

АЗРА РАЗА

ПЕРША КЛІТИНА

ЯК ЛЮДСТВО БОРЕТЬСЯ
З РАКОМ

З англійської переклала Ірина Павленко

Київ | BOOKCHEF | 2023

Відгуки про книжку

« П Е Р Ш А К Л І Т И Н А »

«Показуючи, що співчуття для хворих на рак так само важливе, як і медикаментозне лікування, у своїй глибоко особистій книжці Раза на перший план виводить уміння розуміти та співпереживати так, як суха наука ніколи не змогла б».

Publishers Weekly

«Заручившись глибоким співчуттям і результатами численних досліджень, авторка описує свою історію спілкування з онкохворими та їхніми близькими. Сповнена емпатії, оптимізму та переконливих наукових даних, ця книжка є тим відсутнім елементом у сучасних дослідженнях раку, що допоміг би мільйонам людей уникнути страждань».

Kirkus

«Зворушливий, захопливий, актуальний і неймовірно щирий погляд на лікування хвороби, яка посідає перше місце в переліку страхів більшості сучасних людей».

Стівен Пінкер, професор психології Гарвардського університету та автор книжки «Просвітництво сьогодні: на захист розуму, науки, гуманізму та прогресу»
(*Enlightenment Now: The Case for Reason, Science, Humanism, and Progress*)

«Із мудрістю досвідченого науковця, чуйністю поетеси та співчуттям рідної людини Азра Раза переконує читачів, що єдиним способом не дозволити раку

вийти з-під контролю є рання діагностика та невідкладне лікування».

Девід Стинсма, лікар Інституту раку Дани-Фарбера та доцент Гарвардської медичної школи

«Розгадуючи загадки та розвіюючи міфи, якими оповита найбільш невблаганна хвороба сучасності, лікар Раза розкриває абсолютно новий світ тим, хто спантеличений відсутністю прогресу в боротьбі з хворобою. Майстерна оповідь про те, як хибний акцент людства на лікуванні раку замість виявлення його першого отруйного подиху призводить до нестерпних страждань мільйонів людей, включаючи й чоловіка авторки, Гарві. "Перша клітина" — це елегантне поєднання художньої літератури та наукового підходу з результатами передових досліджень раку, що вимагає радикальної трансформації нашого уявлення про найжорстокішого вбивцю ХХІ століття. Пронизливі особисті історії та десятиліття клінічного досвіду дали змогу лікарю Разі створити захопливу й вражаючу роботу, що кидає виклик нашим найпоширенішим уявленням про рак і його лікування».

Рафія Закарія, авторка книжок «Дружина з другого поверху» (The Upstairs Wife) та «Вуаль» (Veil)

«Як людина, якій вдалося здолати рак, можу з упевненістю стверджувати, що рання діагностика, до якої закликає лікар Раза, справді рятує життя. У світі, яким керують гроші, ця співчутлива та щира книжка стане справжньою знахідкою для пацієнтів та їхніх близьких».

Ручира Гупта, журналістка й суспільна активістка

Шахерезаді

Khurshid-e-Jahan Taab Ki Zau Tere Sharar Mein
Abad Hai Ek Taza Jahan Tere Hunar Mein

АЛЛАМА ІКБАЛ

Твоя іскра запалює сонце,
У твоєму таланті живе новий світ

*Моїм братам і сестрам
Амері, Атії, Тасніму, Джаведу, Сугрі та Аббасу*

*Присвячується нашій «великій сімці» та нашій
глибокій любові одне до одного; Сеїду Алі Резі
та Бегум Захір Фатімі, а також спогадам про
дивовижні часи в нашому улюбленому Карачі —
теплому, веселому й безпечному.*

*Kaavish ka dil karay hay taqaaza kay hay hunoz Nakhun
pe qarz uss girah e neem baaz ka*

ГАЛІБ

Серце наше прагне досліджувати так само,
як пальці воліють розв'язувати вузли.

*Очі свою роботу завершили.
Тепер працюй над тим, що бачиш серцем.*

РАЙНЕР МАРІЯ РІЛЬКЕ

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 невізніми. 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 ясним 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 мокрим, 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'Тара» 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 лімфони 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

злаякісну подорож, не даючи нам жодної можливості передбачити хоча б один її крок.

Я лікувала рак упродовж десятиліть, однак допоки не опинилася з онкохворим в одному домі й одному ліжку, навіть не підозрювала, якого нестерпного болю завдає ця хвороба.

Того літа я познайомилася з раком особисто.

І виявився він істотою роздратованою і 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 жаклих 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 ширістю описує неминуче:

Трагізм життя полягає в тому, що Земля крутиться, сонце неблаганно 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 лянній 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 обожає 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, сидючи 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 відчують 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 сміттового відра, жбурнула туди морозиво і спокійно повідомила: «Я не їстиму десерту доти, доки татові не дозволять».

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

провели повне обстеження, однак жодної конкретної причини його стану так і не виявили. Генрі почали вводити три антибіотики внутрішньовенно, а також призначили протигрибкові та противірусні препарати, однак лихоманка невідомого походження продовжувала лютувати, ніяк не вщухаючи. Трансплантологи знайшли для Генрі кількох можливих донорів кісткового мозку, однак спершу потрібно було зменшити кількість лейкозних клітин із 80 до менш ніж 5%, бо інакше трансплантація не матиме сенсу. Через стрімке прогресування лейкемії Генрі, попри постійні перепади температури, почали хіміотерапію. У його кістковому мозку зникли практично всі кровотворні клітини, що зумовило небезпечно низький уміст формених елементів крові. Наступні три тижні Генрі, ослаблений інтенсивною хіміотерапією та смертельно небезпечним сепсисом, був ледь притомний, однак поволі його стан почав поліпшуватися. Після шести тижнів госпіталізації його нарешті виписали, проте через три тижні знову госпіталізували з лихоманкою й ознобом. Лейкемія повернулася, прихопивши із собою «друзів». Від установлення діагнозу до смерті Генрі минуло менше півроку. Йому давали ту саму комбінацію двох хіміопрепаратів, які я призначала пацієнтам ще в 1977 році.

Час ніби застиг.



ЛІКУВАТИ РАК як одну хворобу — це все одно, що вважати Африку однією країною. Навіть в одного й того самого пацієнта у два різні моменти часу та у двох різних ділянках тіла рак може бути абсолютно різним. Озлоблений і самовдоволений, рак із кожним наступним поділом набирає швидкості та вчиться

бути сильнішим, розумнішим і небезпечнішим. Це чудовий приклад інтелекту на молекулярному рівні, здатного аналізувати ситуацію в навколишньому середовищі та робити все задля власного виживання. В основі його цілеспрямованості лежить замкнений цикл, у якому ракові клітини аналізують свої минулі дії та використовують ці результати для підвищення власної ефективності. Рак із часом починає ділитися дедалі енергійніше, проникаючи в нові ділянки тіла, мутує, вимикаючи та вмикаючи експресію потрібних йому генів, пристосовується до будь-якого середовища і невблаганно розумнішає. Ці метаморфози відбуваються просто на наших очах, коли після терапії пухлина в одній ділянці зникає, але з'являється в іншій і з новим генотипом, стійким до лікування. Ракові клітини — це такі собі мініфранкенштейни, одержимі знищенням свого творця.

Хвороба неймовірно складна, і вкрай нерозумно вважати, що одну генетичну аномалію можна вилікувати одним препаратом. Ця концепція «чарівної пігулки» набула поширення через кілька випадків її успішного застосування, зокрема, при хронічному мієлоїдному лейкозі (хромосомній транслокації у злоякісних клітинах з утворенням аномального гібридного білка), який надзвичайно ефективно лікували препаратом під назвою «Іматинібу мезилат». Гострий промієлоцитарний лейкоз, хвороба особливо тяжка, також спричинений лише однією аномалією, і сьогодні його лікують вітаміном А. Може скластися враження, що ці дві історії успіху підтверджують припущення про те, що рак є наслідком генетичної мутації, яку можна вилікувати медикаментозно.

На жаль, більшість поширених видів раку виявляється набагато складнішою і характеризується набагато

вищою частотою злоякісних мутацій. Траєкторія руху ракових клітин подібна до лондонського метро — заплутаний лабіринт, у якому неймовірно легко загубитися. Клітина безперервно трансформується, проходячи весь свій життєвий цикл за лічені години. Вона позбувається генів і цілих хромосом, набуває нових мутацій, активує органели, деформує білки та приглушує сигнали загибелі клітин, увесь цей час неблаганно рухаючись уперед і виливаючи хвилі своєї агресії на ні в чому не винні органи, сіючи в них своє надзвичайно живуче злоякісне насіння. А потім, зробивши свою справу, бездушно прямує далі. Рак панує над своїм господарем із допомогою методів деспотичної автократії.

Розробляти стратегії лікування цього важкого захворювання на основі клітинних ліній культур тканин або на тваринних моделях — це шлях до неминучої катастрофи. У клінічних випробуваннях препарати, отримані на таких доклінічних платформах, у 95% випадків виявляються абсолютно неефективними. Втім решту 5% препаратів теж можна вважати невдачливими, бо виживаність пацієнтів вони продовжують у кращому випадку на кілька місяців. Із 2005 року 70% схвалених лікарських засобів продемонстрували нульове підвищення показників виживаності, і з них майже 70% серйозно зашкодили організму пацієнта.

У майбутньому ці концептуальні помилки завдадуть ще більшої шкоди. За офіційними даними, у 2018 році в усьому світі було виявлено близько 18 мільйонів нових випадків раку. У майже 9 мільйонів пацієнтів хвороба вже невиліковна. Американське онкологічне товариство повідомляє, що до 2030 року через старіння населення щороку діагностуватимуть близько 21,7 мільйона нових випадків, а помиратиме 13 мільйонів хворих щороку. За статистикою рівень