

ЩО ТАКЕ РАК
І ЧОМУ ВІН
ТАКИЙ ЗЛИЙ

НА ПОЧАТКУ ВЕСНИ 1998 РОКУ В МОГО ЧОЛОВІКА ГАРВІ ПРЕЙСЛЕРА виявили рак. Наступного року ми планували повезти нашу п'ятирічну донечку Шахерезаду та двох моїх племінників Мусу і Батула (дітей мого брата Джаведа) до Сан-Франциско, де хотіли провести з ними літні канікули. До того ми вже двічі переносили поїздку, однак тепер відкладати було вже нікуди. Діти нетерпляче чекали цієї подорожі, а з огляду на те, як сильно у Гарві останнім часом набрякало обличчя та якими великими були його лімфовузли, ми точно знали, що невдовзі йому доведеться проходити інтенсивне лікування, через яке ми кілька місяців будемо невиїзними. Тож Гарві вирішив: ми будь-що виберемося з пекельної чиказької спеки, навіть якщо відпустка триватиме лише тиждень.

Наш рейс до Сан-Франциско було заплановано зранку. Літній день мав бути ясным і спекотним. До гейту ми прибули аж за півтори години до посадки, тому вирішили, що Гарві посидить біля гейту, а ми з дітьми прогуляємося приміщенням аеропорту. Перекусивши на фудкорті, ми повернулися до Гарві.

Але те, що я там побачила, шокувало мене до глибини душі. Гарві весь тремтів, а піт лився з нього ріками, залишаючи калюжки на підлокітниках крісла та на підлозі під його колінами. Він весь почервонів, а через рясний піт зморшки на його прекрасному обличчі вирівнялися, через що він став схожим на юнака. Його очі були сповнені тривоги. Я попросила Батула принести мені купу серветок із найближчої кав'ярні, якими обтерла Гарві обличчя та руки, а потім витерла стілець і підлогу. Однак це не допомогло, бо піт продовжував литися з нього, наче літня ранкова злива. Його футболка та шорти були такими мокрими, що з них ледь не крапало. Діти полякалися та сіли поруч, намагаючись не дивитися на тривожне видовище. У такому стані Гарві просидів 15 хвилин, а я тим часом пішла до магазину дьюті-фрі та купила йому нові штани й сорочку. Не промовивши жодного слова, маленький восьмирічний Муса взяв у мене пакет з одягом та повів спантеличеного Гарві до вбиральні.

Оскільки ми з Гарві обоє були онкологами, то чудово зрозуміли, що означає ця пітливість. Вона є одним із поширених проявів (відомих як В-симптоми) багатьох видів раку, зокрема лімфом, і свідчить, що справи кепські. В-симптоми асоціюють з агресивними формами хвороби зі швидким прогресуванням і менш сприятливим прогнозом. Я запропонувала нікуди не летіти й повернутися додому, однак Гарві, не бажаючи знову розчаровувати дітей, наполіг, і ми сіли в літак.

У перший день, прогулюючись вулицями та набережною Сан-Франциско, ми не знали, яким буде стан Гарві, тому я увесь час тривожилася. Утім день минув добре, і Гарві начебто розслабився. Однак посеред ночі, десь о третій годині, я прокинулася від того, що

на обличчя щось крапало. Це був піт із руки Гарві, що нависла над моєю головою. З неї текло, наче з крана. Цього разу мені довелося не тільки допомогти Гарві перевдягнутися, а й зателефонувати на ресепшн і попросити новий комплект постільної білизни.

Приземлившись в аеропорту «О'Гара» через тиждень, ми помітили в Гарві ще один тривожний симптом, характерний для багатьох видів раку. На його лівому зап'ястку з'явився набряк, через що рука Гарві збільшилася ледь не вдвічі. Я дала йому велику дозу парацетамолу, однак у машині дорогою додому він корчився від болю, послабити який нам вдалося лише через добу завдяки брикетам льоду і потужним знеболювальним. Наступні кілька днів були одними з найтяжчих: Гарві пітнів так сильно, що змінювати одяг і простирадла нам доводилося по кілька разів за ніч.

Зникаючи з одних суглобів, набряки без попередження з'являлися на інших. Починалося все з відчуття поколювання, легкого печіння, а через кілька годин ділянка шкіри ставала червоною та гарячою. Клітини лімфоми мандрували його тілом абсолютно неконтрольовано та непередбачувано. Однієї миті в Гарві набрякало обличчя, а потім набряк раптом переходив на суглоб. Сьогодні в нього збільшувалися лімфатичні вузли на шиї та під пахвами, а завтра набряк перекидало на селезінку. Кочуючи, клітини відокремлювалися, групувалися, розпадалися і знову скупчувалися. Вони блукали його тілом без жодного плану чи стратегії, вривалися до органів і знову їх полишали, невдоволені та роздратовані, вирушаючи досліджувати все нові й нові частини тіла, а нам із Гарві тільки й залишалося, що безпорадно спостерігати за їхньою нещадною траєкторією. Лімфома, наче одержима, вирушила у свою абсолютно безцільну

злякiсну подорож, не даючи нам жодної можливостi передбачити хоча б один її крок.

Я лiкувала рак упродовж десятилiть, однак допоки не опинилася з онкохворим в одному доми й одному лiжку, навiть не пiдозрювала, якого нестерпного болю завдає ця хвороба.

Того лiта я познайомилася з раком особисто.

Ї виявився вiн iстотою роздратованою i дуже злою.

ВІД ОСТАННЬОЇ
ДО ПЕРШОЇ

ЦЮ КНИЖКУ Я НЕ ЗМОГЛА Б НАПИСАТИ, КОЛИ МЕНІ БУЛО ТРИДЦЯТЬ. І річ не в моїх наукових роботах і не в ґрунтовних дослідженнях, які я провела за цей час. Річ у тих десятиліттях досвіду, що я здобула, лікуючи тисячі онкохворих і супроводжуючи їх до останніх днів життя. Оскільки хвороба, на якій я спеціалізуюся, у більшості випадків закінчується передчасною смертю, може здатися, що втішати пацієнтів — безглуздо, а говорити про особисті кар'єрні досягнення — прояв нелюдської жорстокості. За багато років ситуація, можливо, й не змінилася, однак моє сприйняття зазнало кардинальних змін. Я навчилася звертати увагу на речі, що раніше сприймала як належне, та шукати розради в найнесподіваніших місцях. Я відкривала для себе нові грані вже знайомих мені концепцій — наприклад, різницю між хворобою та захворюванням; між лікуванням і зціленням; між тим, що означає не відчувати болю, і тим, що означає почуватися добре. Я дізналася про те, яких страждань завдають пацієнтам нескінченні візити до лікаря, позбавлені будь-якого сенсу. У клініці та на наукових конференціях я часом почувалася шахрайкою, псевдоінтелектуалкою, але складність чужої хвороби істотно

спростила моє власне життя: стаючи свідком численних смертей, я зосереджувалася на виживанні, й це тримало мене на плаву.

Я займаюся лікуванням і дослідженням передлейкемічного стану кісткового мозку, відомого як мієлодиспластичний синдром (МДС), а також гострого мієлоїдного лейкозу (ГМЛ), що виникає в третини пацієнтів із МДС. За останні 50 років у сфері лікування ГМЛ — та й більшості інших поширених видів раку — не відбулося істотних змін. Протокол хірургічного втручання, хіміотерапії й опромінення — підхід, який я називаю «ріж, труї, випалюй», — за винятком кількох незначних змін, здебільшого залишається тим самим. І це бентежить. Як непокоїть і вперте заперечення цієї стагнації в наукових колах. Досягнення в лікуванні раку на тваринних моделях не мають нічого спільного з лікуванням цього захворювання в людини. Подовживши життя хворих усього на кілька тижнів, науковці з гордістю називають це проривом. Однак щодо пацієнтів ці оптимістичні заяви — глибоко несправедливі та жорстокі. Бо війну з раком вони все одно програють. Тому здебільшого всі розмови про прориви — це гайп і пусті слова, що останні півстоліття лунають з одних і тих самих вуст.

Сто років тому методи лікування раку були доволі примітивними. Через 50 років історики те саме говоритимуть і про нинішні підходи. Ми можемо похизуватися дивовижними технічними досягненнями, вмінням редагувати геном, «вмикати» і «вимикати» потрібні та непотрібні нам гени, однак якщо порівняти із цим лікування раку, ми все ще залишається десь на рівні палеоліту. І проблема навіть не в браку досліджень і не у відсутності прогресу, а в недостатній ефективності лікування. Чому ми й досі не вико-

ристовуємо результати тих мільйонів наукових робіт, опублікованих за останні 50 років, де йдеться про революційні досягнення у сфері лікування раку? Впродовж чотирьох десятиліть я день у день чую одні й ті самі обіцянки щодо появи магічного засобу завдяки ґрунтовному дослідженню онкогенів, генів — супресорів пухлин, геному і транскриптому, імунної системи та припинення кровопостачання пухлин. Більшість із подібних обіцянок так і не дійшла до лікарняного ліжка жодного онкохворого, і ця велетенська прірва між науковими знаннями про рак та їхнім практичним утіленням приголомшує.

Наші розмови про рак теж примітивні. За останні кілька десятиліть я відвідала тисячі лекцій і прослухала незліченну кількість виступів дослідників раку на ютубі. Останні практично завжди починають із того, як іще в юності захопилися дослідженням раку, потім розповідають драматичну історію про тяжкі зусилля й численні невдачі, за якими завжди приходять карколомний успіх і популярність. Наприкінці свого виступу кожний такий онколог ділиться принаймні однією історією зцілення пацієнта, дає оптимістичні прогнози та підбиває втішні підсумки, а потім зазначає, що хоча прогрес незначний і поступовий, та він усе одно є, і невдовзі на всіх нас чекає грандіозний прорив. До того ж кожен із них закликає нас «мислити позитивно» — так, неначе говорити про нестерпний біль і страждання онкохворих — це тяжкий гріх. Чому ми так боїмося говорити про те, що більшість онкохворих помирає? Навіщо продовжувати просувати культ позитивного мислення там, де результат у більшості випадків відомий наперед? Навіщо так панькатися? Ставлення до громадськості як до вразливих, тендітних, надмірно чутливих і тривожних

підлітків, психіку яких потрібно будь-якою ціною оберігати від жахливих подробиць онкологічних реалій, — це несправедливо і недалекоглядно щонайменше, а щонайбільше — контрпродуктивно для всіх, хто потрапив у подібну ситуацію.

У суспільстві та культурі, одержимих перемогами, смерть онкохворих вважають поразкою, а отже, темою, якої ліпше уникати. Померти не означає зазнати поразки. А от заперечувати смерть — це справді поразка. Втім погляд на смерть у класичній літературі країн Заходу був таким не завжди. Спостерігаючи за стражданнями, відтвореними у грецьких трагедіях, глядачі мали пережити своєрідний катарсис: поглянувши у вічі своїм найбільшим страхам, проаналізувавши наслідки вчинків героїв і ототожнивши себе з ними, людина позбувалася страху болю та смерті. Реальні життєві ситуації, зображені в гіперболізованій формі, відкривають найглибші джерела тривоги і невпевненості. Та на відміну від грецької міфології, в історіях про рак навіть гіперболізувати нічого не потрібно, бо тут драми, болю та складних рішень і без того достатньо. Уявляти себе на місці героя та співчувати його тяжкій боротьбі змушують і ті, й ті розповіді.

Подібні історії викликають у нас глибоке відчуття здивування та проливають світло на складність життя, даючи змогу оцінити красу навіть найменших героїчних вчинків у, здавалося б, безвихідних ситуаціях та надихаючи ще більше цінувати все те хороше, що є навколо нас. «Без відчаю від життя немає й самого життя», — писав Альбер Камю. Чужі історії вносять ясність у наше життя. Навчаючись на досвіді інших, ми починаємо краще розуміти життя і смерть та заздалегідь вирішуємо, якої смерті бажали б собі. У своєму есе «Лист із ділянки мого розуму»

Джеймс Болдуїн із приголомшливою щирістю описує неминуче:

Трагізм життя полягає в тому, що Земля крутиться, сонце невблаганно сходить і сідає, а потім одного разу воно зійде для кожного з нас востаннє. Напевне, причина нашої спільної біди, трагедії всього людства криється в тому, що, жертвуючи красою життя, ми власноруч ув'язнюємо себе в тотемах і табу, хрестах і кривавих жертвах, церквах і мечетях, расі, армії, прапорах і націях саме для того, щоб заперечити факт існування смерті, що, втім, є єдиним у нашому житті беззаперечним фактом. Та, на мою думку, ми маємо радіти *факту* смерті й, зіткнувшись із загадкою життя, ухвалити рішення *заслужити* її. У житті ми лише в одному можемо бути впевнені — у тому крихітному маяку в лячній темряві невідомого, з якої ми виходимо і до якої неодмінно повернемося. І кожен із нас має пройти цей шлях гідно заради тих, хто прийде після.

Проте більшість із нас і гадки не має, як до цього підготуватися і що робити, коли настане час.

Щотижня через мій кабінет проходять від трьох до чотирьох десятків пацієнтів, проте я ніяк не наважувалася повідомити Генрі В., привабливому, засмаглому 43-річному батьку трьох дітлахів, який обожноє грати в теніс і одружений із чарівною художницею Роуз, що в появі в нього нібито безпричинних синців під час відпустки на Бермудських островах винен гострий мієлобластний лейкоз. Аналіз кісткового мозку показав, що лейкоз у нього розвинувся на тлі тяжкої дисплазії. Через істотно ушкоджені хромосоми та мутацію в гені p53, також відомому як TP53, його випадок ми розцінили як особливо тяжкий і практично

неконтрольований. Єдиний шанс вижити йому могли дати інтенсивні курси хіміотерапії та в разі ремісії — негайна трансплантація кісткового мозку. Реакція подружжя на новину була цілком очікуваною. Вони проходили стандартні етапи: зневіру і жах, самостійне дослідження хвороби, звернення до іншого фахівця, вивчення інноваційних методів лікування і перемовини з родичами щодо трансплантації.

Під час другого візиту Генрі та Роуз, сидячи навпроти мене після нелегкої розмови про тяжкість стану чоловіка, сказали, що не знають, як повідомити цю новину дітям (найменшому було п'ять, а найстаршому — десять), бо вони й без того вже відчули, що щось не так, і почали непокоїтися. Діти батьківську тривогу вловлюють на рівні інстинктів, наче ті птахи, що відчувають наближення лиха в коливанні інфрачервоних хвиль. Того ж дня після вечері Роуз наклала дітям морозива і набралася хоробрості. Почала вона з того, що татові доведеться лікуватися від хвороби крові, тому їм із мамою потрібно буде багато часу проводити в лікарні, і вечорами з ними сидітиме бабуся. Також Роуз сказала, що тату потрібне здорове харчування, аби уникнути інфекції. Двоє менших дітей вклякли на місці від страху, а старший мав такий вигляд, ніби ось-ось знепритомніє. Вони не хотіли, щоб мама розповідала їм жахливі подробиці, тому Роуз замовкла, і Генрі ледь стримувався, аби не розплакатися. Після тривалого мовчання першою заговорила п'ятирічна донька. Вона підійшла до смітцевого відра, жбурнула туди морозиво і спокійно повідомила: «Я не їстиму десерту доти, доки таткові не дозволять».

Перед курсом інтенсивної хіміотерапії, яка мала тривати 4–6 тижнів, Генрі госпіталізували з високою температурою тіла та посиленою пітливістю. Йому