

Содержание

Пролог. <i>Рак и его тяготы</i>	11
Введение. <i>От последней к первой</i>	15
Глава 1 Омар . Благоденствие жизни — только в этом	37
Глава 2 Пер . Песчаные кучи и рак	77
Глава 3 Леди Н . Заряженное ружье	111
Глава 4 Китти С . Мгновенно рану можно ль излечить	155
Глава 5 Джей-Си . Весь мир роднит единая черта	197
Глава 6 Андрей . Честность — не вариант?	225
Глава 7 Харви . Смерть смотрела ему в глаза, а он смотрел на нее	267
Что было потом. <i>Пусть боль кричит</i>	313
Эпилог. <i>Заря уже занимается</i>	339
<i>Благодарности</i>	355
<i>Список литературы</i>	363
<i>Источники иллюстраций</i>	385
<i>Указатель</i>	387

Глава 1 Благородство жизни — Омар только в этом

На все господня воля. Даже в жизни и смерти воробья. Если чему-нибудь суждено случиться сейчас, значит, этого не придется дожидаться. Если не сейчас, все равно этого не миновать. Самое главное — быть всегда наготове.

ШЕКСПИР, “Гамлет”, акт V, сцена 2*

Наше знакомство с Омаром в Нью-Йорке продлилось примерно год и четыре месяца, и за это время всего два-три раза он был без Нахид, своей матери. С первого письма, которое я получила от Омара летом 2007 года, до мгновения, когда я видела его последний раз на смертном одре, где мать свернулась калачиком рядом с умирающим сыном, я не забывала, какая честь для меня — быть свидетелем этих небесных отношений. Любовь, конечно, не измеришь. Но даже для дружбы Омара и Нахид не хватило бы ни новых небес, ни новых земель.

*arz o sama kahan tiri vus.at ko pa sakey
mera hi dil hai vo ki jahan tu sama sakey*

Небо и все планеты не вместят твою ширь
Только в моем сердце хватит места для тоски

ХОДЖА МИР ДАРД

Нахид познакомила меня со своими двумя сыновьями в сентябре 2007 года, вскоре после моего переезда в Нью-Йорк. Омару, ее старшему сыну, исполнилось тридцать восемь, он был выпускником Оксфорда и Колумбийского университета,

* Перевод Б. Пастернака.



а теперь у него нашли остеогенную саркому левого плеча с высокой степенью злокачественности.

Они пришли на ужин. Омар за несколько дней до этого прошел курс агрессивной химиотерапии, и его рот был настоящим полем боя — воспаленные язвы, ссадины на слизистой, кровоточащие десны. Когда мы сели за элегантно накрытый стол с родными и несколькими самыми близкими друзьями, Омар спокойно достал бутылку с каким-то диетическим напитком и пил его маленькими глотками, словно это было изысканное блюдо, приготовленное лично для него, попутно развлекая нас своими фирменными остроумными афоризмами и меткими наблюдениями.

В нашем общении с Омаром было три четко разграниченных этапа. Первый начался заочно в июне 2007 года и был исключительно деловым: мы выясняли, какую больницу ему выбрать и какого хирурга, надо ли обращаться за вторым мнением в Бостоне, какую комбинацию препаратов для химиотерапии предпочесть.

Второй этап начался, когда Омар приступил к страшным, но неизбежным циклам “режь-трави-выжигай”. Сначала

Омару сделали радикальную операцию: хирурги попытались полностью удалить опухоль. Однако результаты исследования удаленной опухоли, к несчастью, показали, что рак уже проник в кровь. В сущности, это был смертный приговор. В попытках истребить микроскопические клетки опухоли были задействованы агрессивные курсы химиотерапии и облучения. У Омара сложился своего рода распорядок, прерываемый периодами, когда он страдал от панцитопении (дефицита всех клеток крови), сильнейшей восприимчивости к инфекциям, изъязвлений во рту, к тому же время от времени ему приходилось ложиться в больницу из-за сепсиса, а потом наступала краткая передышка — и все начиналось снова. Все лекарства вызывали у Омара страшные побочные эффекты, а особой пользы не приносили. Опухоль продолжала расти. На еженедельном обследовании сделали компьютерную томографию и обнаружили незаметно появившийся узелок в легком. Потом на запястье выступил воспаленный красный бугорок.

Один раз я спросила Нахид при Омаре, почему она не вернется на несколько дней в Карачи. Приболела ее мать, к тому же Нахид надо было забрать кое-что из вещей, поскольку теперь она собиралась остаться надолго, по крайней мере, пока у Омара не закончится химиотерапия.

— Он не отпустит меня, — просто сказала она.

Я посмотрела на Омара. Так и было. Ему была невыносима мысль, что он не сможет постоянно видеть ее.

— Апа-апа*, — произнес он, — пока мать рядом, с ее ребенком ничего не может случиться.

Поэтому Нахид, прилетевшая в Нью-Йорк на несколько дней, осталась на полтора года — и почти девяносто процентов времени, пока не спала, либо была с Омаром, либо занималась чем-то, что было с ним связано.

Как ни поразительно, второй этап, который для любого нормального человека был бы крайне изнурительным, для

* -Апа или -апс — уважительное прибавление при обращении к старшим женщинам. — *Прим. автора.*

Омара оказался крайне продуктивным. Он преподавал в колледже имени Джона Джея, анализировал последние новости, буквально фонтанировал идеями и написал множество статей. В 2008 году, когда у меня гостил Ричард Докинз, Омар и Нахид пришли ко мне на ужин. Нахид привезла в подарок Ричарду свою знаменитую книгу “Кашмирская шаль”, и он был счастлив передать ее жене — большой любительнице прикладного искусства. Омар подготовил множество вопросов и долго беседовал с Ричардом. В начале июня Омар как-то вечером позвонил мне и сказал, что в пику тем, кто составляет списки из ста книг, которые надо успеть прочитать, пока не умер, он составил список из ста книг, которые надо читать, чтобы жить. Не будет ли мне интересно просмотреть с ним этот список? Тогда у меня гостила моя подруга Сара Сулери Гудиер, профессор кафедры английского языка и литературы в Йеле. Эта идея привела нас в восторг, и мы условились, что Омар придет к нам на ужин и принесет список. Вечер оказался необычайно познавательным. Омар с блеском в глазах зачитывал свой список, а мы с Сарой комментировали каждый пункт. В список попало большинство наших с Сарой любимых книг — от Гомера, Платона, Аристотеля, Геродота, Фукидида и Вергилия до Ветхого и Нового Завета, Бхагавадгиты и Корана, от Макиавелли до Омара Хайяма и басен Эзопа. Омар включил в свой список Блаженного Августина, Сервантеса, Достоевского, Толстого, Ибсена, Флобера, Пруста, Лампедузу, Исигуро, Рушди, Адама Смита, Дарвина, Хокинга, Стиглица, Пинкера и Бертрана Рассела, а также Фейнмана, Куна и Даймонда. Весь список можно найти в моей статье об Омаре на 3 *Quarks Daily*. После его ухода мы с Сарой засиделись допоздна за разговором о нем. Мы удивлялись, как человек, настолько заинтересованный и увлеченный жизнью, образованный и совсем молодой, может так хладнокровно держаться перед лицом неминуемой смерти.

Третий этап моего знакомства с Омаром начался примерно в сентябре 2008 года. Омар приближался к неизбеж-

ному концу и знал это. Хотя ему сделали множество операций по удалению метастазов, в том числе частей обеих легких, у него постоянно возникали новые, причем далеко от основного очага. В день, когда мы собрались отпраздновать его сорокалетие, у него нашли большое новообразование в руке — прямо во время химиотерапии. Это были плохие новости.

Семья Омара не теряла времени даром. Нахид, Мурси, преданная, прелестная жена Омара, которая делала все, чтобы подержать в нем боевой дух, и лучший друг Омара Нур показали его доктору Джеральду Розену, знаменитому специалисту по саркоме костей и мягких тканей в Онкологическом центре Св. Викентия. Джерри посоветовал вторую радикальную операцию, в ходе которой предстояло удалить практически половину плеча и грудной клетки и ампутировать руку, надеясь, что это позволит избавиться от первичной опухоли: Джерри был уверен, что именно она служит главным источником злокачественных клеток. Он предложил договориться со знакомыми хирургами, которые были готовы провести эту обширную рискованную операцию, и настаивал, что она абсолютно необходима. Джерри считал, что в случае Омара, как и при большинстве солидных опухолей, битва проиграна, если первичный очаг не удастся удалить. Хирурги в больнице, где лечился Омар, не одобряли такого решения, и Омар не знал, как поступить. После консультации у Джерри все четверо пришли ко мне в кабинет. Омар прямо спросил моего мнения, и я была с ним откровенна.

— Радикальная операция, которую рекомендует Джерри, — огромный риск, но это единственный вариант, который может спасти вам жизнь. Вы молоды, и велика вероятность, что вы хорошо ее перенесете. Дайте себе шанс, согласитесь на операцию.

Альтернативой было участие в испытаниях экспериментального метода лечения. Как я сказала Омару, в лучшем случае экспериментальные лекарства продлят ему жизнь на несколько месяцев. Надежду на полное излечение давала лишь операция, однако она была сопряжена с высокими рисками. Но я добавила, что обещаю достать Омару любые препараты, если он

хочет пройти экспериментальное лечение. Омар внимательно выслушал меня и сказал, что подумает над моими словами.

На ход мысли Омара влияли его брат и сестра, доблестно сражавшиеся за его жизнь с самого начала. Они неустанно искали информацию обо всех новаторских методах лечения и сведения о клинических испытаниях. Сара, сестра Омара, приехала навестить его и привезла своего очаровательного сынишку, и их визит несказанно воодушевил больного. (Одной из самых обаятельных черт Омара было умение искренне радоваться малому при всем интересе к великому.) Однажды вечером он привел Сару ко мне в гости. Я не ожидала, что Сара будет задавать мне столько вопросов о состоянии Омара, доступных вариантах лечения, непосредственном и долгосрочном прогнозе. Брат Омара Фарид завершал работу над докторской диссертацией в Брауновском университете, однако проводил с Омаром каждую свободную минуту. Когда Фарид бывал в Нью-Йорке, он всегда возил Омара по врачам и сидел с ним в больнице, если его госпитализировали. Однажды вечером, прощаясь с ними на пороге своего дома, я была искренне тронута, заметив, как нежно поправляет Фарид перевязь на руке брата и помогает надеть пальто: Омару даже не пришлось просить — он был увлечен разговором со мной.

Родные и близкие Омара при всем своем деятельном участии в его делах глубоко уважали его независимость и поддерживали любые его решения, даже если не были с ними согласны. Они всегда и во всем были на его стороне и мирились с трагическим выбором со стойкостью, напоминая мне известную строчку из Фаиза-сахиба (Фаиза Ахмада Фаиза): *Jo aye aye ke hum dil kushada rakhtay hain* — “Пусть будет, что будет: у нас просторные сердца”.

В конце концов Омар решил отказаться от радикальной операции, которую рекомендовал доктор Розен. Через два дня он позвонил мне и попросил помочь записаться на испытания экспериментального лечения. Затем он приступил к терапии в Медицинском центре имени Монтефиоре и в ноябре, когда

они с Мурси пришли ко мне на ланч, был в необычно приподнятом настроении. Однако к началу января испытания провалились, и Омар со своей обычной страстью и скоростью начал исследовать другие варианты. Мы все пустились в лихорадочные поиски. Омара очень увлекала мысль о лекарстве под названием “Дазатиниб” (*Dasatinib*), которое как раз испытывали при саркоме его типа, хотя он и не хотел участвовать в очередных экспериментальных испытаниях, поскольку это ограничило бы для него возможности попробовать другую терапию. Я пообещала добиться, чтобы производители лекарства сделали для него исключение, и написала индивидуальный протокол с запросом о предоставлении ему препарата.

К этому времени Омар пережил семь крупных операций — ему удалили почти половину плеча, часть правого легкого, а затем и левого. Он прошел несколько курсов агрессивной химиотерапии с интенсивным облучением в промежутках. Потом он подключился к экспериментальным испытаниям, но они ему не помогли. Тем временем у него по всему телу плодились опухоли, захватывая все новые территории.



Мучения Омара — яркий пример того, какой сокрушительный провал мы терпим при попытках лечить рак.

Мы с лечащими онкологами Омара знали, что ни химиотерапия, ни экспериментальные препараты, которые он получал после первой неудачной операции, его не вылечат, шансы на это равны нулю. Если все, что мы могли предложить после операции, сводилось к паллиативному лечению, какой вариант был лучше — лечить или не лечить? Если все уже было предрешено и на стене пламенели письма, не было ли жестоко по отношению к Омару и его семье постоянно предлагать новые лекарства, которые могли дать ему в лучшем случае несколько недель? Мне до сих пор непонятно, отдавали ли родные и близкие Омара себе отчет в том, какими краткосрочными бу-

дут любые положительные результаты. Они всей душой верили, что раз тот или иной препарат одобрен Управлением по контролю качества продуктов и лекарств или по крайней мере проходит испытания, одобренные Управлением, он может спасти жизнь — и ради этого стоит потерпеть мучительные побочные эффекты. Понимали ли они на самом деле, что увеличение продолжительности жизни в любом случае измеряется неделями?

Ожидания пациентов зачастую ошибочны, и процедура проведения испытаний только усугубляет положение. Чтобы вывести на рынок новое лекарство от рака, требуется десять-двенадцать лет и чудовищная, ни с чем не соразмерная сумма от 500 миллионов до 2,6 миллиарда долларов. На доклинические исследования, выявляющие потенциальные новые лекарства от рака, расходуются колоссальные интеллектуальные и финансовые ресурсы, а также время, но все это редко воплощается в реальную пользу для пациентов. В экспериментальных испытаниях участвует лишь 3–5 % онкологических пациентов, и лишь 3,8 % участников первой фазы испытаний в период с 1991 по 2002 год получили объективный клинический результат. Итоги второй и третьей фазы испытаний немногим лучше.

Поскольку Управление по контролю качества продуктов и лекарств понимает, что в онкологии есть неудовлетворенные потребности, и подвергается давлению со стороны общественных движений и самих пациентов, оно готово одобрить действующее вещество, даже если оно повышает ожидаемую продолжительность жизни всего на 2,5 месяца по сравнению с уже существующими методами лечения. Даже при таких низких стандартах одобрения до рынка доходит лишь 5 % лекарств. Из двадцати одной группы заболеваний, в соответствии с МКБ-10, рак имеет самый низкий показатель успеха лекарственного лечения. Немногочисленные лекарства, которые проходят испытания, с тем же успехом могли и провалиться: как только их начинают применять вне испытаний, результаты оказываются не лучше, чем у неодобренных. Отчасти это связано с тем, как именно проводят испытания. Испытуе-

мых для экспериментальных протоколов тщательно отбирают, причем обычно они находятся в относительно приличной физической форме. Они обязаны соответствовать строгим критериям включения, в числе которых — хорошие общие показатели, нормальные функции сердца, легких, печени и почек и отсутствие серьезных сопутствующих заболеваний. А большинство онкологических пациентов истощены и обесшлены и имеют сопутствующие заболевания. И те скромные достижения по увеличению продолжительности жизни, которых удастся достигнуть в ходе строго регулируемых клинических испытаний с их выверенной организацией, теряются, как только препарат получает одобрение и его начинают свободно применять практикующие онкологи для лечения всех пациентов, а не только прошедших отбор.

За двенадцать лет, с 2002 по 2014 год, одобрение Управления по контролю получили 72 новых противораковых лекарств; они увеличивают продолжительность жизни на 2,1 месяца. У 86 лекарств от рака для солидных опухолей, одобренных с 2006 по 2017 год, среднее увеличение продолжительности жизни составило 2,45 месяца. Из лекарств от рака, одобренных в последние двадцать лет, 70 % были в лучшем случае бесполезными — они не давали измеримого увеличения продолжительности жизни. От 30 до 70 % лекарств, вероятно, причиняли пациентам вред. В статье, опубликованной в *British Medical Journal*, показано, что 39 из 68 лекарств от рака, одобренных европейскими регуляторами за период с 2009 по 2013 год, не дали никакого улучшения с точки зрения продолжительности и качества жизни по сравнению с уже существующими методами лечения, плацебо или в сочетании с другими действующими веществами. Наглядный пример — моя специализация, МДС. Существует две одобренные стратегии лечения МДС. Одно лекарство, леналидомид (“Ревлимид”, *Revlimid*), применяется ограниченно, лишь для тех пациентов — примерно 10 %, — у которых для клеток МДС характерна делеция участка длинного плеча пятой хромосомы. Остальным 90 % рекомендовано примене-

ние одного из двух одобренных препаратов — это азациитидин (“Вайдаза”, *Vidaza*) либо децитабин (“Дакоген”, *Dacogen*). Оба лекарства позволяют преодолеть анемию при МДС с низким риском до такой степени, чтобы отпала необходимость в переливаниях крови, с вероятностью примерно 20%. Отобрать заранее те 20% больных, которые, скорее всего, положительно ответят на терапию, в настоящее время невозможно — таких методов не существует. Это значит, что 80% больных будут получать химиотерапию на протяжении пяти-семи дней ежемесячно как минимум в течение полугода без особой пользы, но со всеми сопутствующими побочными эффектами и за колоссальные деньги. У тех пациентов, кто ответит на терапию, лекарство нужно применять, пока болезнь не прогрессирует. Если лекарство подействовало, это не значит, что больной вылечился: средняя продолжительность реакции — десять месяцев, но иногда пациент выходит в ремиссию на много лет.

Что же должен посоветовать онколог пациенту, перед которым стоит такой выбор? Вообще говоря, выбор, который мы делаем за своих пациентов, уже сделан людьми, которых мы в глаза не видели. Даже если я считаю иначе, я не могу принять по-настоящему независимое решение. Другие специалисты разработали формальные критерии стандартного лечения, и если я проявляю нонконформизм, это считается отклонением от предписаний и может преследоваться по закону. И мы, движимые внутренними побуждениями, ищем прибежища в подражании. Всю ответственность берет на себя группа ведущих экспертов в той или иной области. Эта группа учитывает всю имеющуюся научную литературу и независимые итоги бесчисленных клинических испытаний и в конце концов выдает сухой остаток — рекомендации в виде набора общих принципов. Эти рекомендации и лежат в основе доказательной медицины, и онкологическое сообщество впоследствии применяет их для классификации заболеваний, определения их стадии и лечения своих онкологических пациентов, а также для оценки результатов лечения на общем и всем понятном языке.

Это хорошо. Более того, без доказательной медицины нам не обойтись. Но для лечения отдельных больных с их индивидуальными особенностями этого мало. Какими бы обширными и статистически значимыми ни были данные, из которых выводятся общие правила, применение представлений о популяции в целом к одному больному — дело весьма рискованное. Типичные экспериментальные испытания с долей положительной реакции в 30 % на самом деле говорят нам, что, если взять сто больных с похожими клиническими и биологическими проявлениями и лечить их этим лекарством, у тридцати, скорее всего, будет положительная динамика. А когда мы сегодня имеем дело с конкретным пациентом, у нас нет способа определить, попадет ли он в эти 30 % или окажется среди тех 70 %, кому лечение не поможет. Да и что, собственно, означает эта положительная динамика? Если средняя продолжительность ответа на лечение составляет, скажем, десять месяцев, то из тридцати пациентов с положительной динамикой у пятнадцати она пропадет до истечения десяти месяцев, а у пятнадцати сохранится дольше этого срока. Несколько из них выйдут в ремиссию надолго. Но потом болезнь вернется. Это правило относится даже к самым действенным методам таргетной терапии с единичными исключениями. Они дают увеличение продолжительности жизни на несколько месяцев по сравнению с поддерживающей терапией. Тем не менее, когда ко мне обращается немолодой больной с МДС низкого риска без делеции участка длинного плеча пятой хромосомы, которому каждые две-три недели переливают две единицы крови, ведущие эксперты рекомендуют мне назначить терапию, одобренную Управлением по контролю качества продуктов и лекарств, несмотря на двадцатипроцентные шансы положительной динамики на ограниченное время. А когда ко мне обращается больной вроде Омара, должна ли я предлагать ему участие в экспериментальных испытаниях, если терапия не даст никакого улучшения с точки зрения продолжительности жизни? Ведущие эксперты снова говорят “да”.