 272, 309, 321

Lasser, Terese 160, 296

lenfoma 174

Lerner, Barron 73-4

Link, B.G. 284, 309

Livingston, Julie 257, 259, 285, 300,
303, 305, 310-1

Lock, Margaret 321-2

lösemi 243, 297

Luft, Benjamin 137, 292

Lyell, L. 104, 283

Lyme hastalığı 62, 75-6, 127, 129,
130-56, 215, 247-8, 258, 291,
294-5, 325

Lyme hastalığı aşısı 62, 137, 141, 144,
148, 152, 154, 258, 294-5

Lyme Hastalığı Derneği 131

Lyme Hastalığı Vakfı 131, 140-1

Lynch sendromu 169

Lyon, Kay 141-2, 293

M

MacPherson, K.I. 222, 318

Marra, Jenny 146, 293

Massachusetts Sağlık Dairesi 88

McKenzie, James 91, 278

McKeown, Thomas 254-5, 327

Meadors, Gilcin 88-91, 276-8

meme kanseri 31-5, 37, 46-7, 49, 59,
147, 160, 164, 166, 170, 213,
217, 219-20, 224-5, 243, 245,
251, 297-8, 317

menopoz 32, 50, 147, 221, 222, 223,
224, 225, 226, 320; *ayrıca*
bkz. hormon replasman
tedavisi

Merck 60-1, 111, 114, 117-8, 120-3,
127, 149, 185-7, 193-5, 288-
90, 304, 306-7, 313

Mérieux Enstitüsü 291-2

metformin 306

Metotreksat 43

mitral kapak prolapsus sendromu
12, 217

monoklonal gamopati 36

Moore, Michael 239, 278-81

Mountin, Joseph 87, 276

Mullan, Fitzhugh 168, 297

Murray, Polly 130-1, 291

N

Nestle 300

Nguyen, V. 302

Nixon, Richard 105, 284
nörosirkülatuar asteni 92, 278

O-Ö

obezite 22, 24, 49, 194
obezlik 24, 82, 86, 103
Offit, Paul 134, 151, 258, 291, 295
orak hücreli anemi 217
Orenstein, Peggy 251-2, 326
osteoporoz (kemik erimesi) 221
otizm 44, 144, 197, 247
otoimmün hastalıklar 147

P

palyatif bakım 13-4
Pap smear ve diğer HPV testleri 38,
39, 51, 60, 61, 115, 119, 120,
124, 185-6, 201-3, 217, 287,
310-1
Parran, Thomas 90
Pasteur Production 291
Patel, S. 259, 274, 283, 309
patent koruması 123, 124, 299
PATH (*Program for Appropriate
Technology in Health,
Sağlıkta Uyum Teknolojileri
Programı*) 189-94, 305
Peru ve HPV aşısı 192, 309
Petryna, A. 301-2
Phelan, J. 284, 309
Plaquenil 43
plasebo 40, 66, 115, 136, 221, 268,
295
Platt, Richard 148, 294
Plotkin, Stanley 134, 148, 151, 258,
292, 294-5
pnömokok aşısı 113, 116
Premarin 213

prostat kanseri 13, 72, 74, 77, 169,
171, 173, 238, 240, 251, 298,
301, 322

PSA taraması/testi 147, 171, 219, 235,
240-1

Q

Qiagen 205

R

Rabinow, Paul 296
Rader, Dan 73
rahim ağzı kanseri 61, 114-6, 119-20,
122, 124, 128, 184-8, 204,
290, 300, 303, 309-10, 313
Rahim Ağzı Kanserini Önleme
Birliği (*Alliance for Cervical
Cancer Prevention, ACCP*)
204, 312
Ramogola-Masire, D. 290
Remicaid 123
Reye sendromu 252
risk faktörü 24, 39, 73, 81-4, 95-6,
100-6, 108, 126, 263, 283-4,
307
risk hali 24, 30, 60-1, 183, 217, 235,
238
risk toplumu 31
romatizmal eklem iltihabı (romatoid
artrit) 43
Rosenberg, Charles 55, 257, 259, 263,
266-7, 269, 298, 315
Rosiglitazon 307
rotavirüs aşısı 150, 308
Rothstein, William 281
ruh sağlığı 21, 258
Rusya, rahim ağzı kanseri taraması ve
tedavisi 307, 310
Rutstein, David 88, 91, 276-7

S-Ş

Sağlık Enstitüsü (ABD Milli Sağlık Enstitüsü, *National Institutes of Health*, NIH) 26, 90-7, 101, 105-6, 257-9, 263, 276, 280, 283-4, 320

sağlık sigortası 118

saman nezlesi 87, 147

Schaffer, Simon 271

Schoen, Robert 138, 291-2

Schull, N. 20, 262

SEER sistemi (ABD Kanseri Enstitüsü) 240, 265

Shannon, James 283

Shapin, Steven 269, 271

Shaw, George Bernard 129, 290

sıtma 43, 131, 324

Sigal, Leonard 134, 150, 258, 291-5

sigara 26, 69, 82, 98-9, 103-4

silikon meme implantı 316

SKB 132, 134-40, 144, 146, 149-51, 153, 193-4, 292-3, 295; *ayrıca bkz.* SmithKline Beecham

Smith, Pat 143, 293, 318

SmithKline Beecham 132, 143

Snider, Dixie 139, 151, 292

solunum yetmezliği 200

Soros, George 70, 273

Soykırımdan sağ kalanlar 174

statin ilaçlar 73, 86, 120

Steere, Allen 136, 145-6, 150, 290-5

steroid 44, 50

Stroud, William 87, 276

Suba, E. 204, 313

suçiçeği aşısı 286, 289

Susser, Mervyn 84, 275

şeker hastalığı 49; *ayrıca bkz.* diyabet

T

Tamoksifen 32, 63, 147, 270

Tesh, Sylvia 282

tetanos aşısı 113, 327

Tıp Enstitüsü (*Institute of Medicine*) 148, 229, 258, 268

tifo aşısı 113

Tracy, Sarah 276

travma sonrası stres bozukluğu 215

Tsongas, Paul 174

tütün 106-7, 199-200, 218; *ayrıca bkz.* sigara

U-Ü

Uganda 192

Ulaşılabilir Sağlık Hizmeti Yasası (*Affordable Care Act*) 303, 326

Uluslararası Lyme ve İlişkili Hastalıklar Derneği (*International Lyme and Associated Diseases Society*) 131

uyku apnesi 234-5

ülseratif kolit 87, 147

V

Valtrex 121

van der Geest, S. 268, 299

Vanderhoof-Forschner, Karen 140, 292

Van Slyke, C.J. 89-92, 94-5, 277-8, 280

verem 31, 85, 88, 94, 100, 198, 275

Viagra 213

Vicks VapoRub 299

Vietnam ve HPV aşısı 192

Vioxx 50, 63, 118-9, 152, 247, 304

VRBPAC 133, 139-41, 146, 151, 153, 292-5; *ayrıca bkz.* Gıda ve İlaç Dairesi (FDA)

W

Watkins, E.S. 222, 318

Watt, James 105, 280

Wegenstein, Bernadette 323

Weiss, Edward 259, 279, 295, 315

Welch, Gilbert 265, 294, 296, 321,
326-7

Weld, David 141, 292

White, Paul 91-2, 105, 277-8, 284,
314

Whyte, S.R. 58, 268, 299

Wilson, Robert 223

Wolfe, Sidney 148, 153, 155, 294,
295

Y

yansıyabilirlik (*reflexivity*) 31, 69

yüksek kolesterol 27, 73, 98-9, 211,
269

yüksek tansiyon (hipertansiyon) 49,
82, 96, 98, 126, 211, 279

Z

Zimbabve ve kolera 197

zur Hausen, Harald 188

