

Джон Грин

Всё о туберкулёзе

*История самой смертоносной инфекции человечества и её
удивительная живучесть*

ВВЕДЕНИЕ

Грегори и Стокс

На рубеже XIX века шотландский изобретатель и химик Джеймс Уатт взялся за новый проект. К тому времени он уже успел прославиться: усовершенствовал паровую машину и тем самым помог разжечь промышленную революцию, которой предстояло радикально изменить всю человеческую историю. В конечном счёте паровая машина приведёт нас ко всему — от кондиционеров и авиаперелётов до AirPods. А заодно поможет выбросить в атмосферу более триллиона тонн углекислого газа и изменить климат всей планеты.

В изобретении Уатта заключалась такая мощь, что его именем мы в конце концов назвали единицу мощности — ватт. Но были у него и другие достижения. Он придумал машину, способную копировать скульптуры, и разработал новые способы производства хлора для отбеливания тканей. Однако именно новый проект Уатт надеялся сделать самым важным делом своей жизни. Он одержимо искал химическое средство против болезни лёгких, которую врачи называли чахоткой.

В 1794 году от неё умерла его пятнадцатилетняя дочь Джесси. Теперь заболел и сын — Грегори. У него появились классические симптомы: непрекращающийся кашель, ночная потливость, лихорадка и страшное истощение тела — то самое, из-за которого болезнь в английском языке получила бытовое название *consumption*, буквально «пожирание». Грегори было чуть за двадцать. Он был блестящим оратором и считался необыкновенно красивым молодым человеком. Один из друзей называл его «буквально самым красивым юношей, которого я когда-либо видел».

В отчаянной попытке спасти сына Уатт помог создать устройство, доставлявшее закись азота непосредственно в лёгкие. Он надеялся, что, изменив количество кислорода, поступающего в организм, можно будет помочь телу исцелиться. Не помогло. После нескольких лет болезни Грегори умер от чахотки в 1804 году. Ему было двадцать семь.

К 1900 году чахотку уже чаще называли другим словом: туберкулёз. В том же году в сельской глубинке штата Теннесси родился мой двоюродный дед Стокс Гудрич. Он вырос в деревянном доме, построенном моим прадедом Чарльзом — сельским врачом, который днём и ночью разъезжал верхом по округу Франклин: принимал роды, лечил больных, раздавал лекарства. Стокс с детства был болезненным.

В те времена — да, пожалуй, и сейчас тоже — люди часто стремились объяснить болезнь каким-нибудь недостатком, слабостью или ошибкой в прошлом. В начале XVIII века один немецкий врач, например, пришёл к выводу, что опасная для жизни болезнь женщины была вызвана: «собакой, которая громко на неё лаяла».

В случае младенца Стокса виновниками сочли кофе и сладости, которыми его однажды угостил знакомый семьи. После этого, писал позднее мой прадед в небольших семейных воспоминаниях, Стокс «заболел самым тяжёлым брюшным тифом из всех случаев, после которых я когда-либо видел выздоровление».

В 1918 году, когда Стоксу исполнилось восемнадцать, он снова едва не умер — на этот раз во время пандемии Великого гриппа. Он заболел, работая на заводе боеприпасов. Выжил. В 1920 году устроился линейным рабочим в Alabama Power and Light. Но в течение 1920-х его всё чаще мучили приступы болезни, которые он надеялся считать обычным бронхитом. Только кашель не

проходил. А потом Стокс начал кашлять кровью. Пришлось идти к врачу. Вот как мой прадед описал дальнейшее:

«Стокс обратился к отличному врачу в Гадсдене, штат Алабама. Тот сделал рентген и обнаружил туберкулёз в верхушке правого лёгкого. Рентгенолог, делавший снимок, сказал мне: “Доктор Гудрич, у вашего сына милиарный туберкулёз, и я ещё не видел ни одного такого больного, который прожил бы больше двух месяцев”».

Стокса отправили в санаторий в Эшвилле, Северная Каролина — один из множества американских городов, превратившихся тогда в своего рода колонии для больных туберкулёзом.

«В санатории Стокс получал наилучший уход, но состояние его неуклонно ухудшалось, и 18 мая 1930 года он перешёл реку навстречу своему Господу».

Моему двоюродному деду было двадцать девять. Я часто думаю о том, что чувствовал мой прадед. Он был врачом. Он учился спасать людей. И всё равно не смог спасти от болезни собственного сына. Мы достаточно могущественны, чтобы освещать ночами весь мир. Чтобы искусственно охлаждать пищу. Чтобы покинуть атмосферу Земли и выйти на её орбиту. И всё же мы не способны избавить любимых людей от страдания. Наверное, именно так я понимаю историю человечества: это история существа, которое умеет невероятно многое — но не умеет сделать того, чего хочет сильнее всего.

Со смерти Джесси и Грегори Уаттов прошло больше двух столетий. Со смерти моего двоюродного деда Стокса — почти сто лет. И всё же в 2023 году от туберкулёза умерло более миллиона человек. Более того: в тот год туберкулёз убил больше людей, чем малярия, брюшной тиф и войны вместе взятые. Только за последние два столетия от него умерло более миллиарда человек. По одной из оценок, приведённой Фрэнком Райаном в

книге *Tuberculosis: The Greatest Story Never Told*, туберкулёз убил примерно каждого седьмого человека, когда-либо жившего на Земле.

С 2020 по 2022 год COVID-19 на время отобрал у туберкулёза звание самой смертоносной инфекционной болезни человечества. Но в 2023 году туберкулёз вернул себе место, которое занимал на протяжении большей части известной нам человеческой истории. 1 250 000 смертей. Туберкулёз снова стал самой смертоносной инфекцией человечества. Но между 1804-м, 1904-м и нашим временем есть одно колоссальное различие. Сегодня туберкулёз излечим. Причём излечим с середины 1950-х годов. Мы знаем, как построить мир без туберкулёза. Просто почему-то выбираем жить не в нём.

В 2000 году угандийский врач доктор Питер Мугеньи выступил с речью о том, как богатые страны отказываются расширять доступ к лекарствам против ВИЧ/СПИДа. Каждый год от СПИДа умирали миллионы. При этом безопасная и эффективная антиретровирусная терапия могла спасти большинство этих людей. Доктор Мугеньи сказал:

«Где лекарства? Лекарства там, где нет болезни. А где болезнь? Болезнь там, где нет лекарств».

С туберкулёзом происходит то же самое. В этом году тысячи врачей будут лечить миллионы больных туберкулёзом. И точно так же, как мой прадед когда-то не смог спасти своего сына, эти врачи не смогут спасти своих пациентов. Потому что лекарство находится там, где нет болезни. А болезнь — там, где нет лекарства.

Эта книга — о том самом лекарстве. О том, почему мы нашли его лишь в 1950-е. И о том, почему после его появления позволили более чем 150 миллионам человек умереть от туберкулёза. Поначалу я начал писать о туберкулёзе потому, что

хотел понять, как одна болезнь могла настолько тихо — почти незаметно — сформировать огромную часть человеческой истории. Но постепенно я понял другое. Туберкулёз — это одновременно форма несправедливости и её проявление. А ещё я понял: то, как мы представляем себе болезнь, определяет и устройство нашего общества, и наши приоритеты.

Джеймс Уатт считал чахотку механической неисправностью лёгких — неспособностью получать правильное соотношение газов. Мой прадед считал, что болезненность его сына могла начаться из-за кофе и сладостей, которые тот ел в детстве. Другие верили, что туберкулёз — наследственная болезнь, поражающая людей определённого склада характера. Кто-то объяснял его одержимостью демонами. Отравленным воздухом. Божьей карой. Виски. И каждое такое представление о туберкулёзе влияло не только на то, как люди жили и умирали от этой болезни.

Оно влияло и на то, кто именно жил и кто умирал. Сегодня мы знаем: туберкулёз — инфекция, вызываемая бактериями. Он передаётся по воздуху — от человека к человеку, с мельчайшими частицами, которые мы выделяем при кашле, чихании или просто дыхании. Заразиться может кто угодно. Более того: считается, что туберкулёзной бактерией инфицирована примерно четверть — треть всех живущих сегодня людей. У большинства инфекция всю жизнь останется спящей. Но примерно у десяти процентов заражённых болезнь однажды перейдёт в активную форму.

Особенно высок риск у людей с ослабленной иммунной системой — например из-за диабета, ВИЧ или недоедания. Из десяти миллионов человек, заболевших туберкулёзом в 2023 году, более пяти миллионов одновременно страдали от недоедания. А поскольку туберкулёз особенно хорошо распространяется там, где люди живут и работают в тесноте — в трущобах, перенаселённых домах, плохо проветриваемых

фабриках, — он давно приобрёл репутацию болезни бедности. Болезни, идущей по тем тропам несправедливости и неравенства, которые мы сами для неё проложили.

Мир, который мы делим сегодня, вырос из всех миров, которые мы делили прежде. И для меня история туберкулёза — прошлое и настоящее этой болезни — раскрывает всё, на что способен человек: его глупость и гениальность, жестокость и сострадание. Моя жена Сара часто шутит: в моей голове всё на свете связано с туберкулёзом, а туберкулёз связан со всем на свете. Она права.

Лакка

Когда несколько лет назад я впервые приехал в государственную больницу Лакка, мне, если честно, совершенно не хотелось там находиться. Мы с Сарой приехали в Сьерра-Леоне — западноафриканскую страну с населением около девяти миллионов человек, — чтобы узнать больше о системе помощи беременным женщинам и новорождённым. В то время Сьерра-Леоне занимала первое место в мире по материнской смертности: примерно одна из семнадцати женщин умирала во время беременности или родов. Мы приехали услышать и рассказать истории людей, которых коснулся этот кризис.¹

Так что поездка должна была быть посвящена глобальной проблеме материнской смертности. Не туберкулёзу. К последнему дню в Сьерра-Леоне я был совершенно вымотан и вдобавок заболел. У меня вообще довольно хрупкая конституция — и в том, что касается здоровья, и, пожалуй, почти во всём остальном. Но один врач, путешествовавший вместе с нами, попросил заехать с ним в Лакку. Он заверил: больница, которую поддерживает международная организация Partners In Health, находится почти по дороге в аэропорт. Ему нужно всего лишь проконсультироваться с коллегами по нескольким пациентам.

В то время я почти ничего не знал о туберкулёзе. Для меня это была болезнь из истории. Что-то, от чего умирали депрессивные поэты XIX века. Не реальные люди в настоящем времени. Но

¹ Благодаря инвестициям Министерства здравоохранения Сьерра-Леоне и его тесному сотрудничеству с другими организациями за пять лет после нашей поездки материнская смертность в стране снизилась более чем на 50 процентов. Это ещё одно напоминание о том, что неравенство в сфере здравоохранения вовсе не является чем-то неизменным или непреодолимым.

однажды мой друг сказал мне: «Ничто так не выдаёт привилегированного человека, как убеждение, что история осталась в прошлом».

Когда мы приехали в Лакку, первым нас встретил мальчик, представившийся Генри.

— Моего сына тоже зовут Генри, — сказал я.

Он улыбнулся. Большинство жителей Сьерра-Леоне говорят на нескольких языках, но Генри владел английским особенно хорошо — тем более для ребёнка его возраста. Поэтому мы могли разговаривать нормально, не ограничиваясь моими жалкими обрывками фраз на крио. Я спросил:

— Как ты?

— Я счастлив, сэр. Я воодушевлён.

Ему очень нравилось слово *encouraged*. Да и кому бы не понравилось? В английском внутри него живёт слово *courage* — «мужество». Будто мужество — это нечто, что мы способны пробуждать друг в друге. Моему сыну Генри тогда было девять. И этот Генри выглядел примерно ровесником. Маленький мальчик. Тонкие, как спички, ноги. Огромная нелепая улыбка. На нём были шорты и огромная рубашка для регби, доходившая почти до колен. Генри ухватил меня за футболку и повёл по больнице. Сначала показал лабораторию. Там молодая женщина из Фритауна рассматривала образец под микроскопом.

Генри заглянул в окуляр. Потом предложил мне. Лаборантка объяснила: в образце по-прежнему есть туберкулёзные бактерии, несмотря на то что пациент уже несколько месяцев получает стандартное лечение. Она начала рассказывать, что такое «стандартное лечение». Но Генри уже снова тянул меня за футболку. Мы пошли дальше. Палаты располагались в нескольких плохо проветриваемых зданиях. Комнаты с решётками на окнах. Тонкие матрасы. Никаких туалетов.

В палатах не было электричества. Постоянной воды тоже. Мне они напоминали тюремные камеры. До того как Лакка стала

туберкулёзной больницей, здесь находился лепрозорий — изолятор для больных проказой. По ощущениям мало что изменилось. В каждой комнате на койках лежали один-два человека. Обычно на боку или на спине. Некоторые сидели на краю кровати, подавшись вперёд. Все мужчины — женщины находились в отдельном отделении — были худыми. Некоторые настолько истощены, что кожа словно была натянута прямо на кости. Мы с Генри шли между корпусами и увидели молодого мужчину.

Он отпил воду из пластиковой бутылки. И тут же его вырвало смесью желчи и крови. Я инстинктивно отвернулся. Генри продолжал смотреть. Я решил, что он чей-то сын. Может быть, врача. Медсестры. Кого-нибудь из кухни или уборщиков. Все в больнице его знали. Все отрывались от работы, чтобы поздороваться, потрепать по голове или пожать руку. Генри мгновенно меня очаровал.

В нём было что-то от моего сына: та же парадоксальная смесь застенчивости и отчаянного желания общаться. В конце концов Генри привёл меня обратно к небольшой комнате у входа, где совещались врачи и медсёстры. Одна из медсестёр с улыбкой и явной нежностью прогнала его прочь. Я спросил:

— Кто этот мальчик?

— Генри? — переспросила медсестра. — Самый милый мальчик на свете.

— Он один из пациентов, за которых мы беспокоимся, — сказал врач, которого все называли доктором Майклом.

— Пациент?

— Да.

— Такой славный малыш. Надеюсь, с ним всё будет хорошо.

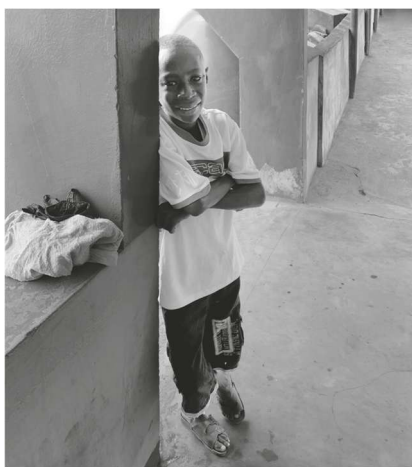
Доктор Майкл объяснил: Генри не маленький мальчик. Ему семнадцать. Он такой крошечный потому, что всё детство недоедал. А потом туберкулёз истощил его ещё сильнее.

— Но вроде он неплохо себя чувствует, — сказал я. — Столько энергии. Всю больницу мне показал.

— Потому что антибиотики действуют, — объяснил доктор Майкл. — Но мы знаем, что действуют они недостаточно хорошо. Мы почти уверены, что лечение не сработает. И вот это уже большая проблема.

Он пожал плечами и плотно сжал губы. Я тогда очень многого ещё не понимал.

Перед отъездом я снова увидел Генри возле входа. Спросил, можно ли его сфотографировать. Он согласился. Я сделал несколько снимков. Потом мы вместе их листали. На мне была маска, и я пытался глазами показать ему, что улыбаюсь. Генри был без маски: бактериальная нагрузка у него уже снизилась настолько, что он не представлял опасности для окружающих. Пока мы разговаривали, я вдруг понял: теперь смотрю на него совсем иначе.



Когда считал его сыном одного из работников больницы, он напоминал мне моего девятилетнего Генри. Теперь передо мной

стоял страшно истощённый семнадцатилетний юноша. Он поднял глаза. И я увидел желтоватые облачка на белках — следствие токсического поражения печени, которое нередко возникает из-за препаратов, которыми его лечили. На одной стороне шеи заметил припухлость.

Позже узнаю: характерный признак того, что туберкулёз проник в лимфатические узлы. Я спросил:

— Ты каждый день принимаешь лекарства?

— Да. Глотаю таблетки. И ещё мне делают уколы.

— Страшно?

Его огромные глаза стали ещё больше. Он кивнул. Генри рассказал: от уколов кажется, будто под кожей горит огонь. У лекарств множество побочных эффектов. Но хуже всего — голод. Активный туберкулёз сильно подавляет аппетит. Болит живот. Есть почти невозможно. Когда лечение начинает помогать и инфекция отступает, аппетит возвращается с невероятной силой. Это хороший признак. Но только если у человека есть еда.

Много лет спустя другая молодая женщина, пережившая туберкулёз, расскажет мне об этом голоде. Я снова буду в Лакке. Мы будем сидеть в огромной тени взрослого мангового дерева — одного из немногих приятных мест на территории больницы, где вокруг в основном красная глина и буйные заросли. Под манговым деревом стояли три длинные грубо сколоченные скамьи. В течение дня их передвигали вслед за тенью. Напротив меня сидела молодая женщина. Назовём её Мари. Она согнулась вперёд, локти упирались в колени.

Когда Мари поступила в больницу, она была настолько истощена, что не могла ходить. Рентген показал: здоровой лёгочной ткани почти не осталось. При росте около 160 сантиметров она весила меньше 32 килограммов. Мари рассказывала: когда лечение начало помогать, она грезилась о еде днём и ночью. Мечтала сварить суп из грязи. Съесть палки.

Представляла, как они будут хрустеть. Как внутри окажутся набиты густыми, мягкими, питательными веществами. Она не могла думать ни о чём, кроме еды. Никогда. Сидевшая рядом медсестра почти извиняющимся тоном сказала:

— Мы кормим всех три раза в день. Большими порциями. Но этого недостаточно.

Совершенно недостаточно. Однако даже три приёма пищи в сутки сильно давили на бюджет. Потому что еда официально не считалась необходимой частью лечения туберкулёза. А значит, денег на неё не выделяли. Некоторые пациенты, рассказывала медсестра, становились настолько голодными, что просто уходили из больницы. И переставали принимать лекарства. А это повышало вероятность того, что туберкулёзные бактерии продолжают размножаться и со временем приобретут устойчивость к препаратам первой линии. Но люди просто не могли больше выдерживать голод.

В своих коротких и удивительно хорошо написанных воспоминаниях Генри много раз говорил о голоде. Он называл Лакку: «местом, где надежда переплеталась с отчаянием... Я оказался в мире, где еды не хватало, воду выдавали по норме, а одежды было недостаточно для холодных ночей».

После нашей первой встречи я спросил у медсестры:

— С Генри всё будет хорошо?

— О, мы все любим нашего Генри! — ответила она.

Она рассказала, сколько всего ему уже пришлось пережить. И, слава Богу, его очень любит мать — Иссату. Она регулярно навещает сына. Приносит дополнительную еду, когда может. Большинство пациентов Лакки вообще никто не навещал. Многих бросали собственные семьи. Случай туберкулёза в семье считался страшным позором. Но у Генри была Иссату. И я понимал: это всё ещё не ответ на мой вопрос. Он выживет?

— Он такой счастливый ребёнок, — продолжала медсестра. — Всех здесь подбадривает. Когда ещё мог ходить в школу, дети называли его пастором. Он всё время за всех молился и всем помогал.

Но это тоже не было ответом. Наконец она сказала:

— Мы будем за него бороться.

Ковбои и убийцы

Вернувшись из Лакки домой, в Индианаполис, я начал читать историю туберкулёза. И внезапно выяснил: он повсюду. В моде. В войнах. В географии расселения людей. И после этого я просто перестал уметь молчать о туберкулёзе. Кто-нибудь упоминал Нью-Мексико, и я немедленно вмешивался:

— А вы знали, что Нью-Мексико отчасти стал штатом благодаря туберкулёзу?

Разговор заходил о Первой мировой войне:

— А вы знали, что туберкулёз вроде как — но не совсем, хотя чуточку всё-таки — стал причиной Первой мировой?

На соседской вечеринке в честь Хэллоуина я мог подойти к десятилетнему мальчику в костюме ковбоя:

— А ты знаешь, что туберкулёз помог изобрести ковбойскую шляпу?

И последнее, кстати, совершенно правда. В 1850-е годы молодой человек по имени Джон жил в Нью-Джерси и работал шляпником. А потом начал кашлять кровью. Джон пошёл к врачу. Диагноз: чахотка. По тогдашним представлениям, единственный реальный шанс выжить состоял в одном: ехать на Запад. Американский Запад издавна был связан с бегством. Со свободой. С последней надеждой. Роберт Пенн Уоррен писал в *«Вся королевская рать»*: «Запад — это место, куда мы все когда-нибудь собираемся уехать... Это место, куда уезжаешь, когда приходит письмо: “Беги — всё раскрыто”».

И именно туда ехали больные чахоткой, надеясь продлить жизнь. В XIX и начале XX века считалось, что чахотку можно успешно лечить сухим воздухом. В этом даже была своя логика. Больные лёгкие казались влажными. Как и тяжёлый,

застоявшийся воздух больших американских городов — Нью-Йорка или Балтимора, где болезнь процветала. Поэтому люди бежали в Аризону. Нью-Мексико. Калифорнию. Калифорнию даже называли: «землёй новых лёгких».

Одна рекламная брошюра обещала без всяких оговорок: «Приезжайте на Запад — и живите».

Некоторые города — Пасадена, Колорадо-Спрингс — в значительной степени выросли вокруг больных чахоткой и их семей. Но мифологизировали не только пустынный воздух. Врачи советовали: островной воздух, горный, лесной, итальянский. Объяснения менялись. Неизменным оставалось одно: чахотка процветает в городах. Значит, спасение должно находиться в сельской местности. Подобные представления существовали не только в Европе и США, хотя именно там были особенно распространены. Японский поэт Масаока Сики тоже путешествовал в надежде облегчить чахотку.

Наш шляпник Джон, правда, до самого Западного побережья не добрался. Из Нью-Джерси отправился в суровый пограничный город Сент-Джозеф, штат Миссури. Трудно представить, почему влажный, душный воздух Сент-Джо мог считаться полезным при туберкулёзе. Но Джон поселился там. И — чудо из чудес — ему стало лучше. По причинам, которые мы и сегодня понимаем не до конца, примерно 20–25 процентов людей с активным туберкулёзом способны выздороветь без лечения. Джон оказался среди счастливиц. За следующие годы здоровье вернулось.

И Джон заметил одну важную особенность американского Запада: шляпы там были ужасные. Торговцы пушниной европейского происхождения часто носили кишасие насекомыми енотовые шапки без полей. Выходцы из Техаса и Мексики предпочитали широкополые соломенные шляпы. От солнца защищали отлично. В дождь протекали. Вернувшись на северо-восток с почти побеждённой чахоткой, Джон Б. Стетсон

придумал новый тип шляпы. Со временем её станут называть: ковбойской шляпой. А иногда просто: стетсоном. Вот вам и туберкулёз.²

И про Нью-Мексико я тоже не шутил. Даже после того как в 1848 году Нью-Мексико стал территорией США, многие белые американцы относились к нему с подозрением. Большинство населения составляли коренные жители и люди, для которых первым языком был испанский. Поэтому, хотя в Нью-Мексико уже существовали необходимые государственные институты, население было достаточно велико, а подавляющее большинство избирателей хотело войти в состав США полноценным штатом, Конгресс раз за разом отказывал. Чтобы угодить Конгрессу, власти Нью-Мексико поняли:

нужно привлечь побольше белых англоязычных жителей. И начали заманивать больных чахоткой с северо-востока и юга США. Обещали: сухой воздух пустыни, открытое небо, лучшую в мире помощь при туберкулёзе. Сработало. К 1910 году примерно каждый десятый житель Нью-Мексико был больным туберкулёзом. Новые белые жители изменили ситуацию. Конгресс наконец уступил. В 1912 году Нью-Мексико стал сорок седьмым штатом США.

А туберкулёз действительно стал причиной Первой мировой войны? Ну... нет. Не совсем. Но я бы всё-таки включил его в список второстепенных причин наряду с основными: системой европейских союзов, растущей милитаризацией, экспансией империй и всем остальным. Как вы, возможно, помните из школы, Великая война началась после убийства австро-

² Стетсон прожил долгую жизнь и нажил огромное состояние, почти всё из которого пожертвовал на поддержку школ, приютов для бездомных и продовольственных банков.

венгерского эрцгерцога Франца Фердинанда. Причём само убийство, если посмотреть на него как на операцию, было почти фарсом. С одной стороны — феноменально некомпетентная охрана эрцгерцога.

С другой — феноменально некомпетентная группа убийц. Причём половина из них — подростки, больные туберкулёзом. В начале 1914 года эрцгерцог с женой собирался посетить Сараево. Город входил в состав Австро-Венгерской империи. Хотя, мягко говоря, не слишком добровольно. Многие жители Балкан мечтали о независимости народов, десятилетиями остававшихся на обочине истории. Среди них были трое девятнадцатилетних юношей из Белграда: Неделько Чабринович, Трифко Грабеж, Гаврило Принцип. Все трое были связаны с революционной организацией «Чёрная рука», которую возглавляли офицеры сербской армии и которая стремилась освободить Сербию от Австро-Венгрии.

И все трое были тяжело больны туберкулёзом. Они знали: жить им осталось недолго. Как писал Джон Симкин: «Поэтому они были готовы отдать жизнь за то, что считали великим делом».

Когда стало известно, что Франц Фердинанд собирается ехать по Сараеву — причём, невероятно, в автомобиле с открытым верхом, — трое отправились туда его убивать. В Сараеве к ним присоединились ещё трое заговорщиков. Каждому выдали: пистолет, бомбы, капсулу цианида. После убийства эрцгерцога следовало покончить с собой. Операция превратилась в полный хаос. Трое участников — как раз те трое, у кого не было туберкулёза, — либо не решились действовать, либо не смогли. А вот белградские юноши действовали. Первым эрцгерцога увидел Чабринович.

Он бросил бомбу. Промажнулся. Бомба ранила людей в другой машине. Тогда Чабринович проглотил цианид. Но цианида оказалось слишком мало, чтобы умереть. Он прыгнул в реку,

надеясь утопиться. Но река оказалась глубиной примерно десять сантиметров. Его тут же схватили. После покушения машина эрцгерцога уехала. Остальные заговорщики решили, что всё кончено. В этот момент Францу Фердинанду, наверное, следовало сделать очевидную вещь: после того как тебя только что попытались взорвать, вернуться в гостиницу. Но один из сопровождавших убедил его продолжить поездку по Сараеву, произнеся бессмертную фразу: «Вы что, думаете, весь Сараево набит убийцами?»

Через несколько минут водитель, плохо знавший город, свернул не туда. Остановился. Начал сдавать назад. И где именно остановилась машина? Прямо перед Гаврило Принципом. Принцип застрелил эрцгерцога и герцогиню Софию. Потом проглотил цианид. Который, разумеется, тоже его не убил. Его и остальных заговорщиков посадили в тюрьму. По законам Австро-Венгрии подростков тогда нельзя было казнить. Но расстрельная команда и не понадобилась. Все трое белградских юношей умерли до окончания войны. Все — от туберкулёза.

Удивительно видеть, в каких неожиданных точках туберкулёз пересекается с историей. Но здесь есть опасность. Нельзя всерьёз утверждать: туберкулёз Принципа вызвал Первую мировую войну. Или: туберкулёз сделал Нью-Мексико штатом. Любая попытка смотреть на всю историю через одну-единственную линзу неизбежно искажает картину. История слишком сложна. Одного способа смотреть на неё никогда не достаточно. И вообще, хотя меня безумно интересует, как туберкулёз формировал культуру и историю, ещё важнее для меня другое: как культура формировала туберкулёз.

На протяжении веков инфекция использовала наши предрассудки и слепые зоны. Пробиралась по дорогам, которые для неё прокладывала несправедливость. Конечно, бактерия туберкулёза не знает, что делает. Но столетиями болезнь

использовала общественные силы и человеческие предрассудки, расцветая там, где существующие системы власти обесценивают человеческую жизнь. В Сьерра-Леоне Генри и его мать Иссату знали это слишком хорошо.

Взгляните на наши железные дороги

Часто говорят, что Сьерра-Леоне — бедная страна. Но это неправда. Сьерра-Леоне — исключительно богатая страна. Она обладает огромными запасами металлических руд. И особенно — алмазов. Тех самых алмазов, которые за столетия колониализма украсили немало британских корон. После получения независимости в 1961 году новое государство попыталось уйти от экономики, построенной исключительно на выкачивании природных богатств. Но оказалось чрезвычайно трудно. Во-первых, системы добычи и вывоза алмазов и минералов были куда лучше развиты, чем любая другая отрасль экономики.

Во-вторых, независимость не изменила одного неприятного факта: многие самые ценные активы Сьерра-Леоне принадлежали — и до сих пор принадлежат — иностранцам. После независимости экономика росла. Продолжительность жизни увеличивалась. Но страна всё равно оставалась глубоко бедной. Однажды врач из Сьерра-Леоне доктор Байлор Барри сказал мне:

— Если хочешь понять, почему Сьерра-Леоне бедна, посмотри на карту наших железных дорог.



Я посмотрел. Железные дороги, построенные при колониальном правлении, не соединяли людей друг с другом. Они соединяли богатые полезными ископаемыми районы страны с побережьем. Оттуда минералы можно было вывезти за границу. Британская империя занималась извлечением ресурсов. Поэтому и инфраструктура строилась как машина для извлечения ресурсов. Были школы? Несколько. Чтобы готовить служащих империи. Были больницы? Несколько. Чтобы лечить служащих империи. Но главная функция империи в Сьерра-Леоне заключалась в другом: забирать богатства Сьерра-Леоне и как можно быстрее и эффективнее вывозить их из Сьерра-Леоне. В странах Глобального Севера до сих пор иногда говорят о «пользе колониализма»: мол, он принёс колонизированным народам дороги, больницы, школы. Только серьёзные данные эту картину не подтверждают. В 1950 году ожидаемая продолжительность жизни в Великобритании составляла 69 лет.

В Сьерра-Леоне после полутора столетий колониального правления — меньше тридцати. Примерно столько же, сколько у людей, живших пять тысяч — или пятьдесят тысяч — лет назад. В общем и целом колониальная инфраструктура создавалась не для укрепления местных обществ. Она создавалась, чтобы истощать их.

Сьерра-Леоне веками находилась под британским протекторатом. Но ещё до официального установления британского контроля англичане уже терроризировали её население. Историк Стивен Гринблатт познакомил меня с рассказом купца Джона Сарраколла о путешествии в Сьерра-Леоне в 1586–1587 годах. Он описывал, как англичане высадились возле африканского поселения примерно из двухсот домов. Город был обнесён мощной стеной из огромных деревьев и кольев — настолько плотной, что, по словам Сарраколла, даже крыса едва могла бы пробраться внутрь.

Но англичане случайно наткнулись на незапертый вход. И ворвались туда так яростно, что жители бежали. Англичан поразило, насколько хорошо был построен город. Насколько сложны его улицы. Насколько он чист. Сарраколл писал, что ни в домах, ни на улицах нельзя было наскрести даже столько пыли, чтобы наполнить яичную скорлупу. В жилищах они нашли немного: циновки, тыквенные сосуды, глиняную посуду. А потом, уходя, англичане подожгли город. Почти весь он сгорел за пятнадцать минут.

Эта история разрушения и насилия приобрела колоссальный масштаб с началом трансатлантической работорговли. В XVIII и XIX веках около четырёхсот тысяч человек с территории современной Сьерра-Леоне были похищены и проданы в рабство. Ужас охватил весь регион. Иногда работорговцы ночью врываются в дома и похищали целые семьи. Иногда детей и молодых людей хватали, когда они охотились или шли за водой. Одного мальчика из народа менде похитили португальские работорговцы, когда он шёл по дороге, которую называли Кау-ве-ли — «Дорогой войны», настолько опасной она считалась.

Ему было около шести лет. Его оторвали от семьи. Загнали на невольничий корабль. Став взрослым, он носил имя Кау-ве-ли. Некоторые исследователи считают, что именно так его называли работорговцы: по дороге, на которой похитили. Возможно, ребёнок со временем забыл даже имя, которое дали ему родители. И знал себя лишь по названию места, где лишился свободы. Работорговля непосредственно стала причиной миллионов смертей. Разрушила торговые маршруты. Перевернула общественный порядок. Целые сообщества были опустошены. Не только потому, что людей отрывали от земли и семей.

Практически любая экономическая деятельность теперь несла риск похищения. Поехать с товаром. Пойти на рынок.

Выйти за водой. Любой путь мог закончиться рабским кораблём. История Сьерра-Леоне особенно сложна. В 1783 году Британия освободила часть порабощённых чернокожих, которые во время Американской революции³ сражались на стороне британцев. После войны не менее четырёх тысяч освобождённых солдат переселили в канадскую Новую Шотландию. Но и там они столкнулись с дискриминацией. Плюс с крайне суровым климатом. И в 1791 году чернокожий лоялист Томас Питерс убедил колониальные власти переселить их в новую колонию в Западной Африке.

Так появился Фритаун — будущая столица колониальной Сьерра-Леоне. В следующие десятилетия туда перевезли ещё тысячи освобождённых рабов и участников восстаний. Многие происходили из США, Канады и Ямайки. Их потомков в Сьерра-Леоне до сих пор называют крио. В 1807 году Британская империя запретила работорговлю, хотя владеть рабами частным лицам разрешалось вплоть до 1833 года.

Когда Королевский флот перехватывал невольничий корабль, освобождённых людей отправляли во Фритаун — независимо от того, где на самом деле находилась их родина. Фритаун рос. А вместе с ним — его необычайное разнообразие. Язык крио вобрал множество английских слов, но также лексику огромного числа западноафриканских языков. Сегодня крио — общий язык Сьерра-Леоне. По мере превращения Фритауна в экономический центр колонии туда приезжали представители множества народов. Отец Генри — того самого юноши из больницы Лакка — был крио.

³ Стоит ненадолго задуматься о том, что это означает в контексте американской истории и наших представлений о свободе: у чернокожих, сражавшихся на стороне британцев, шансов получить свободу было гораздо больше, чем у тех, кто воевал за независимость Соединённых Штатов.

А значит, американские корни Генри, возможно, уходят гораздо глубже моих собственных. Моя семья появилась в Америке лишь в конце XIX века.

Важно сказать: да, многие жители Сьерра-Леоне бедны. По данным ООН, 59 процентов населения живут в условиях так называемой многомерной бедности. Но столь же верно другое: очень многие жители страны не бедны. Сьерра-Леоне разнообразна: экономически, религиозно, культурно. Попытаться свести страну с девятью миллионами жителей к одному простому образу — значит создавать ложь путём упрощения. Но при этом нужно понимать: страна пережила один кризис за другим не столько из-за некомпетентности или коррумпированных чиновников — хотя хватало и того и другого, — сколько из-за вездесущего присутствия истории.⁴

Иногда бедность Сьерра-Леоне пытаются объяснить исключительно географией. Западноафриканские реки слишком короткие или недостаточно судоходные. Хороших портов мало. Минеральные богатства становятся «ресурсным проклятием»: экономика строится вокруг вывоза, а не инвестиций. И так далее. Но подобные объяснения выбрасывают из картины историю. До XV века европейцы обычно представляли жителей Западной Африки как богатых и могущественных людей. Более того: возможно, самым богатым

⁴ Коррупция действительно способствует бедности Сьерра-Леоне, однако важно помнить две вещи. Во-первых, некомпетентность государственных органов встречается не только в бедных странах. Во-вторых, хотя коррупция представляет собой серьёзную проблему во всём мире, на самом базовом уровне у Сьерра-Леоне попросту недостаточно денег, чтобы построить нормально функционирующую систему здравоохранения. Такие страны, как Германия и Великобритания, тратят на здравоохранение около 12 процентов своего валового внутреннего продукта. Если бы Сьерра-Леоне направляла на здравоохранение такую же долю своей экономики, в распоряжении страны было бы примерно шестьдесят долларов на человека в год. Этого не хватило бы даже на двухмесячный запас моего «Лексапро», не говоря уже о полноценной системе здравоохранения.

человеком за всю историю человечества был Манса Муса, правитель западноафриканской империи Мали в XIV веке.

В бедности таких стран, как Сьерра-Леоне, нет ничего естественного. И ничего неизбежного.

Мать Генри, Иссату, родилась в 1968 году — через семь лет после того, как Сьерра-Леоне получила независимость. Она выросла на юге страны, в округе Бонте. Её народ — менде, одна из крупнейших этнических групп Сьерра-Леоне. И одна из тех, что особенно сильно пострадали от атлантической работорговли. В детстве Иссату слышала рассказы о набегах работорговцев, продолжавшихся ещё долго после официального запрещения рабства в Британской империи. Но здесь я хочу быть осторожен. Я не хочу сводить жизнь Иссату только к бедности.

Или только к угнетению. Или вообще к чему-нибудь одному. Да, она выросла в деревне, где недоедание было обычным делом. Часто голодала — особенно после смерти отца, когда ей было десять. Но свои ранние годы в Бонте она вспоминает счастливыми.

«Радость, радость, радость», — говорит она о школе и воскресных походах в церковь.⁵ Она любила учиться. И хорошо училась. Любила друзей. Вокруг всегда были дети, которые знали её и заботились о ней. Они вместе придумывали игры. Потом ссорились из-за правил этих игр. Когда Иссату рассказывала мне о детстве, я вспоминал стихотворение Никки Джованни 1968 года *Nikki-Rosa*.

⁵ Около 70 процентов представителей народа менде в Сьерра-Леоне — мусульмане, однако межрелигиозные сообщества и браки там вполне обычны. Иссату и её семья — евангельские христиане.

*воспоминания о детстве — всегда тягомотина,
если ты чёрный.
ты обязательно вспомнишь,
как жил в Вудлоне,
где в доме не было даже уборной,
и если потом станешь знаменитым
или кем-нибудь ещё,
они никогда не расскажут,
как счастлив ты был оттого,
что мама
принадлежала тебе одному,
как хорошо обнимала тебя вода,
когда тебя купали
в одном из тех
огромных корыт,
в которых люди в Чикаго
теперь жарят барбекю.*

Однажды, когда Иссату описывала мне своё детство, переводчик употребил слово: woven — «вплетены».

— Мы с друзьями были вплетены друг в друга.

Я не знаю, каково это — расти в спокойной деревне на юге Сьерра-Леоне. Но мне знакома радость ощущения, что ты вплетён в ткань общества. Что ты часть мира. А не существуешь отдельно от него.

Именно так Иссату всегда рассказывала мне о первых годах своей жизни. А потом пришла война. В 1991 году, когда Иссату было двадцать три, в Сьерра-Леоне началась долгая и по-настоящему чудовищная гражданская война. Она унесёт жизни более пятидесяти тысяч человек. Миллионы будут травмированы. Один из главных ужасов войны, объясняла Иссату, заключался в полной непредсказуемости.

Любая сторона могла в любой момент войти в твою деревню. Разграбить её. Сжечь. Перебить жителей. Под угрозой была не

просто твоя собственная смерть. Под угрозой была смерть всего сообщества. Семья Иссату, как и многие другие, переехала во Фритаун. Считалось, что столица лучше защищена от худших проявлений войны. В этот относительно спокойный период Иссату познакомилась в церкви с будущим отцом Генри. А потом узнала, что беременна. И именно тогда война пришла во Фритаун. Повстанцы захватили город. Иссату рассказывала мне:

«Нельзя было оставаться в одном месте, потому что вооружённые люди постоянно перемещались по Фритауну и убивали людей. Я переходила с места на место, жила у друзей, у родственников. Это было самое тяжёлое время моей жизни. Я была беременна и не могла найти достаточно еды. Не могла ходить в клинику. Иногда мне вообще негде было спать. Только Божья милость позволила мне выжить».

Генри родился в клинике. Но когда два года спустя появилась его младшая сестра Фейвор, больницы Фритауна были настолько бедны и настолько переполнены, что Иссату решила: дома рожать безопаснее. Когда война наконец закончилась в 2002 году, Иссату было тридцать четыре. У неё было двое маленьких детей. Мечты о высшем образовании давно остались в прошлом. Она работала на рынке вместе с сестрой. Продавала растительное масло и чистящие средства.

Когда я впервые разговаривал с Иссату, она спросила, как зовут мою жену и детей.

— Сара, Генри и Элис, — ответил я.

Мы разговаривали через переводчика. Поэтому меня удивило, когда Иссату вдруг ответила по-английски:

— Жена Сара. Ребёнок Генри. Ребёнок Элис.

И добавила:

— Я буду за них молиться.

Иногда, когда человек говорит, что помолится за тебя, это звучит как обычная вежливость. Но не тогда, когда это говорит Иссату.

БОГАТСТВО, КОТОРОЕ НЕ СПАСАЛО

Странный факт человеческой истории: мы удивительно мало внимания уделяем болезням. На университетском обзорном курсе по истории человечества я изучал войны, империи и торговые пути, но почти ничего не слышал о микробах — хотя болезни являются одной из определяющих черт человеческой жизни. Как писала Вирджиния Вулф в эссе *О болезни*, стоит задуматься о том, «какие пустоши и пустыни души открывает даже лёгкий приступ гриппа», и тогда действительно становится странно, что болезнь так и не заняла своё место рядом с любовью, битвой и ревностью среди главных тем литературы.

Отчасти это, возможно, связано с самой природой боли. Как писала Барбара Дуден: «Боль находится внутри тела. Для историка она не оставляет следов, если только жалобы на неё не были записаны». Но мне кажется, мы игнорируем болезни ещё и потому, что слишком любим идею собственной воли и контроля. Нам хочется думать, будто мы сами стоим у штурвала своей жизни, а история человечества — прежде всего история человеческого выбора. Возможно, именно поэтому тысячелетиями ходили слухи, будто Александра Македонского отравили, хотя почти наверняка он умер от брюшного тифа или малярии. Нам просто не хочется жить в мире, где даже величайшего императора может свалить с ног обычная инфекция. Но история, увы, — это не только летопись того, что делаем мы. Это ещё и летопись того, что делают с нами.

Мы знаем, что чахотка живёт рядом с человечеством очень давно. У египетских мумий возрастом около пяти тысяч лет обнаружены характерные деформации, возникающие при

костном туберкулёзе, когда бактерии словно выедают в скелете крошечные отверстия, и кости начинают напоминать мёртвый коралл. Туберкулёз был одной из немногих инфекционных болезней, существовавших и в Америке, и в Афроевразии ещё до начала Колумбова обмена в 1492 году. Археологические данные показывают, что в Америке он присутствовал по меньшей мере две тысячи лет назад⁶, а в Китае — как минимум пять тысяч. Но недавние генетические исследования указывают, что история может уходить гораздо глубже: нашему виду, возможно, около трёхсот тысяч лет, однако похожими на чахотку болезнями другие виды гоминид заражались уже три миллиона лет назад. Более того, в Книге рекордов Гиннесса туберкулёз назван древнейшей заразной болезнью.

В древнем Китае туберкулёз называли словом, которое можно перевести как «истощение лёгких». В древнееврейском языке его называли *шахефет* — «исчезание», «истощение»; это слово встречается в Танахе. Знаменитый греческий врач Гиппократ тоже писал о туберкулёзе, который, как мы уже знаем, по-гречески назывался *phthisis* — от слова со значением «разлагаться», «угасать».

«Из всех болезней, — писал Гиппократ, — эта была самой жестокой, самой трудноизлечимой и уносила больше всего жизней». Своим ученикам он даже советовал не пытаться лечить чахотку: они всё равно потерпят неудачу, а значит, будут выглядеть плохими врачами.

К 200 году нашей эры в Китае появилось новое название чахотки — *хуафу*, то есть «разрушенный дворец». В одном медицинском трактате того времени говорилось: «Ядовитые лекарства не приносят исцеления; короткие иглы не могут схватить [болезнь]».

⁶ По всей видимости, тюлени, заражённые туберкулёзом, перенесли эту болезнь из Афроевразии в Америку.

Все эти названия — говорят ли они о разрушении телесного «дворца» или о буквальном исчезновении человека — указывают на одну из важнейших особенностей туберкулёза: потерю веса и истощение, вызванные отсутствием аппетита и мучительными болями в животе. Именно поэтому до XX века болезнь широко называли «чахоткой», *consumption* — будто она буквально пожирала тело, заставляя его уменьшаться и усыхать. Более восьмисот лет назад даосские монахи стали называть её *шичжай* — «болезнью труп», потому что живого человека она постепенно превращала в мертвеца.

В отличие от многих других болезней, на протяжении большей части человеческой истории чахотка казалась совершенно неразборчивой. Она убивала богатых и бедных, глупцов и гениев. Чарльз Диккенс называл её болезнью, от которой «не спасало никакое богатство», и действительно среди её жертв был самый богатый человек XIX века Джей Гулд. Джон Беньян назвал чахотку «главнокомандующим всех этих воинов смерти» — настолько широко она была распространена и настолько смертоносна. От неё умерли Генрих VII Английский, Пол Лоренс Данбар, Элеонора Рузвельт, Линь Хуэйинь, Симон Боливар, Франц Кафка, Людовик XIII Французский, Джон Китс, султан Махмуд II и все три сестры Бронте.

Поскольку туберкулёз заражает и убивает медленно, он не похож на чуму, которая проносится через общину: заболел один член семьи, а через несколько дней лежат все. Не похож он и на холеру, поражающую в основном беднейших. Но это и не рак или болезнь сердца, которые поражают одного человека и обычно не передаются другим. Иногда казалось, будто чахотка уничтожает целые семьи; иногда — будто выбирает жертв случайно. Людовик XIII, например, умер от туберкулёза, а его жена и дети — нет.

Именно потому, что чахотка так принципиально отличалась от других инфекций, древние представления о её природе сильно расходились. В Китае *хуафу* обычно считали заразной

болезнью, хотя образ жизни мог её усугублять. В одном трактате утверждалось, что чахоткой можно заболеть «от чрезмерного напряжения ума и истощения жизненных сил, повреждения ци и ослабления семени». В Древней Греции Гиппократ считал её наследственным заболеванием и писал, что «чахоточные рожают чахоточных». Другие греки, в том числе врач Гален, считали болезнь заразной. В древней Индии её связывали с чрезмерной усталостью, тревогой и голодом. В других обществах причиной считали проклятие, яд или одержимость демонами.

Некоторые мыслители античности и Средневековья даже приблизились к микробной теории болезней задолго до того, как микроскоп позволил её подтвердить. Около тысячи лет назад персидский учёный и поэт Ибн Сина писал, что туберкулёз и другие болезни возникают, когда тело «загрязняется испорченными чужеродными организмами, невидимыми невооружённым глазом».

Но даже спустя семьсот лет после того, как Ибн Сина предположил, что чахотку могут вызывать невидимые организмы, эффективного лечения всё ещё не существовало. Ибн Сина рекомендовал чеснок, и у чеснока действительно есть противомикробные свойства, но их недостаточно, чтобы эффективно лечить туберкулёз. Индийские тексты советовали, помимо прочего, есть мясо, пить алкоголь и отдыхать. Хорошее питание и покой действительно полезны при активном туберкулёзе, хотя ещё полезнее они для предотвращения развития активной формы болезни. В Европе широко применяли кровопускание — совершенно бесполезное. В Америке использовали травы, некоторые из которых могли облегчать состояние, хотя и не излечивали. В разных частях мира туберкулёз лечили и натирали груди жиром канюка, и употреблением женского молока, и жертвоприношениями животных, и иглоукалыванием. Найти действительно работающий способ было особенно трудно, потому что

пациенты иногда вроде бы выздоравливали, а потом снова заболевали; или ухудшались после лечения, а затем неожиданно поправлялись. Чахотка совершенно не укладывалась в понятную логику.

И, по крайней мере в этом отношении, мало что изменилось. Туберкулёз и сегодня остаётся во многих смыслах странной болезнью. Инфекция может спать десятилетиями — или всю жизнь. Течение болезни непредсказуемо: одних она убивает за несколько месяцев, других мучает годами, а третьих не убивает вообще. Лечение может казаться успешным, а затем болезнь внезапно возвращается с такой силой, причины которой мы до сих пор понимаем не полностью.

Значительная часть этой странности связана с самим возбудителем. Прямо сейчас более двух миллиардов человек заражены микроорганизмом под названием *Mycobacterium tuberculosis*. Уже одно это показывает, насколько заразным может быть туберкулёз: в среднем один человек с нелеченым активным туберкулёзом заражает от десяти до пятнадцати человек в год.⁷ Подхватить инфекцию можно в переполненном городском автобусе, во сне рядом с больным человеком или работая возле него. Реже туберкулёз передаётся и от других млекопитающих — например при употреблении заражённого мяса тюленя или сырого молока инфицированной коровы.

M. tuberculosis — почти идеальный хищник, приспособленный к человеку, и отчасти именно потому, что действует очень медленно. Эти бактерии растут необычайно медленно. Если кишечная палочка *E. coli* в лабораторных условиях способна удваивать свою численность примерно каждые двадцать минут, то *M. tuberculosis* — всего примерно раз в сутки. Поэтому инфекции требуется намного больше времени, чтобы сделать

⁷ Для сравнения: один больной гриппом в среднем заражает ещё одного-двух человек. При COVID-19 этот показатель составляет от 1,4 до 2,4.

человека больным: число бактерий долго остаётся сравнительно небольшим, и иммунная система получает достаточно времени для защиты.

Но здесь есть проблема. *M. tuberculosis* растёт так медленно потому, что ей требуется много времени на строительство необычайно толстой, насыщенной жирами клеточной стенки — чрезвычайно серьёзного противника для иммунной системы. Белым кровяным клеткам трудно проникнуть сквозь эту стенку и уничтожить бактерию изнутри. Настолько трудно, что чаще лейкоциты просто окружают бактерии, образуя шарик кальцифицирующейся ткани — так называемый бугорок, или туберкул⁸. Бактерии туберкулёза способны выживать внутри таких бугорков, очень медленно размножаясь и питаясь мёртвыми тканями. Такая инфекция, которую иногда называют латентным туберкулёзом, может сохраняться всю жизнь и никогда не вызвать болезни. Большинство заражённых туберкулёзом людей так и не заболеют, потому что бугорки продолжают удерживать бактерии внутри и не позволят болезни перейти в активную форму. Но примерно в 5–10 процентах случаев иммунная система не способна выработать достаточно белых кровяных клеток, чтобы окружить все бактерии, и тогда *M. tuberculosis* начинает разрастаться в лёгких или других органах. Организм постепенно оказывается подавлен инфекцией — и воспалением, которым иммунная система отвечает на неё, — что в конце концов приводит к смерти.

Большинство случаев активного туберкулёза развивается в течение двух лет после заражения, но иногда инфекция может дремать десятилетиями, а затем внезапно вспыхнуть. Нередко причины понятны: ослабленная ВИЧ иммунная система, недоедание, стресс или загрязнение воздуха способны

⁸ Слово *tubercle* означает округлое вздутие или утолщение. Например, картофельные клубни — тоже *tubers*, то есть образования такого типа.

пробудить болезнь. Иммуносупрессивные препараты, применяемые при аутоиммунных заболеваниях вроде язвенного колита, тоже могут активировать туберкулёзную инфекцию — именно поэтому американцы иногда слышат слово «туберкулёз» в перечне возможных побочных эффектов лекарств в рекламе. Но иногда причина остаётся загадкой: что-то меняется в равновесии организма — и постепенно бактерии берут верх.

Когда болезнь становится активной, её течение остаётся крайне непредсказуемым. По причинам, которых мы до конца не понимаем, некоторые пациенты выздоравливают без лечения. Другие живут десятилетиями, но остаются инвалидами — с повреждёнными лёгкими, мучительной хронической усталостью и болезненными деформациями костей. Но большинство людей с нелеченым активным туберкулёзом в конце концов умирают. Лёгкие разрушаются или наполняются жидкостью. Рубцы уничтожают столько здоровой ткани, что человек больше не может дышать. Инфекция добирается до мозга или позвоночника. Или внезапно начинается неостановимое кровотечение, и человек быстро умирает, захлёбываясь собственной кровью.

Вернёмся теперь в 1804 год — тот самый, когда от туберкулёза умер Грегори, сын Джеймса Уатта. В мае того года Наполеона Бонапарта провозгласили императором Франции; в июле Аарон Бёрр застрелил Александра Гамильтона. Понимаю, всё это может казаться древней историей, но на самом деле это не так. По состоянию на 2025 год на Земле прожило около 117 миллиардов людей современного типа. Более ста миллиардов из них родились до 1804 года. Почти всё, что когда-либо с нами происходило, и почти все люди, когда-либо жившие, существовали до 1804 года.

И всё же здоровье человека в 1804 году выглядело совершенно иначе. Коренные жители Южной Америки уже открыли, что кора

хинного дерева помогает предотвращать малярию, а народы Западной Африки и турки разработали методы вариоляции, снижавшие риск заболевания оспой. Существовали действенные средства против некоторых болезней: в традиционной медицине широко использовались растения с противомикробными свойствами, а также природные противовоспалительные вещества — прежде всего салициловая кислота, из которой позднее создадут аспирин. Но по-настоящему качественных медицинских вмешательств было крайне мало, и средняя продолжительность человеческой жизни в 1804 году почти не отличалась от той, что была тысячу лет назад.

Операции обычно заканчивались смертью — если не во время самой операции, то от бактериальной инфекции через несколько дней. Ни в одном городе мира не существовало действительно хорошей канализации и постоянного доступа к чистой воде. Люди, лечившиеся у врачей, имели ненамного больше шансов пережить болезнь, чем те, кого лечили знахари, а почти всего, что сегодня мы называем «современной медициной», просто не существовало. Представьте современную клинику и начните по одному убирать всё, чего ещё не было в 1804 году. Конечно, не было антибиотиков против бактериальных инфекций — первый появился лишь в 1945 году, — ни противовирусных препаратов, появившихся в 1967-м. Не было антисептиков и даже знания о них, потому что никто ещё не знал, что микроорганизмы могут вызывать болезни.

Не было рефлекторных молоточков — тех маленьких инструментов, которыми проверяют проводимость нервов в коленях и локтях, — вплоть до 1888 года. Не было отоскопов, позволяющих при помощи света и увеличения рассматривать барабанную перепонку, — до 1830-х. Первый стетоскоп, незаменимый для прослушивания сердца, лёгких и желудочно-кишечного тракта, появился лишь в 1816 году. Не существовало

ни рентгена — 1895 год, — ни манжет для измерения артериального давления — 1881-й. Иными словами, врач практически не мог увидеть и понять, что происходит внутри человеческого тела, пока человек ещё жив.

Поскольку тело воспринималось почти исключительно как внешнее явление, европейская медицина придавала огромное значение движению различных жидкостей изнутри наружу. Считалось, что для здоровья необходимо сохранять баланс четырёх «соков» организма: крови, мокроты, жёлтой и чёрной желчи. Болезнь понимали как нарушение этого равновесия — слишком много или слишком мало одного из соков. Поэтому лечение могло включать кровопускание при помощи пиявок, изменение количества желчи путём вызова рвоты или указание пациенту выплёвывать всю мокроту вместо того, чтобы проглатывать её.

Чтобы представить себе состояние медицины той эпохи, я иногда вспоминаю врача XVIII века Иоганна Шторха, истории пациентов которого стали предметом великолепной книги Барбары Дуден *The Woman Beneath the Skin*. В одном месте доктор Шторх рассуждает, что могло произойти с булавкой, проглоченной помощником портного. «Она могла выйти почти откуда угодно: из опухоли возле пупка, с мочой, с испражнениями, через вульву, из нарыва на внутренней стороне икры или через восемнадцать лет — через ногу». Иными словами, всего три человеческие жизни назад образованный немецкий врач понятия не имел, что внутри человеческого тела существует пищеварительный тракт.

Так как же ставили диагноз? В основном по рассказу пациента и наблюдению — тем самым методам, которые и сегодня остаются основой врачебного приёма, хотя теперь у нас гораздо больше способов заглянуть внутрь организма и понять, как он работает. Врач классической эпохи был своего рода

сыщиком⁹: его задача состояла в том, чтобы внимательно выслушать историю человека, всмотреться в его внешность, а затем по этим признакам вычислить виновника болезни.

К 1804 году чахотка была с огромным отрывом самой распространённой причиной смерти в мире, поэтому врачи во всех странах прекрасно знали её классические симптомы. Если человек просыпается настолько мокрым от пота, что постельное бельё можно выжимать, — это тревожный признак. Потеря веса — тоже. Как и постоянный сухой кашель, который со временем переходит в кашель с мокротой. О чахотке думали и тогда, когда пациент рассказывал о долгой болезни, медленно ухудшавшейся год за годом: сначала стало трудно бегать, потом ходить; кашель не исчез даже после года лечения.

А потом была кровь. Если врач узнавал, что пациент кашляет кровью — или хотя бы мокротой с кровянистыми прожилками, — чахотка немедленно становилась наиболее вероятным диагнозом. Кровь на платке превратилась в настолько узнаваемый признак, что и сегодня вокруг неё можно строить целые сюжеты. Когда мы видим кровь на платке Сатин в *Мулен Руж*, Виолетты в *Травиате*, Велементова в *Великой* или Артура Моргана в *Red Dead Redemption 2*, мы уже понимаем: впереди трагический конец. Мой любимый стендап-номер о туберкулёзе — да, у меня есть любимый стендап-номер о туберкулёзе — начинается с того, что Наоми Экперигин говорит: Америка настолько неблагоприятна, что «если бы Америка была персонажем фильма... сейчас настал бы тот момент, когда она кашляет в платок, отнимает его от лица и видит кровь». Публика взрывается смехом, потому что даже сегодня, когда большинство американцев почти ничего не знает о туберкулёзе, все всё равно понимают, что означает кровь на платке.

⁹ Не случайно сэр Артур Конан Дойл, создавший великого мастера дедукции Шерлока Холмса, был — как мы ещё увидим — врачом и исследователем туберкулёза.

Сегодня мы знаем: эти знакомые симптомы связаны прежде всего с туберкулёзом лёгких. Но инфекция может поражать и другие части тела, проявляясь совершенно иначе. Исторически то, что сегодня мы считаем разными формами туберкулёза, воспринималось как несколько отдельных болезней. От поджелудочной железы до спинного мозга, от лимфатической системы до головного мозга — туберкулёз способен вызывать самые разные заболевания: от отёка мозга при туберкулёзном менингите до прорыва заражённых лимфатических узлов наружу через кожу при золотухе и костного туберкулёза, который способен на всю жизнь сделать человека инвалидом, разрушая кости таза, позвоночника или конечностей. Туберкулёз позвоночника, известный как болезнь Потта, — распространённая и страшно болезненная причина горба; именно болезнью Потта, как считается, страдал вымышленный горбун из Нотр-Дама.

В 1804 году врачи всё ещё спорили, имеют ли все эти заболевания одну причину. Но при вскрытиях они замечали сходство между тем, что чахотка делала с лёгкими, и тем, что происходило в других частях тела. Характерные бугорки — плотные беловатые шарики ткани — обнаруживались не только в лёгких, но и в других органах. Как и с булавкой, проглоченной помощником портного, казалось, что чахотка может оказаться где угодно — и по какой угодно причине.

ВСЁ УХОДИЛО НА БОЛЕЗНИ

В младенчестве Генри много плакал. Иссату часто боялась, что он болен, тем более что еды для него постоянно не хватало. Но к трём годам Генри выглядел достаточно здоровым и, казалось, избежал главных опасностей раннего детства. Война наконец закончилась, и Генри обожал играть с ребятами в их районе Фритауна. На самом деле дошкольную форму он пачкал настолько регулярно, что Иссату казалось: она без конца стирает его одежду руками — или таскает воду для стирки. Она вспоминала, как однажды, когда Генри было пять, они с приятелем вместе покатались на велосипеде с холма. На середине спуска велосипед развалился, и Генри головой вперёд влетел в дренажную канаву — как раз в разгар сезона дождей. Тогда пришлось везти его в больницу. Он был шумным, неугомонным и невероятно энергичным ребёнком, и именно поэтому Иссату сразу поняла: что-то не так, когда примерно в шесть лет он стал всё более вялым и апатичным.

А младшей сестре Генри, Фейвор, казалось, и правда благоволила сама судьба — её имя как раз означает «благосклонность», «милость». Она редко болела, школьную одежду содержала безупречно чистой и прекрасно училась в детском саду. Генри вспоминал, как каждый день ждал её возле школы и потом шёл с ней домой, чувствуя себя старшим братом-защитником, хотя разница в возрасте между ними была совсем небольшой.

Чем сильнее заболел Генри, тем тяжелее становилась вся жизнь Иссату. Её муж — отец Генри и Фейвор — ушёл из дома. Он продолжал поддерживать связь и время от времени помогал, но Иссату остро переживала само чувство покинутости: он жил где-

то в другом месте. «С деньгами было очень трудно, — рассказывала она мне. — Я выходила продавать духи и масла, но покупателей не было, и я падала духом. Если у меня появлялись деньги, я вкладывала их в учёбу Фейвор и Генри. Всегда платила за школу. Я знала: без образования будущего нет. Но из-за болезни Генри мы оказались очень ограничены во всём».

Началось всё с этой вялости и кашля. Иссату отвела сына в клинику, где врачи заподозрили туберкулёз, но первые анализы были отрицательными¹⁰, и ей сказали, что у мальчика, возможно, малярия или другая болезнь. Но Генри становилось хуже. Вскоре каждую ночь он насквозь пропитывал потом постель и чувствовал себя настолько плохо, что перестал ходить в школу. Наконец и Генри, и Иссату поставили диагноз «туберкулёз». Они начали лечение — стандартную схему из четырёх препаратов, которые нужно было ежедневно принимать в клинике. Лечение оплачивал Глобальный фонд, поддерживающий борьбу с малярией, туберкулёзом и ВИЧ/СПИДом. Но необходимость каждый день идти пешком до клиники или платить за транспорт ещё сильнее осложнила их и без того хрупкую жизнь. Какое-то время они всё же продолжали лечение.

Когда Генри впервые заболел, его лечили так же, как почти всех людей с диагнозом туберкулёза в бедных странах, — комбинацией препаратов RIPE¹¹: рифампицином, изониазидом,

¹⁰ Когда Генри впервые заболел в начале 2000-х годов, в Сьерра-Леоне туберкулёз всё ещё диагностировали главным образом при помощи микроскопии: образец мокроты пациента окрашивали, помещали на предметное стекло и под микроскопом искали характерные палочковидные бактерии туберкулёза. К сожалению, этот метод пропускает примерно половину всех случаев заболевания, причём особенно часто микроскопия не выявляет инфекцию у маленьких детей. И что ещё хуже, даже в 2025 году микроскопия остаётся основным методом диагностики туберкулёза во многих местах — несмотря на то что по-прежнему отличается очень низкой надёжностью.

¹¹ RIPE — аббревиатура, чаще всего используемая в США. В остальных странах ту же комбинацию препаратов обычно обозначают как HREZ. Глобальное

пиразинамидом и этамбутолом. Вам, наверное, не обязательно запоминать эти названия. Но важно другое: всем четырём препаратам уже больше пятидесяти лет, и многие разновидности туберкулёза успели приобрести устойчивость к одному или нескольким из них. Такое состояние называют лекарственно-устойчивым туберкулёзом, или DR-TB. Когда Генри впервые поставили диагноз, быстрых молекулярных тестов, способных сразу выявить лекарственную устойчивость, ещё не существовало. Единственным способом было выращивать бактерии из его мокроты, а потом по отдельности проверять их чувствительность к каждому препарату. Процесс был долгим и дорогим. Поэтому вместо этого всех пациентов — и тогда, и до сих пор во многих местах — начинают лечить старыми препаратами первой линии и проверяют устойчивость лишь в том случае, если лечение не помогает.

Иногда лекарственная устойчивость изначально присутствует у конкретного штамма *M. tuberculosis*. Иногда развивается уже после начала лечения — особенно если терапия недостаточна. Мы никогда не узнаем, когда и как возникла устойчивость у Генри. Скорее всего, лечение сначала помогало, пока его отец, ненадолго снова появившийся в жизни сына, не настоял на прекращении лекарств. После трёх месяцев терапии отец Генри был уверен: препараты не работают. Он потребовал, чтобы мальчик перестал принимать таблетки, и обратился к традиционному религиозному целителю. «Это не болезнь для врачей», — говорил отец Генри. Эту болезнь должен был исцелить Бог — руками Божьих целителей.

Легко осудить такой выбор. Но стоит помнить: в 2006 году причин доверять системе здравоохранения Сьерра-Леоне было немного. После гражданской войны многие государственные

здравоохранение настолько любит аббревиатуры, что иногда придумывает сразу несколько для обозначения одного и того же.

системы рухнули, и медицина была одной из них. В большинстве больниц не было ни водопровода, ни электричества. Во многих не было оплачиваемого персонала или работающих рентгеновских аппаратов. Лекарства — в том числе против туберкулёза — регулярно заканчивались, поэтому вполне возможно, что Генри всё равно не смог бы довести курс до конца.

Кроме того, какое-то время лечение у религиозного целителя — молитвы, специальные чаи — действительно будто помогало. И в отличие от официальной медицины традиционные целители относились к Генри и его отцу как к людям. Генри не воспринимали как опасный заразный случай, которого следует бояться. Его воспринимали как ребёнка, которого нужно исцелить.

Мы очень много говорим о том, как лечить болезнь, и гораздо меньше — о не менее важном вопросе: как мы её **представляем себе**. В христианской Европе обезображивающая болезнь лепра, вызываемая бактерией, родственной *M. tuberculosis*, веками была окружена тяжёлой стигмой. Больных часто буквально изгоняли из общества, хотя одновременно иногда считали предназначенными для спасения, поскольку Христос исцелял прокажённых. В книге *Curing Their Ills* Меган Вон пишет: «В раннесредневековой Франции священник совершал ритуал отделения: больной лепрой стоял в могиле, а священник бросал ему или ей на голову три лопаты земли и объявлял, что этот человек “мёртв для мира”, но будет “возрождён в Боге”».

Но такой взгляд на лепру вовсе не заложен в самой болезни. Вон отмечает, что в доколониальной Африке лепры особенно не боялись и не клеймили ею людей — и уж точно не считали её основанием для изгнания из общества.

Когда в конце 1980-х мне впервые поставили тревожное расстройство, первые препараты группы СИОЗС были совершенно новыми. Патологическую тревогу — по крайней мере среди моих ровесников и тех, кто обо мне заботился, —

воспринимали прежде всего не как биомедицинское явление, а как чрезмерно развитую черту характера. Её с таким же успехом пытались лечить верой, как и наукой. И, кстати, религия и ритуалы действительно сильно помогли мне справляться с тревогой. Сегодня в моём окружении тревожность гораздо чаще воспринимается как заболевание, которое нужно лечить через систему здравоохранения. Я бы сказал, что во многом это произошло потому, что медицина научилась лечить тревогу лучше — не только лекарствами, хотя они оказались очень эффективны для многих людей, включая меня, но и доказательными методами психотерапии: например, экспозицией с предотвращением реакции при обсессивно-компульсивном расстройстве или когнитивно-поведенческой терапией при генерализованном тревожном расстройстве.

Поэтому нужно помнить: болезнь — это не только биомедицинское явление, но ещё и социальная конструкция. То, как мы представляем себе лепру, ОКР или туберкулёз, имеет огромное значение. Там, где официальная медицина плохо справляется с болезнью, нетрудно понять, почему люди больше доверяют другим местам и людям — церквям, религиозным целителям, — чем врачам и больницам.

Улучшение Генри оказалось временным. В конце концов Иссату сумела вернуть его к препаратам RIPE, но теперь они будто действовали хуже. «А потом заболела Фейвор, — рассказывала она мне однажды. — Жить стало так, так тяжело. Без надежды. Я работала на рынке, но всё, к чему прикасалась, все деньги уносила болезнь».

У Фейвор появилась киста в горле, мешавшая работе голосовых связок и делавшая её голос хриплым и почти шёпотным. Иссату верила официальной медицине, даже если её муж не верил, и повезла дочь в больницу. Там сказали: нужна операция на гортани, чтобы удалить опухоль. Скорее всего, опухоль была доброкачественной — то есть не должна была

распространяться по телу, — но всё равно могла убить девочку: если продолжит расти, перекроет дыхательные пути.

Теперь Иссату пришлось ещё отчаяннее искать деньги на операцию Фейвор. Дни стали длинными и словно перестали принадлежать ей самой. Сначала отвести детей в школу. Потом весь день торговать на рынке. Затем вернуться домой и накормить их тем, что осталось — тем, что болезнь ещё не успела унести. «Когда они возвращались домой, — вспоминала Иссату, — иногда еды не было совсем. Я делала им молоко с сахаром и карри, но без риса, потому что денег на рис не было. Только молоко и специи. Я молилась, чтобы еды стало больше. Я видела, насколько они голодны».

В отличие от медленного, растянувшегося почти на десятилетие угасания Генри, Фейвор заболела стремительно. Очень скоро она почти перестала есть и с трудом могла говорить. Но денег на операцию у семьи просто не было. Иссату откладывала каждый леоне, какой могла, принимала помощь друзей и родственников. И когда они уже почти собрали необходимую сумму, Фейвор умерла дома.

Ей было семь лет.

Генри тогда было девять. Он был совершенно раздавлен. Позже он написал: «Я очень по ней скучаю. Мы дома постоянно шутили вместе. Из-за болезни я не мог быстро есть и вообще ел мало, а Фейвор всё время пыталась меня кормить и заставляла съесть побольше. Она жаловалась на меня маме, но я никогда не мог на неё сердиться. Мы вместе учились. Она очень хорошо знала математику. Я очень, очень по ней скучаю».

Через несколько лет после смерти Фейвор — и всего чуть больше чем через десятилетие после окончания гражданской войны — Сьерра-Леоне опустошила вспышка геморрагической лихорадки Эбола. И без того хрупкая система здравоохранения окончательно рухнула. Поскольку в большинстве клиник не было ни чистой воды, ни защитных средств вроде перчаток и

масок, многие медицинские работники заразились. В 2014–2016 годах от Эболы умер как минимум 221 работник здравоохранения Сьерра-Леоне, среди них — множество самых опытных врачей, медсестёр и работников общинной медицины.

Офелия Даль, одна из основательниц Partners In Health, называет подобные кризисы **acute-on-chronic** — «острое поверх хронического». Хроническая бедность и системные провалы в распределении ресурсов питают острые кризисы вроде эпидемии Эболы. Даже в богатых странах Эболу лечить трудно, а в Сьерра-Леоне 2014 года это было почти невозможно.¹²

В ответ на кризис в страну хлынули деньги. Некоммерческие организации и службы ликвидации последствий бедствий ринулись в Сьерра-Леоне — а также соседние Либерию и Гвинею — строить временные центры лечения Эболы и привозить обученный медицинский персонал. Один такой центр я посетил в 2019 году на востоке Сьерра-Леоне. Молодой мужчина, переживший Эболу, провёл меня по заброшенной территории: бетонные плиты, полуразрушенные стены. Когда-то, объяснил он, одна благотворительная организация собиралась построить здесь школу. Деньги закончились, школу так и не достроили. Потом место превратили в импровизированный центр лечения Эболы. Этот мужчина лежал там на одной койке с сыном, обливался потом в жаре, пытался удержать в желудке раствор Pedialyte и смотрел, как вокруг умирают люди — в том числе его жена и мать.

А теперь, в 2019 году, всё снова превратилось в руины. Мужчина объяснил: для Сьерра-Леоне это обычная история. Люди приезжают с грантом на год или три, делают то или другое, а когда деньги заканчиваются — уезжают, оставляя недостроенный проект. Говоря о помощи во время Эболы, Даль

¹² Хотя Эболу часто представляют почти как смертный приговор, более 75 процентов пациентов, проходивших лечение от Эболы в США, выжили.

сказала, что можно было буквально «услышать всасывающий звук», с которым мировые деньги уходили из страны, едва кризис начал ослабевать. А для множества жителей Сьерра-Леоне почти ничего не улучшилось. Да, Эболу удалось остановить. Но система здравоохранения стала ещё слабее: клиники не получили больше ресурсов, чем имели до эпидемии, новых работников почти не подготовили, а значительная часть уже существовавших врачей и медсестёр погибла от Эболы.

На фоне эпидемии, в 2015–2016 годах, Генри снова стало очень плохо. Ночами он насквозь пропитывал потом постель, часто температурил, его рвало, он кашлял кровью. Но одновременно он отчаянно хотел обычной жизни. Больше всего — сдать экзамены и поступить в среднюю школу. Он знал: образование — ключ к успешной жизни. К жизни, в которой можно путешествовать, работать, быть, как он однажды написал, «человеком в обществе». Но вновь вспыхнувший, разъярённый туберкулёз грозил отнять у него всё это.

На этот раз Генри и его мать не спешили обращаться за лечением. Отчасти потому, что признать реальность болезни означало признать, насколько страшно она угрожает его будущему. Но ещё и потому, что даже когда эпидемия Эболы пошла на спад, Генри и Иссату знали: заразиться по-прежнему можно именно в лечебных учреждениях. Многие больные туберкулёзом вообще перестали получать лекарства — клиники закрывались или люди стали считать их опасными. «Именно во время Эболы мы по-настоящему увидели взрыв лекарственно-устойчивого туберкулёза, — рассказывал мне доктор Байлор Барри. — Люди не могли получать лекарства, и болезнь получила возможность выработать устойчивость».

Во Фритауне Генри каждую ночь молился о здоровье. Он не хотел уходить из этого мира.

И особенно не хотел оставлять мать.

К 2016 году Генри прожил с активным туберкулёзом — то сильнее, то слабее — больше половины своей жизни. Большую часть детства болезнь то отступала после лечения, то ослабевала сама благодаря более сильному иммунитету и меньшему недоеданию. Но теперь, когда он готовился к средней школе, болезнь вернулась с такой силой, что отрицать её было невозможно. Во время подготовки к экзаменам Генри быстро уставал, а по ночам почти не спал из-за кашля, часто с кровью. Аппетита не было. Он снова начал худеть. Несмотря на страхи семьи, Иссату отвезла его в больницу Коннот во Фритауне — одну из лучших в стране, — где ему опять поставили диагноз «туберкулёз».

К этому времени в богатых странах уже использовались те самые чрезвычайно точные и быстрые молекулярные тесты. Всего через пару часов после сдачи мокроты Генри мог бы узнать не только, что у него туберкулёз, но и какие именно препараты подействуют на его конкретный штамм. Он мог бы узнать, что его туберкулёз устойчив к двум препаратам первой линии из схемы RIPE. Мог бы узнать, что инфекция устойчива ещё и к одному препарату второй линии. И мог бы сразу начать принимать подходящие, широко доступные лекарства, которые вылечили бы его примерно за восемнадцать месяцев. Но хотя такие тесты существовали уже несколько лет, они оставались дорогими и были недоступны Генри — как и большинству пациентов, которым они были отчаянно нужны.

Вместо этого диагноз поставили по рентгену грудной клетки. Снимок показал далеко зашедшую болезнь, но ничего не сказал о том, устойчив ли конкретный штамм Генри к антибиотикам первой линии.

Поэтому в больнице Коннот Генри снова начали давать стандартный коктейль RIPE — от десяти до двадцати таблеток в день. Он добросовестно приходил каждый день и принимал лекарства. Сначала казалось, что ему становится лучше. Но

препараты не могли полностью уничтожить инфекцию. Генри становилось хуже. Со временем ему уже не приходилось каждый день приезжать в Коннот за лекарствами — потому что он сам стал постоянным пациентом больницы. Генри вспоминал, как ему было страшно. «Одиночество и отчаяние отбрасывали длинные тени, испытывая самые основы моего духа», — написал он. Его сосед по палате умер от туберкулёза, и Генри чувствовал, что сам становится всё слабее. На шее и над ключицей появились припухлости — признак того, что туберкулёз проник в лимфатическую систему. Со временем золотуха разрослась настолько, что прорвалась через кожу, оставив открытую рану, пылающую болью.

После двух лет лечения в больнице Коннот — и после долгого, трудоёмкого процесса выращивания бактериальных культур из мокроты Генри и проверки разных антибиотиков на этих культурах — врачи наконец установили: у него **туберкулёз с множественной лекарственной устойчивостью**.

Ему сказали, что его необходимо немедленно перевести в больницу Лакка — единственное в Сьерра-Леоне учреждение, где лечили MDR-TB.

Ему предстояла совершенно новая схема терапии.

В том числе — высокотоксичные антибиотики в уколах.

В последнюю ночь в больнице Коннот Иссату легла рядом с Генри на его больничную койку.

И они плакали вместе всю ночь.

Один пациент с туберкулёзом однажды сказал мне:

— Все знают, что означает Лакка. Лакка — это место, куда едут умирать. Тыходишь туда — и уже не выходишь.

ТИГРУ НАДО ОХОТИТЬСЯ

Около 90 процентов людей умирают от болезней — настолько привычного для человеческой жизни явления, что большинство таких смертей мы относим к «естественным причинам». Узнав, что человек умер «естественной смертью», многие из нас испытывают некоторое облегчение — особенно если смерть наступила в возрасте, который кажется нам для неё подходящим.

Когда мне был двадцать один год, я несколько месяцев работал студентом-капелланом в детской больнице. Моей наставницей была пресвитерианская пасторша — с проникновенными глазами и спокойным голосом, без которых в её профессии, наверное, не обойтись. В первый день обучения она сказала мне: «Смерть естественна. Смерть детей тоже естественна. Просто никто из нас на самом деле не хочет жить в естественном мире».

Лечить болезни — травами, магией или лекарствами — неестественно. Ни одно другое животное этим не занимается, по крайней мере с такой изощрённостью, как мы. Больницы неестественны. Как и романы. Как и саксофоны. Никто из нас на самом деле не хочет жить в естественном мире. И всё же мы убеждаем себя, будто некоторые — и только некоторые — жизни заканчиваются естественным образом (а на самом деле под этим мы подразумеваем «приемлемо» или «хорошо»). Мы придумываем представления о том, когда и как человеку «полагается» умирать. Недавно я спросил свою десятилетнюю дочь, что такое естественная смерть. «Ну, надо быть старым, — ответила она. — Хотя бы лет семьдесят пять. И, наверное, лучше умереть во сне».

Но это далеко не единственное представление о хорошей, или естественной, смерти. В елизаветинской Англии хорошей считалась любая смерть, наступившая сразу после покаянной молитвы, потому что она ускоряла путь человека на небеса. (Вспомните, например, как Гамлет медлит с убийством молящегося дяди: вдруг старина Клавдий получит бесплатный билет в вечное блаженство?) Для римлян хорошей смертью — по крайней мере для мужчин — была смерть в бою. Как писал Гораций: *Dulce et decorum est pro patria mori* — «Сладостно и почётно умереть за отечество». К Первой мировой войне поэт Уилфред Оуэн перевернул эту идею с ног на голову: он писал, что смерть на войне «мерзостна, как рак», а строку Горация называл «старой ложью».

Представление Оуэна о том, что рак — нечто мерзостное, тоже является культурной конструкцией. Как и наше нынешнее убеждение, что по-настоящему хорошая жизнь должна завершиться в глубокой старости — и желательно во сне. Наши представления о «хороших» болезнях и «хороших» смертях постоянно меняются.

До появления вакцинации, кесарева сечения, мер инфекционного контроля и антибиотиков смерть детей была обычным делом. Примерно половина всех когда-либо родившихся людей умирала, не дожив до пяти лет. Детская смертность была настолько распространена, что её просто приходилось признавать естественной. Поэтому в значительной части доиндустриального мира существовали, по сути, два приемлемых возраста для смерти: 1) раннее детство и 2) глубокая старость.

Но туберкулёз издавна поражал и убивал людей в возрасте от двадцати до сорока пяти лет — именно в тот период жизни, когда человек, казалось бы, должен быть относительно защищён от тяжёлых болезней и смерти. Конечно, туберкулёз встречался и у детей, и у пожилых, однако в XVIII–XIX веках чахотку называли

«похитительницей молодости» именно потому, что она была повсеместно распространена среди молодых взрослых. Как объяснить болезнь, которой словно бы не должно существовать, — одновременно вездесущую и пугающе противоестественную?

Здесь я хочу остановиться на одной определяющей особенности человека: нам необходимо знать, почему происходят те или иные вещи — особенно почему происходят вещи по-настоящему ужасные. И если очевидной причины нет, мы её найдём. Мне вспоминается стихотворение из романа Курта Воннегута *Колыбель для кошки*:

*Тигру надо охотиться,
Птице надо летать;
Человеку — сидеть и всё спрашивать:
«Почему? Почему? Почему?»
Тигру надо спать,
Птице надо сесть;
Человеку — внушать себе,
Что он всё понял наконец.*

Воннегут напоминает нам, что человеку свойственны и любопытство, и стремление непременно прийти к какому-нибудь понятному объяснению.

«Нет ничего более карательного, чем наделить болезнь смыслом», — знаменито писала Сьюзен Зонтаг. И всё же мы продолжаем наделять болезни смыслами. Такие истории о болезнях помогают нам не только осмыслить чужую боль, но и успокоить себя мыслью, что уж с нами-то подобного никогда не случится.

То, какими символами мы наделяем болезнь, в конце концов определяет то, как мы её переживаем и как на неё реагируем. Как мы уже видели, в разные времена и в разных местах туберкулёз воспринимали то как болезнь живого мертвеца, то как следствие одержимости демонами. Его клеймили как болезнь пьяниц, результат сексуальной распущенности или плохой гигиены.

Один чахоточный XVIII века, мистер Рукс, умер, по словам его врача, из-за того, что предавался «шести противоестественным вещам»: перееданию, употреблению алкоголя, запорам, чрезмерным физическим нагрузкам, позднему бодрствованию и душевным волнениям.

Но свести болезнь к обжорству и физическим упражнениям было невозможно: чахоткой страдали далеко не одни алкоголики, мучившиеся запорами. Она была слишком распространена, чтобы считать её следствием нравственного падения. Кроме того, болезнь поражала не только бедных и отверженных, но и богатых, и могущественных.

К концу XVIII века в Европе — особенно в Британии — произошёл беспрецедентный рост заболеваемости чахоткой, явление, которое врач Морис Фишберг назвал «ужасающей туберкулинизацией человечества». Болезнь стала не просто главной причиной смерти людей — она стала ею с огромным отрывом. В книге Видьи Кришнан *Phantom Plague* приводится исследование, согласно которому «до 1730 года примерно 15 процентов всех смертей в Лондоне были вызваны этой болезнью, а к началу XIX века эта доля почти удвоилась». Когда почти каждый третий человек разделял одну и ту же судьбу, уже невозможно было изображать чахотку исключительно болезнью пьяниц или одержимых демонами. Слишком многие заболевали, чтобы объяснять её безнравственностью или слабостью.

Нужно было что-то делать — если не с самой болезнью, то хотя бы с тем, как люди её себе представляли.

И тогда в XVIII–XIX веках европейцы начали романтизировать чахотку, видеть в ней нечто прекрасное и облагораживающее. Может показаться, что такая романтизация — полная противоположность стигматизации: если стигма принижает человека, то романтизация, напротив, возносит больного, превращая его в воплощение красоты, интеллекта или

какой-то иной добродетели. Но, на мой взгляд, это две дополняющие друг друга стратегии, позволяющие сделать больных «другими» — людьми, принципиально отделёнными от остального общества.

Например, психические расстройства нередко романтизируют как источник творческой гениальности или особых способностей. Блестящих сыщиков вроде Шерлока Холмса или Эдриана Монка изображают так, будто навязчивый круговорот мыслей усиливает их детективный дар, хотя одновременно их стигматизируют за странности и отталкивающее поведение. Но как человек с ОКР я могу достаточно авторитетно заявить: и стигматизация, и романтизация здесь несправедливы. Люди с ОКР, как правило, вовсе не становятся хорошими детективами — по крайней мере в моём случае ОКР помогает мне замечать лишь собственные навязчивые страхи. Но столь же несправедливо представлять мои компульсивные действия отвратительными или ненормальными.

Воображать больного сверхчеловеком — почти то же самое, что воображать его недочеловеком: в обоих случаях больных превращают в принципиально «других», потому что общество пугает то, что их хрупкость напоминает о хрупкости всех остальных.

Я бы сказал, что совершенно сюрреалистическую романтизацию туберкулёза следует понимать так: по мере того как болезнь всё шире распространялась по городам, одной стигматизации уже не хватало, чтобы ответить на вопрос «почему, почему, почему?» Тогда люди начали приходить к выводу, что чахотку вызывает особый склад личности — необычайно восприимчивой к хрупкой, мимолётной красоте жизни.

В каком-то смысле это казалось логичным. В Северной Европе чахотку широко считали наследственным заболеванием, передающимся от родителей к детям подобно чертам характера.

А значит, казалось вполне естественным предположить, что вместе с предрасположенностью к чахотке наследуются и другие свойства — красота, талант, тонкость чувств.

Эта романтизация продержалась удивительно долго. В своей книге 1909 года *Tuberculosis and the Creative Mind* доктор Артур Джейкобсон утверждал, что туберкулёз дарует больному своего рода «божественную компенсацию»: жизнь больного «физически сокращается, но психически ускоряется в пропорции, обратной этому сокращению». Может быть, романтики XIX века и умирали молодыми — зато какие стихи они успевали написать!

В своей классической книге *Epidemics and Society* Фрэнк М. Сноуден замечает: «Лёгкие куда возвышеннее кишечника». Хотя на поздних стадиях чахотка может сопровождаться сильной диареей и рвотой, её воспринимали прежде всего как болезнь воздуха. Это была болезнь дыхания — той границы, где человеческое тело соприкасается с атмосферой, процесса настолько сакрального, что древнееврейское *ruah*, китайское *ци*, английское *spirit* и инуитское *сила* восходят к словам, связанным с дыханием.

Дыхание — это жизнь. Именно оно является самым явным и неопровержимым признаком того, что мы всё ещё здесь. Английское *inspire* — «вдохновлять» — первоначально означает «вдыхать»; *expire* — «испускать последний вздох».

Поэтому болезнь дыхания было легко превратить в болезнь духа — *ци*, *силы*, *руах*. Считалось, что чахотка выводит творческие способности человека на новый уровень, помогает художнику глубже соприкоснуться с духом именно тогда, когда его земное тело буквально тает.

В доказательство гениальности чахоточных учёные ссылались на то, что от этой болезни умерли самые разные выдающиеся люди — от Стивена Крейна до Фредерика Шопена. (Гораздо меньше внимания уделялось очевидному факту: в

мире, где от одной и той же болезни умирала более четверти населения, едва ли стоило удивляться, что среди умерших оказывалось множество художников и писателей.)

Один лондонский журнал в 1825 году писал: «Поразителен тот факт, что гениальность часто сопровождается быстрым угасанием и преждевременной смертью». Другой журнал связывал чахотку именно с литераторами, утверждая, что «своенравие, раздражительность, вспыльчивость, мизантропия [и] мрачные страсти» писателя объясняются особенностями его организма и физического состояния: проще говоря, умственные странности становятся следствием расстройства телесного здоровья.

Вот именно это я и имею в виду, когда говорю, что романтизация болезни вовсе не является добрым или великодушным отношением к больному. Я сам писатель и, признаться, глубоко оскорблён предположением, будто моё своенравие, раздражительность, вспыльчивость, мизантропия и мрачные страсти вызваны расстройством телесного здоровья. Хотя одновременно не могу не восхищаться тем, насколько метко журнал XIX века описал мой характер.

Наследовать туберкулёз означало якобы унаследовать и другие черты. «Туберкулёзная личность» отличалась меланхолическим взглядом на мир и необычайно глубоким пониманием красоты и хрупкости жизни.

Говоря о том, как болезнь усиливает гениальность, иногда вспоминали и женщин-художниц — в конце концов, сёстры Бронте умерли от туберкулёза, и, вероятно, от него же страдала Элизабет Барретт Браунинг. Однако основное внимание уделяли мужчинам и тому, как туберкулёз якобы усиливал их дарование. Рассказывают, что друзья Виктора Гюго шутили: он мог бы стать по-настоящему великим романистом... если бы только заболел чахоткой.

Лорд Байрон писал: «Думаю, мне хотелось бы умереть от чахотки... потому что тогда все женщины говорили бы: “Посмотрите на бедного Байрона — какой же он интересный, когда умирает!”»

Трудно преувеличить, насколько прочно в Европе и США XVIII–XIX веков чахотку связывали с творческой гениальностью. Когда к концу XIX века заболеваемость туберкулёзом в США начала снижаться, некоторые врачи всерьёз опасались, что это отрицательно скажется на качестве американской литературы. Один из них писал: «Возможно, платой за хорошее здоровье станет утрата некоторых радостей культуры».¹³

Даже в XX веке Морис Фишберг утверждал в книге *Pulmonary Tuberculosis*, что молодые больные туберкулёзом «проявляют огромные интеллектуальные способности творческого характера. Особенно ярко это заметно у людей художественного темперамента... Они постоянно находятся в состоянии нервного возбуждения, но, несмотря на то что это ухудшает их физическое состояние, продолжают работать и создают свои лучшие произведения».

Эта идея получила название *spes phthisica* — «чахоточный дух». Доктор Дэвид Моренс определяет её как «состояние, считавшееся свойственным чахоточным, при котором физическое истощение приводило к эйфорическому расцвету страстной и творческой стороны души».

Даже сами художники верили в *spes phthisica*. Американский поэт Сидни Ланьер, болевший чахоткой, писал жене: «Я подумал бы, что скоро умру и что дух мой перед распадом тела поёт свою лебединую песнь. Весь день душа моя стремительно рассекала великое пространство тончайшей, невыразимой бездны, гонимая одним за другим ветрами небесной мелодии».

¹³ Как мы ещё увидим, романтизация образа чахоточного была характерна не только для Запада.

Эту романтизацию мы встречаем и в художественной литературе. «Есть страшная болезнь, — писал Чарльз Диккенс в *Николасе Никльби*, — которая словно готовит свою жертву к смерти, очищая её от грубой телесности... борьба между душой и телом идёт так постепенно, тихо и торжественно, а исход её настолько неизбежен, что день за днём, крупица за крупицей смертная оболочка истощается и увядает, а дух становится всё легче и бодрее по мере того, как ноша его облегчается».

Диккенсу не понадобилось называть болезнь — его читатели и так понимали, о чём речь. Представление о теле, освобождающемся от грубой материальности, о разуме, расцветающем по мере увядания тела, отзывается в нашей культуре до сих пор — и потому, что больных всё ещё иногда считают особенно близкими к божественному и священному, и потому, что общество по-прежнему нередко считает людей с меньшими телами более ценными или более красивыми.

Посмотрите, как Гарриет Бичер-Стоу описывает в *Хижине дяди Тома* смерть ребёнка от чахотки: «Дитя не чувствовало боли... и было таким прекрасным, таким любящим, доверчивым и счастливым, что невозможно было противиться умиротворяющему влиянию той атмосферы невинности и покоя, которая словно дышала вокруг неё... Это было подобно той тишине духа, которую мы ощущаем среди светлых, тихих осенних лесов».

Обратите внимание на прилагательные: любящая, доверчивая, счастливая, умиротворяющая, светлая, тихая. Кто из нас не захотел бы прожить такую жизнь и умереть такой смертью? Как естественно! Как прекрасно!

И в этом была доля правды. От туберкулёза обычно умирали медленно — месяцами или годами, в отличие от страшных эпидемий холеры или брюшного тифа, внезапно пронесившихся по городам. Чахоточные нередко — хотя далеко

не всегда — умирали, на первый взгляд, спокойно или хотя бы тихо.

Но главным образом это была ложь, которую общество рассказывало самому себе, чтобы хоть как-то пережить исчезновение столь огромной части самого себя.

Впрочем, некоторые прекрасно понимали абсурдность этой лжи. Александр Дюма, например, высмеивал тогдашнюю романтизацию болезни. С невозмутимым видом он писал, что в 1823–1824 годах «болеть лёгкими было модно; все были чахоточными, особенно поэты; хорошим тоном считалось после любого сколько-нибудь сильного переживания сплюнуть кровью и умереть, не дожив до тридцати».

Но и сам Дюма поддался романтическому образу чахотки. Как отмечает Дэвид Барнс в книге *The Making of a Social Disease*, в романе Дюма *Дама с камелиями* «истощающее воздействие болезни на тело изображается как усиливающее женскую красоту».

Пожалуй, самым знаменитым человеком XIX века, погибшим от туберкулёза, был английский поэт Джон Китс. Подобно Бронте, он, судя по всему, имел семейную предрасположенность к болезни. (На самом деле Китс, вероятно, заразился туберкулёзом, когда ухаживал за больным братом.)

Когда-то учившийся медицине, Китс прекрасно понял, что означает пятнышко крови в мокроте. Он сказал другу: «Это артериальная кровь. Эта кровь — мой смертный приговор. Я должен умереть».

Друзья и коллеги Китса явно связывали его гениальность с болезнью. Перси Шелли — который и сам страдал чахоткой — писал ему: «Чахотка особенно любит людей, пишущих такие хорошие стихи, как вы».

Когда состояние Китса резко ухудшилось, он писал о боли и невозможности насытить организм кислородом: «Мы не могли быть созданы для таких страданий». Он то желал смерти, то

вновь цеплялся за жизнь, потому что «смерть уничтожила бы даже эти страдания, а они всё-таки лучше, чем ничто».

Когда он написал эти слова, ему было двадцать четыре года. Жить оставалось всего пять месяцев.

Друг Китса и ухаживавший за ним Джозеф Северн рассказывал, что поэт иногда просыпался в слезах, убитый тем, что всё ещё жив и продолжает так страдать. За несколько месяцев до смерти Китс написал нечто вроде завещания. Денег у него не было. «Всё моё недвижимое и движимое имущество состоит из надежд на продажу опубликованных и неопубликованных книг», — написал он, а сверху приписал и подчеркнул единственную строку пятистопного ямба: «Мой сундук с книгами разделите между друзьями».

В *Оде соловью* Китс писал: «Юность бледнеет, становится тонкой, как призрак, и умирает». Эти слова оказались пророческими.

Через несколько дней после смерти Китса врач, проводивший вскрытие, записал: «Лёгкие были полностью разрушены».

Такова была — и остаётся — настоящая смерть от туберкулёза. Больные нередко буквально захлёбываются, когда лёгкие наполняются кровью и гноем. Они умирают от нехватки кислорода, отчаянно пытаются вдохнуть.

Один врач и антрополог так описывал типичную смерть от туберкулёза: «Его внезапно охватывает резкая, мучительная боль в груди... Лицо выражает глубочайшую агонию, глаза выпучены, губы синюшны, лоб покрыт липким потом».

Разумеется, романтизация страдающего молодого художника возникла не только вокруг туберкулёза. Вспомним, например, как говорили о зависимости Билли Холидей или о психическом заболевании Винсента Ван Гога. Есть что-то особенно притягательное для нашего воображения в свече, погасшей слишком рано. Возможно, мы думаем о книгах, картинах и песнях, которые могли бы появиться на свет. Или нам хочется

верить, будто некоторые художники просто слишком ярко горят для этого мира.

Чахотка — «похитительница молодости» — сыграла особую роль в создании этой связи между молодостью, искусством и болезнью. Причём не только в Европе.

Индийский поэт Суканта Бхаттачарья умер от туберкулёза в 1947 году, когда ему было всего двадцать. Он писал пронзительные стихи о голоде в Бенгалии, который был вызван политикой британских колониальных властей и унёс жизни, возможно, трёх миллионов человек.

Вероятно, пережитый Бхаттачарьей голод ускорил и развитие его собственной болезни: как мы уже видели, недоедание способно перевести скрытую туберкулёзную инфекцию в активную форму. «Нашу историю будут писать / голодные желудки», — писал он.

Одна индийская газета назвала его «бенгальским Джоном Китсом». Как и Китсу, ему приписывали мудрость, не соответствовавшую его юному возрасту и якобы тесно связанную со страданием. Но, в отличие от Китса, он был открыто политическим поэтом. И особенно меня преследует одна его строка, написанная, когда жить ему оставалось совсем недолго: «Ваше удовольствие означает нашу смерть».

Но ни один текст о туберкулёзе не трогает меня так сильно, как стихи Масаоки Сики — японского поэта, которому часто приписывают возрождение жанра хайку в конце XIX века.

Сики страдал туберкулёзом позвоночника и лёгких и последние пять лет жизни провёл в постели. Боль была мучительной и постоянной. (Псевдоним Сики он взял по названию японской кукушки, о которой говорили, что она поёт до тех пор, пока не начинает харкать кровью.)

К страданиям Сики относился куда менее романтически, чем его европейские современники. Но, подобно Ланьеру, он до самой смерти испытывал непреодолимое желание творить.

Более того, всего за несколько часов до смерти в 1902 году он написал несколько хайку. Первое можно перевести так:

*Цветут тыквы-горлянки,
но взгляните — здесь лежит
Будда, набитый мокротой!*

Этот «Будда, набитый мокротой» много писал о том, что значит проводить жизнь в постели, медленно захлёбываясь.

*Боль от кашля.
Всю долгую ночь огонёк лампы
не больше горошины.*

В своих восемнадцати тысячах стихотворений Сики с удивительной лаконичностью и точностью передаёт боль и одиночество болезни. Один цикл хайку начинается так:

*Снег идёт!
Я вижу его сквозь дыру
в бумажной двери.*

Поэт способен радоваться снегу, даже если видит его только через отверстие в двери. Но сам он чувствует себя скорее наблюдателем, чем участником:

*Я только и думаю
о том, что лежу
в доме среди снега.*

Чахоточный поэт не может выйти под снег — он может лишь лежать в доме среди снега.

Для меня, во всяком случае, такой взгляд на хроническую болезнь — быть частью мира, но обстоятельствами или общественным порядком не допускаться к полноценной жизни в нём — особенно важен именно потому, что рождается изнутри, из опыта самого больного, а не навязывается ему извне. Это способ говорить об ограничениях и возможностях

инвалидности, признавая отличие и утрату, но не превращая человека в «другого» и не романтизируя его.

Здесь нет ни доверчивости, ни нежности, ни умиротворения, ни мягкости.

Здесь есть правда.

«ЛЬСТИВАЯ БОЛЕЗНЬ»

Считалось, что человек либо рождается со *spes phthisica*, либо нет. Мы уже видели, как вера в наследственную природу чахотки породила убеждение, будто больные туберкулёзом от рождения предрасположены к особой чувствительности и художественной гениальности.

Считалось, что болезнь возвышает и женщин — иногда усиливая их творческие дарования, но прежде всего делая их физически прекраснее.

Верили, будто женщины, заболевшие чахоткой, становятся красивее, воздушнее и почти сверхъестественно чистыми. Как писала Шарлотта Бронте в письме в то время, когда её сестра умирала от этой болезни: «Я знаю: чахотка — болезнь льстивая».

При активном туберкулёзе человек обычно худеет и бледнеет, на щеках появляется болезненный румянец, глаза кажутся большими и запавшими — следствие низкого содержания кислорода в крови и лихорадки, часто сопровождающей болезнь. В Европе и Соединённых Штатах все эти признаки стали восприниматься как свидетельства красоты и особой ценности.

Генри Дэвид Торо писал в дневнике: «Болезнь и распад часто бывают прекрасны — словно жемчужная слеза моллюска или лихорадочный румянец чахотки».

В Северной Европе чахотка оказалась необычайно тесно связана с представлениями о женской красоте. Сегодня маленькое, хрупкое тело настолько прочно ассоциируется у нас с красотой — и даже со здоровьем! — что предпочтение худого тела полному может казаться врождённым или инстинктивным. Но для человечества в целом это вовсе не естественно — более

того, ещё сравнительно недавно подобного устойчивого предпочтения практически не существовало.

При этом важно понимать: идеализация хрупкого тела вовсе не означала исчезновения стигмы, связанной с чахоткой. В очередной раз романтизация и стигматизация переплетаются в том, как общество воспринимает женское тело, причём иногда буквально в одном предложении.

Один журнал XVIII века, восхваляя достоинства чахоточного телосложения, писал: «Красота женщины в значительной степени обусловлена её нежностью, или слабостью». Сначала романтическое слово — «нежность», — а следом стигматизирующее — «слабость».

Английская актриса Элиза По, чьей красотой широко восхищались, выглядела типичной чахоточной: розовые щёки, алебастровая кожа, огромные глаза и крошечное тело — всё это было следствием туберкулёза, который убил её в 1811 году, когда ей было чуть больше двадцати, а её сыну Эдгару — два года.

Позднее Эдгар Аллан По будет описывать многих женщин в своих рассказах и стихах такими же невесомыми, бледными и большеглазыми. Сам он, возможно, умрёт от туберкулёзного менингита.

К моменту смерти Элизы «чахоточный шик» — выражение историка Кэролин Дэй — уже завоевал европейские представления о красоте. Женщинам не советовали заниматься физическими упражнениями и слишком долго находиться на солнце. «В моде были томные, вялые дамы с бледными лицами», — пишет Дэй.

Французский писатель Анри Мюрже рассказывал о теле умершей молодой чахоточной, лицо которой сохраняло такой румянец, что казалось, будто «она умерла от красоты».

Даже медицинский трактат Генри Гилберта 1842 года *Pulmonary Consumption* содержал оду красоте женщин, больных чахоткой, — и я вовсе не преувеличиваю. Вот эти стихи:

*Неслышной поступью, как летний ветерок,
Кто приближается в прекрасном увяданье?*

*Глаза её горят
Лихорадочным сияньем света;
А на щеках
Такой румянец, будто самый кончик
Перста красавицы
К ним едва прикоснулся.*

Увы! Имя ей — Чахотка.

Меняющиеся идеалы красоты хорошо видны и в европейском искусстве того времени.

Возьмём работу Генри Пича Робинсона *Угасание* (*Fading Away*, 1858), для которой фотограф соединил пять различных негативов, создав одну композицию. На раннем этюде к *Угасанию* молодая модель — Сара Кандалл, дочь бакалейщика — изображена бледной, хрупкой и ослабленной чахоткой.

И всё же она явно должна казаться прекрасной: простыня, закрывающая нижнюю часть её тела, ложится складками, словно одежда на ренессансной скульптуре.



«Она никогда не говорила о своей любви». Альбуминовая серебряная печать со стеклянного негатива. Генри Пич Робинсон, 1857. Ранний этюд к Угасанию.

В законченной работе *Угасание* фотография Кандалл была соединена с другими негативами, чтобы создать образ «хорошей смерти».

Викторианскую английскую публику фотография Робинсона возмутила: столь интимный человеческий момент был изображён настолько реалистично, что многие решили, будто эта хрупкая молодая женщина действительно умирает у них на глазах.

Других, напротив, работа очаровала — принц Альберт даже приобрёл её отпечаток.

Здесь мы видим окончательно сложившийся романтический образ привлекательной, болезненно бледной молодой женщины, которая умирает не в мучениях, крови и уродстве, а тихо и безропотно угасает от чахотки.



Угасание. Комбинированная фотопечать. Генри Пич Робинсон, 1858.

Примерно в то же время некоторые женщины закапывали в глаза белладонну — хотя и в дозах, не вызывавших серьёзного отравления, — чтобы расширить зрачки и придать себе тот

самый большеглазый «чахоточный» вид¹⁴. Журналы публиковали инструкции, как наносить красную краску на губы и щёки, имитируя лихорадочный румянец больных.

Наверное, мне не нужно объяснять, что многие из этих стандартов и сегодня продолжают определять представления о женской красоте в значительной части мира.

Романтизация туберкулёза влияла и на моду — как женскую, так и мужскую, хотя связь эта была сложной, и здесь особенно важно не путать корреляцию с причинностью.

Часто, например, утверждают, что корсеты должны были имитировать симптомы чахотки, настолько сильно стягивая тело, чтобы затруднять женщинам дыхание и движение. Однако современные историки пришли к выводу, что большинство корсетов вовсе не были настолько тесными и что эта связь сильно преувеличена.

На самом деле мужчины — включая врачей — в ту эпоху утверждали, будто корсеты способны нарушать кровообращение и сами являются злодейской причиной чахотки, заставляя кровь застаиваться в лёгких.

С болезнью связывали и другие предметы одежды — в том числе мужскую одежду, затянутую на талии. В одной статье даже утверждалось, что тонкая обувь равносильна «надсадному кашлю и лихорадочному румянцу».

Поэтому, хотя историки-мужчины впоследствии связывали корсеты с туберкулёзом, современные историки моды, с которыми мне довелось разговаривать, не считают, что женская одежда той эпохи сознательно стремилась воспроизводить или усиливать симптомы чахотки.

¹⁴ Белладонна применялась и в медицинских целях: оптометристы долгое время использовали её для расширения зрачков при обследовании глаз.

Наоборот: модная одежда считалась фактором риска развития болезни в Европе именно потому, что патриархальное общество относилось к женской моде неодобрительно.

Недавно под видео о туберкулёзе мне попался комментарий женщины по имени Джил. Она написала: «Будучи толстой, я когда-то мечтала заболеть какой-нибудь истощающей болезнью вроде туберкулёза. Это... это ненормально».

Десятки людей ответили на её комментарий собственными историями: их хвалили за похудение, вызванное смертельно опасными болезнями; кто-то признавался, что мечтал о ленточном черве или другом заболевании, которое позволило бы ему уменьшиться в размерах.

Мысль о том, что нужно заболеть, чтобы выглядеть здоровым или красивым, показывает, насколько глубоко идеалы «чахоточной красоты» продолжают влиять на наш мир.

Но какими бы распространёнными ни были эти стандарты, важно помнить: универсальными они никогда не были.

В Сьерра-Леоне худоба и маленькое тело Генри вызывали ассоциации не с красотой, а с задержкой роста и болезнью.¹⁵

На самом деле Генри идеально соответствовал всем старым представлениям о чахоточном: большие глаза, выступающие скулы и творческий темперамент. Он писал прекрасные стихи, и именно во время болезни его интерес к литературе расцвёл особенно ярко. Он был необычайно одарён и глубоко чувствителен, выражая в мемуарах и стихах сильнейшую тоску, любовь и стремление к жизни.

Но, конечно, он жил не в XIX веке.

И он не был белым.

¹⁵ Однажды во время поездки в Сьерра-Леоне я встретил старого знакомого, которого не видел пять лет. «Посмотри, как ты растолстел!» — одобритительно сказал он. «Ну, немного, наверное», — ответил я, слегка смутившись. «Нет-нет, — сказал он, похлопывая меня по животу. — Ты очень растолстел!»

Если идеал бледной, худой, большеглазой женщины с румянцем на щеках оказался удивительно живуч, то связь белизны кожи с чахоткой имела ещё более разрушительные последствия для человеческого здоровья и равенства.

В эссе 1807 года «О красоте кожи» говорилось: «Белая кожа, слегка тронутая розовым, мягкая и гладкая на ощупь, — вот что мы обычно называем красивой кожей».

Светлая кожа, розовые щёки, крупные круглые глаза — всё это напоминает последние дни человека, умирающего от чахотки. Щёки краснеют от жара; кожа белеет из-за нехватки кислорода; скулы и глаза выступают потому, что тело, как выразился один современный человек, переживший туберкулёз, «превращается в скелет».

Но, читая тогдашние описания красоты и изящества, невозможно не заметить, насколько навязчиво повторяется слово «белизна».

В книге *The Ladies' Toilette* сказано: «Белизна — одно из качеств, которыми должна обладать кожа, прежде чем её можно будет назвать красивой».

Книга *Female Beauty*, изданная в 1837 году, выражалась ещё прямее: «Белизна — важнейшее качество кожи».

Людей, славившихся красотой в тогдашней Европе и США, описывали как обладателей «алебастровой», «мраморной» или «полупрозрачной» кожи.

На самом известном портрете Элизы По даже трудно понять, где заканчивается её чахоточно-белая кожа и начинается белое платье.

Как замечает Фрэнк М. Сноуден в книге *Epidemics and Society*, белые врачи Европы и США в целом соглашались с мнением некоторых наблюдателей XVIII века: чахотка — это «болезнь цивилизации».

Всем было известно, что сельские жители страдают от неё реже. «Как бы я ни любила Лондон, — писала одна мать после

того, как заболели и она, и её дочь, — похоже, сама судьба не позволяет мне здесь жить».

Но в обществе, глубоко разделённом по расовому признаку, представление о чахотке как о «цивилизованной» болезни автоматически подразумевало, что она не может быть болезнью «нецивилизованных» народов. Так расовая составляющая представлений о туберкулёзе становилась всё сильнее.

В Европе и США большинство белых врачей верили: поскольку чахотку наследуют люди, отличающиеся особой чувствительностью и высоким интеллектом, болеть ею могут только белые.

Иногда её даже называли «чумой белого человека».

Один американский врач прямо назвал туберкулёз «болезнью расы господ, а не расы рабов».

Как пишет Сноуден, «в Соединённых Штатах господствовало мнение, что афроамериканцы заболевают какой-то другой болезнью. Уже само нежелание дать ей название многое говорит и о расовой иерархии того времени, и об отсутствии у цветного населения доступа к медицинской помощи».

То же самое происходило во всех колониальных империях.

Многие европейские колонизаторы были убеждены, что в Южной Азии и Африке туберкулёза вообще не существует, хотя врачи, работавшие среди местного населения, прекрасно знали, что это не так.

В 1829 году один из них писал: «Широко распространено ошибочное мнение, будто лёгочные заболевания в Индии редки и легко излечиваются».

Перед нами очередной пример того, как социальные силы формируют наши представления о туберкулёзе — а затем сами эти представления начинают влиять на то, где и каким образом болезнь получает возможность распространяться.

В Индии, где в 1829 году туберкулёз считали «редким и легко излечимым», в действительности он не был ни редким, ни легко излечимым.

В колониальной Индии всегда было огромное количество заболевших и умерших от чахотки. Просто колониальные власти в значительной степени не замечали их и не включали в статистику.

В конце концов, вся идеология колониализма основывалась на превосходстве белых, а концепция *spes phthisica* исходила из того, что чахоткой могут болеть лишь «высшие» и «цивилизованные» — то есть, говоря прямо, белые — люди.

Признать, что чахотка широко распространена среди рабов, колонизированных народов и маргинализированных групп, означало поставить под сомнение не только теорию болезни.

Это означало поставить под сомнение сам колониальный проект.

БАЦИЛЛА

До сих пор наш исторический обзор был сосредоточен главным образом на Северной Европе и США, где на протяжении большей части XIX века чахотку считали наследственной болезнью. Но так было далеко не везде. В Китае, например, туберкулёз, судя по всему, встречался реже, и уже с XII века даосские врачи утверждали, что болезнь заразна. В Южной Европе чахотка тоже была менее распространена — и там её также считали инфекционной. Когда писательница Жорж Санд пыталась найти в Испании жильё для больного чахоткой Фредерика Шопена, она писала другу: «В этих краях чахотка встречается редко и считается заразной». Но, разумеется, она и встречалась там редко именно потому, что её считали заразной. «Мы поселились в заброшенном монастыре Вальдемосса, — продолжала Санд, — ...но не могли найти ни одного слугу: никто не хотел работать у чахоточного... Мы умоляли знакомых хоть как-то нам помочь... дать экипаж, чтобы добраться до Пальмы, откуда мы собирались отплыть домой. Но нам отказали даже в этом, хотя у всех наших друзей были и экипажи, и деньги».

К концу XIX века смертность от чахотки стала снижаться и в Северной Европе, и в США. Одновременно исчезала романтизация болезни. Отчасти спад произошёл потому, что с ростом качества жизни богатых людей и формирующегося среднего класса они всё реже жили и работали в тесных, переполненных помещениях, где туберкулёз распространяется особенно легко.

Теперь заболевали всё чаще бедняки, и внимание общества переключилось с «томных, падающих в обморок молодых женщин и их романтических возлюбленных», как писали Рене и

Жан Дюбо, на «жалкое человечество, жившее в унылых доходных домах, порождённых промышленной революцией. В этих “городах-спрутах” люди увидели толпы мужчин, женщин и детей — тоже бледных, часто мёрзнувших и голодных, — которые долгими часами работали в тёмных, переполненных мастерских, вдыхая дым и угольную пыль. Туберкулёз был там — порождая страдание и нищету без всякой романтики».

Именно так сегодня мы и понимаем взрывной рост чахотки в XVIII–XIX веках: причиной были не цивилизация, не белая кожа и не «тонкая душевная организация», а индустриализация. Рост городов и потогонных мастерских означал переполненные рынки, фабрики и улицы — идеальную среду для распространения туберкулёза. Поэтому Британия стала не только эпицентром промышленной революции, но и эпицентром эпидемии туберкулёза. Похожие вспышки происходили в XX веке в Индии и Нигерии по мере их индустриализации. Как выразилась журналистка-расследователь Видья Кришнан, «туберкулёз шёл параллельным курсом с капиталом» — и это повторялось снова и снова.

Так постепенно выяснилось: туберкулёз — не болезнь цивилизации, а болезнь индустриализации; болезнь скученности и постоянного перемешивания людей в гигантских городах, переполненных доходных домах и фабриках, где выкашлянные частицы часами зависали в затхлом воздухе. По мере того как век шёл к концу, всё больше людей, вооружённых всё более убедительными доказательствами, начинали утверждать: чахотка, похоже, инфекционна. Но сторонники наследственной теории всё ещё сохраняли огромное влияние. В 1881 году крупный медицинский учебник называл среди причин чахотки «наследственную предрасположенность, неблагоприятный климат... недостаток света и угнетающие эмоции».

Но уже в следующем году все эти объяснения окажутся под угрозой: станет ясно, что чахотку вызывает распространение «досадного маленького организма» под названием *Mycobacterium tuberculosis*. Впервые его выявил немецкий врач Роберт Кох. Открытие *M. tuberculosis* радикально изменит наше представление о болезни — и вместе с ним медицинские и общественные способы борьбы с ней.

В статье, где Кох объявил об открытии бактерии, вызывающей туберкулёз, чувствуется, что он прекрасно понимал, насколько болезнь была романтизирована. Кажется, ему даже приходилось слегка оправдываться, доказывая, что главная причина смерти в мире действительно заслуживает внимания. «Если значение болезни для человечества измерять количеством вызванных ею смертей, — писал он, — то туберкулёз следует считать гораздо более важным, чем самые страшные инфекционные болезни — чума, холера и им подобные».

Историю часто представляют как цепочку событий, которые следуют одно за другим, будто падающие костяшки домино. Но большая часть человеческого опыта — это не события, а процессы. Развод может быть событием, но почти всегда он является итогом долгого процесса — то же можно сказать о рождении, сражении или инфекции. Точно так же многое из того, что мы привыкли считать противоположностями, на деле оказывается спектром — от нейроразнообразия до сексуальности, — а многое из того, что выглядит результатом труда одного человека, на самом деле является плодом широкого сотрудничества. Мы любим истории о великих личностях, чья жизнь состоит из ярких событий и которые в конце концов оказываются либо злодеями, либо героями. Но мир по природе сложнее историй, которые мы на него накладываем, так же как реальный опыт сложнее языка, которым мы пытаемся его описать. Всё это важно помнить, когда речь идёт о Роберте Кохе. Да, он сделал выдающиеся

открытия. Но происходили они среди множества других открытий, связанных с микроорганизмами, потому что прорывы совершали самые разные исследователи, а медицинские журналы позволяли быстро обмениваться результатами. В действительности за пятнадцать лет до открытия Коха Эдвин Клебс уже доказал цепочку передачи туберкулёза, но его работу недооценили, потому что она не получила широкого распространения и потому что он не смог выделить и идентифицировать сам возбудитель.

И точно так же, как открытие Коха не возникло из ничего, не возникло внезапно и его катастрофическое падение.

В 1869 году Кох был двадцатилетним врачом в маленьком городке на территории современной западной Польши. Молодые врачи тогда были обычным явлением: многолетнего послеузовского образования и ординатуры, которые сегодня ассоциируются с медицинской профессией, ещё не существовало — хотя бы потому, что учить было не так уж много. Кох с трудом пытался наладить практику, пока один местный барон случайно не подстрелил самого себя. Используя новые санитарные методы, которые только начинали распространяться по Европе, Кох сумел предотвратить заражение и спасти барона, благодаря чему получил небольшую местную известность.

Коха завораживали раневые инфекции и невидимые существа, которые, по мнению некоторых исследователей, могли их вызывать. Жена Коха Эмма подарила ему микроскоп, чтобы он смог увидеть этих существ своими глазами.¹⁶

¹⁶ Позднее Роберт отплатил Эмме за её великодушие весьма своеобразно: завёл многолетний роман с девушкой-подростком по имени Хедвиг. В конце концов Кох оставил Эмму ради Хедвиг — поступок вполне в духе его неутолимого честолюбия и сосредоточенности на самом себе. Но случилось это уже в 1890-е годы — после того, как Кох стал знаменитым, богатым и влиятельным, а затем оказался в центре скандала.

Кох снова и снова пытался войти в мир настоящей науки: мечтал получить место в университете, публиковаться в лучших журналах. Но несмотря на ту скрупулёзность исследований, которая впоследствии станет его визитной карточкой, успех ускользал от него вплоть до 1876 года, когда он совершил крупное открытие, изящно доказав, что сибирскую язву вызывают бактерии. Кох взял образец ткани животного, недавно умершего от сибирской язвы. Окрасив его, он увидел под микроскопом палочковидные существа, которые продолжали двигаться. Затем ввёл ткань больного животного здоровому кролику, у которого до этого никаких подобных микроорганизмов в тканях не было.

Вскоре прежде здоровый кролик умер. В посмертных образцах тканей обнаружилось «умеренное количество» тех самых палочковидных организмов, которые сегодня известны нам как бактерия *Bacillus anthracis*.

Но и это ещё не доказывало причинно-следственную связь. Возможно, здорового кролика убило нечто другое в ткани погибшего животного, а бактерии просто присутствовали случайно. Тогда Кох взял образец от умершего кролика, позволил бактериям размножиться в растворе на основе куриного яйца, а затем взял образец из этого раствора и ввёл его другому кролику. Тот тоже вскоре умер.

Кох доказал, что именно бактерия вызывает сибирскую язву: он выделил её и воспроизвёл цепочку передачи — метод, который до сих пор остаётся важнейшим инструментом бактериологии и вирусологии. Его статья вызвала сенсацию — по крайней мере настолько, насколько сенсационными вообще бывают статьи в медицинских журналах. Кох стал звездой: его приглашали в ведущие институты того времени и просили читать лекции о зарождавшейся науке об инфекционных болезнях.

Вскоре Кох совершил самое знаменитое своё открытие. Он показал, что бактерии, выделенные из туберкула — тех самых шаровидных скоплений белых кровяных клеток, внутри которых находятся туберкулёзные бактерии, — способны вызвать цепочку передачи, похожую на ту, что он продемонстрировал при сибирской язве.

Он вырастил культуру палочковидных организмов, обнаруженных внутри туберкула, а затем ввёл бактерии морской свинке. Та тяжело заболела. Кох доказал: по крайней мере у морских свинок туберкулёз начинается не с генетической предрасположенности, а с заражения этими крошечными извивающимися бактериями.

Когда Кох представил работу, доказывающую, что туберкулёз вызывается организмом, который он назвал *Mycobacterium tuberculosis*, «не было ни аплодисментов, ни шёпота, ни споров», пишет Томас Гётц в своей великолепной книге *The Remedy*. «Аудитория была просто, совершенно, абсолютно ошеломлена». Учёный Пауль Эрлих позднее напишет: «Я считаю тот вечер самым важным событием моей научной жизни».

К концу XIX века исследования Роберта Коха были многократно подтверждены и признаны. И тогда эпоха чахотки — наследственной болезни, которая якобы возвышала душу, одновременно истончая тело, — закончилась. Началась эпоха туберкулёза — заразной болезни бедных и отверженных. На самом деле образ «чахотки» — той светлой, мягкой, почти доброй болезни, о которой писала Гарриет Бичер-Стоу, — настолько отличался от образа «туберкулёза», что можно было бы простить человека, решившего, будто это вообще две разные болезни. Чахотка была почти лестным недугом, наследственным расстройством, якобы обогащавшим душу по мере разрушения тела. Туберкулёз же был кошмаром: невидимым заражением, которое размножается внутри тебя — а затем переходит ко всем, кто находится рядом.

НЕ ЧЕЛОВЕК

Глубочайший сдвиг — от наследственной болезни «интеллектуальных натур» к приобретённой болезни «грязи» — особенно ясно виден в расиализации туберкулёза. Ещё в 1880 году белые американские врачи утверждали, что чахотка якобы не встречается среди чернокожих американцев, потому что у них будто бы отсутствуют интеллектуальное превосходство и спокойный темперамент, необходимые, чтобы стать жертвой «Белой чумы». Но после того как Кох в 1882 году открыл *Mycobacterium tuberculosis*, всё изменилось.

Теперь расовая медицина перестала утверждать, будто высокий уровень чахотки среди белых доказывает превосходство белых. Вместо этого она начала утверждать, будто высокий уровень чахотки среди чернокожих доказывает превосходство белых. Например, один белый врач в трактате 1896 года объяснял повышенную смертность афроамериканцев от туберкулёза меньшей вместимостью грудной клетки и более высокой частотой дыхания.

Разумеется, ничего из этого не было правдой. Чернокожие люди заболевали туберкулёзом чаще не из-за свойств, присущих их расе, а из-за расизма. Из-за расизма чернокожие американцы чаще жили в переполненном жилье — одном из важнейших факторов риска туберкулёза. Из-за расизма они чаще страдали от недоедания — ещё одного фактора риска. Из-за расизма испытывали более сильный хронический стресс и имели меньше возможностей получить медицинскую помощь. Возьмём лишь одну историю из тысяч. Томас Альберт Уайт, чернокожий ветеран Первой мировой войны, заболел активным туберкулёзом после атаки химическим оружием. Вернувшись в

США, он по распоряжению федерального правительства объездил несколько туберкулёзных больниц по всей стране. Все отказались его принять — несмотря на прямые указания властей. В конце концов Уайт умер, так и не получив необходимой помощи.

Точно так же в начале XX века считалось, что ирландские и китайские иммигранты в США обладают особой «расовой восприимчивостью» к туберкулёзу. Но и тогда, и сейчас туберкулёз распространяется не по дорогам, проложенным расой, — если только общественные структуры власти сами не вынуждают его двигаться именно по ним.

Этой расовой медицине сопротивлялись. Уже тогда было очевидно, что это чушь, и против неё выступали — особенно чернокожие медицинские работники. В 1909 году некий доктор Стайл из Теннесси заявил: «Негр сам виноват в своей восприимчивости к туберкулёзу». В ответ анонимный чернокожий врач написал в медицинский журнал, что подобная расовая медицина «больше напоминает дешёвого политика, стремящегося к известности и должности, играя на страстях и предрассудках, чем врача, философски обсуждающего научную тему ради распространения знания». Сопротивление существовало. Просто его слишком часто никто не слушал.

Предубеждение против маргинализированных людей — и против медицинских работников, которые непосредственно им помогают, — оказалось одним из величайших союзников туберкулёза за последнее столетие. Насколько иначе могла бы выглядеть современная история болезни, если бы мы прислушались к таким афроамериканским врачам, как доктор А. Уилберфорс Уильямс, который больше ста лет назад писал, что настоящими причинами туберкулёза являются не раса, а «бедность, плохое жильё, плохая санитария, плохие условия труда, долгий рабочий день, высокая арендная плата [и] скудная пища»?

Тем временем преимущественно белое медицинское сообщество США продолжало говорить о так называемой «расовой восприимчивости» — идее, будто что-то в самой генетике чернокожих делает их особенно уязвимыми перед туберкулёзом: своего рода новая версия *spes phthisica* уже для инфекционной эпохи. Некоторые белые врачи даже утверждали, что эта «восприимчивость» возникла из-за отмены рабства. В знаменитом эссе 1896 года «Влияние эмансипации на психическое и физическое здоровье негров Юга» доктор Дж. Ф. Миллер ложно утверждал, что до освобождения рабов туберкулёз был среди чернокожего населения Юга «редким» заболеванием.

На самом деле болезнь казалась «редкой» потому, что порабощённые люди почти не имели доступа к диагностике и жили в мире, где белые врачи заранее предполагали, что чахотка среди чернокожих либо редка, либо невозможна. Но Миллер утверждал другое. По его мнению, настоящей причиной болезни было то, что «даже теперь, после тридцати и более лет свободы, он [чернокожий человек] почти не думает о завтрашнем дне, однако завтрашний день всё равно приходит — и зачастую застаёт его совершенно неготовым к своим суровым требованиям». Миллер утверждал, что единственный способ вернуть чернокожим здоровье — вернуть их к рабству.

Вот в каком мире чернокожие американцы жили с туберкулёзом: медицинское сообщество говорило им, что болезнь вызвана слабостями и врождёнными особенностями их расы — или даже самой свободой и гражданством. И потому, даже поняв, что туберкулёз является инфекцией, мы продолжали обвинять в болезни самого больного — только теперь через радикально расовую и стигматизирующую оптику, которая наносила пациентам ещё больше вреда, чем прежние формы предубеждения.

Без преувеличения можно сказать, что туберкулёз превратился в форму расового насилия. В Канаде и США, например, множество детей коренных народов отрывали от семей и насильно отправляли в школы-интернаты. Уже в 1907 году специалисты предупреждали, что условия там выглядят «почти так, будто кто-то намеренно создал идеальную среду для вспышек эпидемий». Смертность от туберкулёза в канадских интернатах, судя по всему, не имела аналогов в человеческой истории.

По оценкам Канадской ассоциации общественного здравоохранения, в общинах Первых наций в 1930–1940-х годах от туберкулёза ежегодно умирало около 700 человек на каждые 100 тысяч населения. Коренные жители умирали от туберкулёза более чем в десять раз чаще белых канадцев. Но в школах-интернатах показатель составлял 8 тысяч на 100 тысяч — то есть **8 процентов всех заключённых туда детей умирали от туберкулёза каждый год**. И это неравенство сохраняется до сих пор: сегодня инуиты заражаются туберкулёзом более чем в четырёста раз чаще белых канадцев. Как писали Лена Фауст и Кортни Хеффернан: «Эти смерти нельзя списывать на неизбежные последствия давней эпидемии. Они были результатом сознательного пренебрежения и жестокого обращения со стороны создателей системы школ-интернатов».

Люди, которых общественный порядок считает не вполне людьми, действительно более уязвимы перед туберкулёзом. Но не из-за их морали, выбора или генов. А именно потому, что общественный порядок относится к ним как к не вполне людям.

И это возвращает нас к важнейшей стороне того, как люди реагируют на болезни: к стигме и к нравственным историям, которые мы вокруг болезни создаём. Когда я был ребёнком, мой отец дважды болел раком, и я видел это вблизи. Люди говорили, что он заболел потому, что его родители курили. Или потому, что он мало занимался спортом. Или потому, что не ел брокколи.

Или ещё из-за чего-нибудь. Да, пассивное курение и плохое питание действительно повышают риск рака. Но верно и другое: подавляющее большинство людей, чьи родители курили, не заболевают раком в тридцать два года, будучи отцами двух маленьких детей. Мне кажется ошибкой вообще привязывать болезнь к морали, потому что раку абсолютно плевать, хороший вы человек или плохой. У биологии нет нравственного компаса. Она не наказывает злых и не награждает добрых. Она даже не знает, что такое зло и добро.

Стигма — это способ сказать: «Ты заслужил то, что с тобой произошло». Но внутри этой фразы скрывается и другое: «А я этого не заслуживаю, значит, мне не нужно бояться, что со мной случится то же самое». Так болезнь становится двойным бременем. Человеку приходится справляться не только с физическими и психологическими последствиями болезни, но ещё и с тем, что окружающие начинают считать его менее достойным человеком.

Люди, живущие сегодня с туберкулёзом, рассказывали мне: бороться с самой болезнью тяжело, но ещё тяжелее бороться со стигмой своего общества. Пережившая туберкулёз Хандаа Энх-Амгалан проникновенно пишет об этом в книге *Stigmatized*. Врачи советовали ей скрывать диагноз, иначе она могла навсегда потерять возможность выйти замуж и оказаться отрезанной от общества. Специалист по туберкулёзу доктор Дженнифер Фурин однажды наблюдала, как пациентка заплакала, узнав, что у неё туберкулёз, а не рак лёгких. «Но это можно лечить, — сказала ей доктор Фурин. — Это излечимо». И всё же молодая женщина предпочла бы услышать диагноз «рак», потому что он принёс бы её семье меньше позора.

Разумеется, стигма устроена сложно. Но исследователи выявили некоторые признаки болезней, которые особенно часто подвергаются стигматизации. Например, хронические заболевания стигматизируются чаще острых. То же касается

болезней, которые люди считают особенно опасными. И что особенно важно для понимания туберкулёза: стигма усиливается, если болезнь считают заразной.

Наконец, имеет значение и происхождение болезни — или то, каким люди себе его представляют. Если болезнь считают следствием личного выбора, её чаще стигматизируют. Психические заболевания нередко воспринимают как выбор или нравственную слабость — так же, как некоторые виды сердечно-сосудистых заболеваний и рака. И даже если никакой связи между характером человека и болезнью нет, мы её придумаем. Например, долго считалось, что рак возникает из-за социальной изоляции или из-за привычки держать чувства в себе. Даже когда объяснения жестоки и бесчеловечны, мы всё равно к ним цепляемся — потому что тигр должен уснуть, птица должна где-то сесть, а человеку нужно убедить себя, что он понимает происходящее.

Как и все хронические болезни, которые воспринимаются как очень опасные, туберкулёз на протяжении всей истории был окружён тяжёлой стигмой — и остаётся таким до сих пор. Сегодня туберкулёз часто воспринимается как позорное клеймо из-за связи с бедностью, но его по-прежнему нередко связывают с якобы личным выбором и нравственными недостатками. Почти все люди, пережившие туберкулёз, с которыми я встречался, называли стигму своей главной проблемой. Во многих странах детей с диагнозом туберкулёза привозят в больницу или лечебный центр — и семьи больше за ними не возвращаются. Один мужчина из Сьерра-Леоне, несколько лет лечившийся от лекарственно-устойчивого туберкулёза, рассказывал мне, что боится ездить во Фритаун: он не хочет случайно встретить кого-нибудь из своей огромной родни, которая отвернулась от него после болезни. Он писал родственникам и друзьям в WhatsApp, а те отвечали, что он проклят и больше не хотят иметь с ним ничего общего.

Одна молодая женщина, которую бросила семья, сказала мне: «Для них я не человек». Иногда она жалела, что не умерла от туберкулёза, потому что жизнь после излечения под тяжестью стигмы казалась ей ещё мучительнее. Как только люди узнавали, что она перенесла туберкулёз, они переставали приходить к ней. Весь район знал о болезни, и все обращались с ней так, словно она стала другой. Одни говорили, что туберкулёз — Божье наказание её семье. Другие — что всё случилось потому, что они бедны и у них протекает крыша. Кто-то обвинял её мать в чёрной магии. Легко отмахнуться от подобных суеверий, но несправедливо стигматизируем других мы все. Мы все совершаем этот карательный акт — приписываем болезни некий смысл.

Генри повезло: родители его не бросили. Но многие родственники прекратили с ним общаться. Иссату же, наоборот, ещё крепче держалась за своего единственного оставшегося в живых ребёнка. В Лакке Генри чувствовал эту любовь. В одном стихотворении он написал:

*Мама, ты особенная и прекрасная.
Ты становишься ещё ближе,
когда все остальные убежали.
Особенно мой двоюродный брат убежал.
А ты осталась стоять рядом.*

Я часто думаю об этом стихотворении — особенно о поразительной смене времени между «ты становишься ближе» и «когда все убежали». Присутствие Иссату остаётся настоящим, даже тогда, когда присутствие всех остальных уже ушло в прошлое.

ЭТЮД В ТУБЕРКУЛИНЕ

Роберт Кох был не единственным прославленным гением микробной теории своей эпохи. Французский врач Луи Пастер прославился в 1860-х благодаря своим — исключительно французским — исследованиям роли микроорганизмов в брожении вина. В начале 1880-х Пастер не только подтвердил выводы Коха о том, что сибирскую язву вызывают бактерии, но и разработал вакцину от неё: нагревал бактерии до температуры, при которой они больше не могли образовывать споры, а затем вводил их животным. Пастер показал, что после вакцинации этими убитыми бактериями животные приобретали защиту от смертельной инфекции. Так он установил не только причину сибирской язвы, но и способ борьбы с ней.

Чтобы понять, что произошло в медицине после открытия палочки Коха, придётся немного поговорить о геополитике. Франция и Германия совсем недавно закончили Франко-прусскую войну, которую воспринимали как великую победу немецкого народа — и немецкого национализма в целом. Немцы разгромили Францию не только благодаря превосходству военной техники, но и благодаря более качественной медицинской помощи. Немецкие врачи уже широко применяли антисептики при лечении ран, а французские — нет, поэтому немецкие потери были заметно ниже. Медицинские достижения начали воспринимать как важнейшую составляющую германского успеха. Именно поэтому немецким властям было особенно обидно, когда открытие сибирской язвы немцем Кохом всего через несколько лет затмило создание французом Пастером вакцины против неё.

Меня поражает, что даже здесь — в якобы чистом мире науки — на открытия давят силы истории. Наша вечная потребность создавать чужаков, конкуренция за ресурсы между сообществами, которым было бы выгоднее сотрудничать, и длинная история человеческих войн — всё сходится в одной точке научного открытия.

И французские, и немецкие политики с удовольствием связывали медицинские достижения с национальным успехом. Когда Кох выявил бактерию, вызывающую холеру, в его честь устроили банкет. В приглашении говорилось: «Подобно тому как тринадцать лет назад немецкий народ праздновал славную победу над наследственным врагом нашей нации, сегодня немецкая наука празднует блестящий триумф над одним из самых опасных врагов человечества».

Но затем Коха и его немецких коллег снова обошли: Луи Пастер вскоре разработал вакцину против холеры. Начинало казаться, что немцы открывают возбудителей болезней, а настоящие способы борьбы с ними почему-то находят французы. Кох тоже стал знаменитостью, но успех Пастера в создании настоящих лечебных средств постоянно вызывал у него зависть. Возможно, именно поэтому на вершине славы Роберт Кох внезапно отказался от той интеллектуальной строгости, которая всегда отличала его исследования, и объявил, что нашёл лекарство от туберкулёза.

В конце 1880-х Кох начал испытывать возможное средство против туберкулёза, изготовленное из вещества, полученного из самих бактерий. Сначала он экспериментировал на животных — фактически именно Кох ввёл в лабораторную практику белых мышей, — но вскоре решил, что средство достаточно безопасно и для людей. Он ввёл полупрозрачную коричневую жидкость, которую называли «сывороткой Коха», или туберкулином, первым четырём испытуемым: самому себе, своей любовнице Хедвиг и двум ассистентам.

Через несколько часов всем стало плохо: поднялась температура, началась «необычайно сильная дрожь». Но меньше чем через сутки симптомы исчезли, и все полностью восстановились. Это напоминало действие вакцин Пастера против сибирской язвы и холеры: организм сталкивается с относительно безобидной версией возбудителя, запускает иммунную реакцию, после чего приобретает защиту. Коху казалось, что тело достигло того же эффекта — своеобразного «излечения лихорадкой».

Но Кох пошёл ещё дальше. Когда он вводил сыворотку пациентам с туберкулёзом, то видел, что часть ткани, пронизанной туберкулами, словно отмирает. Он заявил: сыворотка не только защищает от заражения туберкулёзом, но и **лечит тех, кто уже болен.**

Стоило Коху объявить о своём средстве, как весь мир заговорил о нём. Вакцины Пастера действительно защищали от сибирской язвы и холеры, поэтому обществу казалось вполне логичным, что и сыворотка Коха должна работать — особенно учитывая репутацию самого Коха как исключительно осторожного и точного исследователя. Тысячи больных туберкулёзом устремились в Берлин в надежде получить лекарство. Многие находились в отчаянно тяжёлом состоянии и умирали в поездах, гостиничных номерах или прямо на улицах, ожидая своей очереди на лечение.

В начале 1891 года новость о сыворотке Коха дошла до Великобритании благодаря редкому специальному выпуску *British Medical Journal*. На южном побережье Англии другой провинциальный врач с большими амбициями однажды открыл почту и начал читать об этом удивительном веществе. Молодой доктор прочёл, что Кох обнаружил «средство, которое у подопытных животных создаёт невосприимчивость к заражению туберкулёзной палочкой и останавливает развитие туберкулёзной болезни».

Идея настолько его захватила, что позднее он вспоминал: «Меня внезапно охватило непреодолимое желание отправиться в Берлин. Я не мог толком объяснить почему, но импульс был настолько силён, что я сразу же решил ехать». В тот же день доктор Артур Конан Дойл оставил медицинскую практику, собрал вещи и отправился в Берлин. Впоследствии Конан Дойл станет не только одним из самых знаменитых писателей мира, но и человеком, который поможет лопнуть «обманчивому пузырю» лекарства Коха.

Стоит попробовать представить, насколько одновременно пугающей и вдохновляющей была микробная теория болезней, когда только появилась. Как говорил Луи Пастер: «Если страшно думать, что жизнь может оказаться во власти размножения этих бесконечно малых существ, то утешает надежда, что наука не всегда останется бессильной перед такими врагами». Пастер признавал страх, который испытывали люди. Узнать, что невидимые организмы извиваются на тебе и внутри тебя, размножаются миллиардами, пока не захватят тело, не заставят тебя заболеть или не убьют, — это буквально сюжет фильма ужасов. Но одновременно Пастер видел надежду, которую приносит понимание.

И всё же микробная теория открыла совершенно другой мир. Нам нравилось думать, что, значительно сократив число смертей от львов, медведей и других хищников, мы стали «цивилизованными» — видом, радикально возвысившимся над всеми остальными формами жизни, великой силой среди существ более низкого порядка. Конан Дойл позднее писал о *M. tuberculosis*: «Что за дьявольский микроб!.. Как нелепо, что мы способны убить тигра, но бессильны перед этим ядовитым крошечным атомом».

Наверное, стоит признаться: одна из причин моего интереса к туберкулёзу заключается в том, что у меня обсессивно-компульсивное расстройство, а мои навязчивые страхи

особенно часто вращаются вокруг микробов и болезней. До появления микробной теории мы не знали, что примерно половина клеток в моём теле фактически не принадлежит моему телу — это бактерии и другие микроорганизмы, колонизировавшие меня. И в той или иной степени они способны управлять телом: менять его очертания, заставляя нас набирать или терять вес, вызывать болезни, убивать. Более того, появляются данные о том, что микробиом может быть связан даже с самым мышлением через информационную ось «кишечник — мозг». Значит, по крайней мере некоторые мои мысли, возможно, принадлежат не мне, а микроорганизмам в моём кишечнике. Исследования показывают связь определённых микробиомов кишечника с тяжёлой депрессией и тревожными расстройствами. Вполне возможно, что мой собственный микробиом хотя бы частично ответственен за ОКР — то есть микробы являются причиной того, что я так сильно боюсь микробов.¹⁷

Думаю, живи я в 1800 году, ОКР у меня всё равно было бы — но бояться микробных инфекций я бы не мог, потому что человечество ещё не знало о них. Теперь же я чувствую микроорганизмы буквально повсюду: на клавишах клавиатуры, по которым печатаю, на коже, во рту. Микробы ставят под сомнение само моё представление о себе. Что вообще означает «я», если половина меня — не я, а та половина, которая не я, способна управлять частью «моих» мыслей и чувств? Что значит быть человеком, чьё сознание, любовь, тоска и страх способны исчезнуть из-за чрезмерного размножения бактерий, которые сами не умеют ни любить, ни тосковать, ни бояться? Как нелепо, что меня способен убить этот ядовитый крошечный атом!

¹⁷ Определённые особенности микробиома связаны и с тем, каких именно продуктов начинает хотеть человеческий организм. Иными словами, когда вам вдруг ужасно хочется углеводов, белка или чего-нибудь ещё, вполне возможно, что на самом деле это ваши бактерии требуют себе именно такой пищи.

Когда молодой доктор Артур Конан Дойл приехал в Берлин, он попытался добиться встречи с доктором Кохом. Убедившись, что это невозможно, просто явился к нему домой. Дворецкий впустил его в прихожую, но в конце концов Конан Дойла отправили прочь, так и не позволив встретиться с великим немецким врачом. Тогда он стал ездить по Берлину, пытаясь понять природу загадочной сыворотки и её действие на человеческий организм. То, что он обнаружил, сильно отличалось от обещанного Кохом лекарства. «Не может быть сомнений, что наши знания о [сыворотке] пока очень неполны», — писал он. Конан Дойл увидел: туберкулин действительно действует на больных туберкулёзом, но это действие вовсе не похоже на излечение. Сыворотка, судя по всему, уничтожала заражённую ткань, не уничтожая саму бактерию. «Это всё равно что человек, чей дом кишит крысами, каждое утро убирал бы следы их присутствия и надеялся таким способом от них избавиться», — писал он. Иными словами: туберкулин занимался уборкой крысиного дерьма, а не уничтожением крыс.

Позднее Рене и Жан Дюбо напишут, что эссе Конан Дойла отличалось «настолько разумным пониманием вопроса, что с тех пор к его анализу почти нечего было добавить». Конан Дойл сразу увидел то, чего не увидел Кох: туберкулин действительно вызывает сильную иммунную реакцию у людей, уже заражённых туберкулёзом, но эта реакция не улучшает способность организма бороться с болезнью. В результате туберкулин часто делал пациентам хуже, а не лучше. Не работал он и как вакцина: у человека, ранее заражённого туберкулёзом, туберкулин вызывает иммунную реакцию, но не предотвращает заражение.

Однако Конан Дойл понял, что именно это свойство туберкулина может оказаться полезным для общественного здравоохранения. Поскольку сыворотка вызывает иммунную реакцию только у людей, уже заражённых туберкулёзом, её можно использовать для диагностики инфекции. И была

причина, почему доктор Кох, его любовница и два лабораторных ассистента заболели после инъекции туберкулина: все четверо уже были заражены туберкулёзом. Впрочем, в Северной Европе XIX века заражено было почти всё население. Как мы уже видели, около 90 процентов инфицированных никогда не болевают, потому что организм успешно «замуровывает» бактерии внутри туберкулов. Но контакт с туберкулином вызывает иммунную реакцию даже при бессимптомной инфекции. Лечить туберкулёз туберкулин не способен, зато способен показать, что инфекция есть: иммунная реакция на него возникает только у людей, заражённых *M. tuberculosis*.

Так что туберкулин всё-таки оказался полезен. Небольшое количество вещества можно вводить под кожу и смотреть, появится ли припухлость в месте укола. Если она возникает, это означает, что иммунные клетки организма узнают туберкулёзную бактерию — потому что уже встречались с ней раньше. Кожные туберкулиновые пробы не позволяют надёжно установить, есть ли у человека активная форма заболевания, и тем более не показывают, какое именно лечение требуется. Но они остаются полезным инструментом скрининга — особенно в странах, где туберкулёз встречается сравнительно редко.

Но поскольку Кох поспешил пообещать не тест, а лекарство, тысячи людей в Берлине и по всему миру умерли, получая его сыворотку. Как писали Рене и Жан Дюбо: «Очень скоро стало очевидно, что туберкулин убивает гораздо больше пациентов, чем спасает». Репутация Коха рухнула. Он годами пытался её восстановить — в том числе потому, что упорно продолжал считать своё средство настоящим лекарством. Конан Дойл вернулся в Англию и меньше чем через десять лет опубликовал первый рассказ о Шерлоке Холмсе — сыщике, который с помощью логики и доказательств делает строгие выводы о причинах смерти. В этом смысле работа Холмса была не так уж далека от работы его создателя.

ТРЕВОГА И НАДЕЖДА

Вскоре стало ясно, что туберкулёз распространяется главным образом по воздуху — с заразными каплями при кашле и с мокротой. Однако заразиться можно было и через молоко коров, больных туберкулёзом, а также другими путями. Многие предполагали, что один из распространённых способов передачи — вдыхание пыли, содержащей туберкулёзные бактерии, или насекомые, переносящие микробы от больных к здоровым.

В первую очередь внимание сосредоточили на местах и условиях, которые, казалось, особенно способствовали вспышкам туберкулёза: переполненных доходных домах, грязных фабриках, кишаших мухами кварталах и бесконечных потоках табачной слюны и мокроты, которыми люди щедро покрывали общественные пространства. Соединённые Штаты Америки, как однажды заметил Чарльз Диккенс, были «нацией плюющих». Люди плевали в трамваях и на тротуарах, на пол в ресторанах и даже у себя дома. Многие меры общественного здравоохранения были направлены на то, чтобы отучить людей плевать или вовсе запретить это законом — публичное плевание до сих пор незаконно во многих американских городах. И, вероятно, такие меры действительно несколько снизили распространение инфекции. Ещё больший эффект дала кампания, призывавшая прикрывать рот при кашле и чихании носовым платком или хотя бы рукой. Это помогло сократить передачу не только туберкулёза, но и других респираторных заболеваний. Органы здравоохранения также советовали не целовать младенцев — возможно, это тоже немного снижало

риск заражения, зато совершенно точно подарило XX веку целую серию замечательных агитационных плакатов.



Стремление создать безопасное и гигиеничное пространство в начале XX века проникло буквально во все стороны жизни. Библиотечные книги регулярно дезинфицировали, опасаясь, что туберкулёз и другие инфекционные болезни могут вместе с ними переходить из одного дома в другой. Перед тем как подметать улицы, их поливали водой — чтобы невидимые микробы в частицах пыли не попадали сначала к дворникам, а затем в их дома и кварталы.

Другим важнейшим объектом внимания санитарных служб стала обычная комнатная муха. В доходных домах и на фабриках, где уровень заболеваемости туберкулёзом был особенно высок, мух было множество, поэтому их начали ненавидеть и бояться. Считалось, что они переносят *M. tuberculosis* «с мокроты чахоточного на соску детской бутылочки, с мусорного ведра на губы спящего ребёнка и с мёртвого тела на свежий фрукт», как говорилось в одной статье 1910 года. Людей призывали закрывать сетками все окна и веранды и накрывать пищу, чтобы к ней не садились мухи. Однако, хотя комнатные мухи действительно способны переносить многие человеческие болезни, туберкулёз к ним не относится, да и вообще заболеть из-за мухи крайне маловероятно. Как недавно выразился один бактериолог: «Проблемы могут возникнуть разве что в том случае, если вы действительно их съедите».

Людей также буквально преследовали мысли о грязи, пыли и тех участках тела, где микробы могли бы задержаться. Это вновь изменило моду, уход за собой и повседневные привычки. «Невозможно подсчитать, сколько бактерий и вредоносных микробов может скрываться в амазонских джунглях густо заросшего бородой лица, но число их должно быть легион», — утверждал доктор Эдвин Ф. Бауэрс в журнальной статье 1916 года под названием «Угроза усов и бород». Страх перед тем, что туберкулёзные микробы будут застревать в растительности на лице, привёл к тому, что *Harper's Weekly* назвал «восстанием против бороды», и открыл эпоху гладко выбритых лиц. У женщин юбки начали становиться короче: люди боялись, что длинные, волочащиеся по полу подола будут собирать туберкулёзные микробы с грязных полов. Но, как отмечает Николь Рудольф в книге *Sins against Our Soles*, «гигиена подразумевала куда больше, чем просто заботу о здоровье тела». Гигиена по-прежнему служила удобным предлогом, чтобы объявлять моду опасной. Слишком длинный подол был плох — можно было принести домой частицы туберкулёза. Но и короткий подол тоже был плох — можно было простудиться, а простуду тогда считали одной из причин туберкулёза. Словом, никакая одежда не могла считаться подходящей, пока патриархальный медицинский истеблишмент не признавал её «гигиеничной». И столь же важной для борьбы с туберкулёзом продолжала считаться нравственная гигиена — чистота не только тела, но и мыслей и поступков. Нельзя было слишком много пить или чрезмерно предаваться любому другому пороку — иначе, как полагали, человек сам приглашал туберкулёз в своё тело.

О времени, проведённом в Лакке, Генри писал в своих мемуарах: «Каждое утро на рассвете медсёстры приходили с подносом лекарств — горьким напоминанием о битве, происходившей внутри. Эти таблетки, каждая со своим набором побочных

эффектов, я принимал со смесью тревоги и надежды». До появления противотуберкулёзных лекарств никакого подноса с таблетками по утрам, конечно, не было, но во всём остальном переживания больных были удивительно похожи. Надежда существовала и до появления лечения: люди действительно выздоравливали от туберкулёза, хотя происходило это нечасто, а значит, шанс выжить всё же оставался. Если всё делать правильно, соблюдать телесную и нравственную гигиену, слушаться врачей и следовать господствующим медицинским представлениям, тогда туберкулёз вовсе не обязательно должен был стать смертельным.

Эта смесь тревоги и надежды, знакомая каждому, кто идёт через долину тяжёлой болезни, в XIX и начале XX века часто заставляла людей отправляться в путь. Идея лечить туберкулёз путешествиями существовала задолго до Коха и его бациллы. Почти за две тысячи лет до Коха чрезвычайно влиятельный римский врач Гален рекомендовал «морские путешествия» как одно из средств от чахотки. Аретей Каппадокийский советовал ехать в Турцию, где пребывание среди знаменитых кипарисовых рощ бога Аполлона якобы могло исцелять тех, кто был «слаб лёгкими». Поскольку чахотку считали болезнью городов, казалось вполне логичным уехать куда-нибудь в более тихое место с «чистым» или «свежим» воздухом.

Вот только никто не мог договориться, что именно означает «чистый» воздух. Нужно ли отправляться в горы, как герои *Волшебной горы* Томаса Манна? Переехать в лес? На морское побережье? В пустыню? Жить на открытом воздухе или в помещении? Нужен ли лёгким для выздоровления солнечный свет или достаточно только свежего воздуха? А может быть, воздух обязательно должен быть ещё и сухим?

Каждый врач и каждая медицинская школа отвечали на эти вопросы по-своему. Между тем в начале XX века по всему миру распространялась идея санатория. Нужны были специальные

учреждения для лечения больных туберкулёзом, которые одновременно помогали бы самим пациентам поправить здоровье и разрывали бы цепочки заражения, изолируя больных от общества. Некоторые санатории строили в горах — например, тот в Эшвилле, Северная Каролина, где умер мой двоюродный дед Стокс. Другие появлялись в пустынях или сельской местности неподалёку от городов. Были даже городские санатории, хотя их обычно размещали на окраинах.

Санатории превратились в постоянную часть американского пейзажа. Как пишет Шейла Ротман в книге *Living in the Shadow of Death*, «к 1900 году в Соединённых Штатах действовали 34 санатория на 4485 коек. Двадцать пять лет спустя насчитывалось уже 536 санаториев на 673 338 коек». На пике санаторного движения коек для больных туберкулёзом было почти столько же, сколько больничных коек для всех остальных заболеваний вместе взятых.

Считалось, что свежий воздух, покой и солнечный свет «вселяют новую надежду и мужество», поэтому санатории прежде всего стремились контролировать поведение пациентов: больным предписывали как можно меньше двигаться и по возможности как можно больше времени проводить на улице. В США даже возникли целые города, основанные больными туберкулёзом и для больных туберкулёзом, в том числе Пасадена в Калифорнии и Колорадо-Спрингс в Колорадо. Южная Калифорния приобрела репутацию особенно целебного края, и десятки тысяч людей переселялись туда — по масштабам это движение можно было сравнить с золотой лихорадкой. Эти «лёгочники», как их называли, оседали в городах Запада и в множившихся там санаториях. Если больные выживали, многие

оставались жить на новом месте, обзаводились семьями и тем самым буквально меняли географию Соединённых Штатов.¹⁸

Генри вспоминал в Лакке «ощущение бесконечного однообразия» — и в этом его жизнь действительно была похожа на жизнь в санаториях, которая для пациентов чаще всего отличалась мучительной скукой. Единственной работой «инвалида», как тогда обычно называли больного, было поправляться. Само слово *invalid*, конечно, прекрасно выражает суть жизни с хронической болезнью: ты словно становишься человеком вне общества, «недействительным» для социального порядка, оторванным от семьи и своей общины. Даже если человек выздоравливал дома, он всё равно выпадал из многих привычных ритмов повседневности. Ему могло не хватать сил или здоровья сходить за покупками, посетить церковь или навестить родственников. А в санаториях жизнь особенно жёстко ограничивалась во имя физической и психической гигиены. Больным нередко велели как можно меньше двигаться; иногда им не советовали даже писать письма или самостоятельно расчёсывать волосы.

Им также запрещали слишком сильно переживать, употреблять алкоголь и заниматься сексом — любые возбуждающие занятия якобы могли «возбудить» и сам туберкулёз.

Поэтому люди неподвижно лежали на кроватях или в креслах, которые по возможности выкатывали на улицу, чтобы больные могли впитывать солнечный свет и чистый воздух.

Скука — постоянная тема воспоминаний и писем туберкулёзных больных домой. Один посетитель санатория написал: «Я весь день ничего не делаю, только лежу и смотрю на

¹⁸ Откидное кресло из деревянных планок, известное как адирондакское кресло, было придумано для больных туберкулёзом: они могли отдыхать на свежем воздухе, и для этого не приходилось выкатывать наружу кровати.

горы... Хотелось бы, чтобы их хоть немного переставили». Но люди всегда находят способы развлечься. В крупных учреждениях расцветали газеты и бюллетени, которые издавали сами пациенты; иногда существовали даже радиостанции, работавшие силами больных. Источником общения и волнения становились сплетни — особенно когда дело касалось романов, которые возникали постоянно, несмотря на все попытки их пресечь.

Пациентам твердили, что любовные истории и сплетни вредят здоровью. Но большинство больных ничего не могли с собой поделать: они были, как ни крути... людьми.

Родственникам иногда советовали вообще не навещать больных — не только из-за опасности распространения инфекции, но и потому, что сами визиты считались вредными для здоровья. В одной санатории родителям говорили: «Помните: ваш ребёнок отправлен в санаторий потому, что болен и нуждается в лечении; и если мы хотим добиться наилучшего результата и позволить ребёнку выздороветь в кратчайшие сроки, его следует оставить на наше попечение, сведя вмешательство родителей, родственников и друзей к минимуму или исключив его вовсе».

Ротман описывает один санаторий как «слишком похожий на тюрьму, чтобы быть больницей, и слишком похожий на больницу, чтобы быть тюрьмой». Чтобы максимально увеличить шансы на выздоровление, писал один врач, «малейшие детали жизни пациента контролируются наблюдающим врачом, и ничто сколько-нибудь важное не оставляется на усмотрение [самого пациента]». Врач решал, что больному есть, когда спать, с кем видаться и даже о чём думать. Отказ полностью отдать свою жизнь под такой контроль фактически приравнивался к самоубийству. Как пишет Меган Вон в книге *Curing Their Ills*, «пациентов постоянно предупреждали, что их судьба зависит от соблюдения бесчисленных правил учреждения».

Среди этих пациентов было немало детей. Одной из них была Гейл Перкинс, которая в середине 1930-х годов, ещё совсем маленькой, заболела костным туберкулёзом, живя с семьёй в Бостоне. Сама Гейл связывала болезнь с человеком, больным туберкулёзом, который жил с ней в одном доме, но дети с костной формой туберкулёза нередко заражались через молоко инфицированных коров.

Так или иначе, костный туберкулёз мог быть особенно разрушительным для ребёнка: он вызывал мучительное разрушение костей. В случае Перкинс это означало вытяжение и гипсовые корсеты на протяжении двенадцати долгих лет детства, проведённых в одном и том же санатории.¹⁹

Гейл было всего три года, когда она попала в санаторий Лейквилл в Массачусетсе. Как и многим другим пациентам, ей внушали, что для выживания необходимы позитивный настрой и безусловное подчинение плану лечения врача. Она вспоминала: «Ночь пугала меня — сначала сгущалась темнота, потом наступала тишина. Дети всхлипывали, звали мам. Входили медсёстры и говорили: “Всем молчать!”» Здесь вновь возникает поразительное сходство с тем, что почти столетие спустя переживал Генри в Лакке. Он писал, что ночью «больничные коридоры словно уходили в бесконечность».

Во многих учреждениях плакать при других строго запрещалось: считалось, что это подрывает общий дух и тем самым уменьшает шансы на выздоровление. Вся жизнь в санатории Гейл была построена вокруг контроля над пациентом. Больным говорили, когда — и вообще можно ли — читать и писать, как часто — и можно ли вообще — вставать, как часто —

¹⁹ Устранение риска заражения бычьим туберкулёзом — одна из причин, по которым молоко начали пастеризовать. Думаю, доктор Кох был бы немало огорчён, узнав, что этот процесс мы называем не «кохизацией» молока.

и можно ли вообще — принимать посетителей, и так далее без конца.

Каждый день пациенты много часов «лечились», а это означало сидеть или лежать совершенно неподвижно, не напрягаясь даже для разговора или смеха.

У маленькой Гейл посетители появлялись крайне редко, а саму её постоянно ругали за плохое настроение и поведение. Если она мочилась в постель или плакала вслух, её наказывали. «Наказание заключалось в изоляции, — писала она. — Никому не разрешалось со мной разговаривать; мне нельзя было играть с игрушками; вокруг моей кровати ставили ширму, чтобы я не видела остальных детей».

Ей было четыре года.

Спасением для неё стала лучшая подруга Энджи, дочь греческих иммигрантов. Девочкам особенно нравилось, что благодаря дружбе у них было целых две Пасхи — католическая Пасха Гейл и греческая православная Пасха Энджи.

Гейл часто попадала в неприятности за то, что разговаривала или ёрзала в постели, когда должна была спокойно и молча «лечиться». Энджи же была образцовой пациенткой.

«Каждое утро и каждый вечер она читала свой молитвенник. И ещё говорила мне, что молится за меня — чтобы я перестала попадать в неприятности», — вспоминала Гейл.

Энджи отчаянно хотела выздороветь и покинуть больницу в том числе потому, что мечтала снова быть вместе со своей сестрой Полин, которая часто писала ей письма, и отцом, который каждую неделю неизменно приносил эти письма во время визитов.

Однажды маленькая Гейл случайно услышала страшную тайну о своей лучшей подруге.

Сестра Энджи, Полин, которая якобы писала ей каждую неделю, на самом деле уже умерла от туберкулёза.

«Но отец не хотел, чтобы она знала», — вспоминала Гейл. Он боялся, что известие вызовет эмоциональное потрясение, которое тогда считалось особенно опасным для больного туберкулёзом.

И поэтому, чтобы поддержать оставшуюся у него дочь, этот отец писал ей письма, подражая почерку и манере письма дочери, которую уже потерял.

Гейл знала, что больным нельзя сообщать плохие новости, иначе можно навредить их здоровью, поэтому она так и не сказала Энджи, что её сестра умерла.

Но это уже не имело значения. «Я увидела, как в морг везут носилки с телом. Я сразу поняла: это моя лучшая подруга Энджи».

Гейл было восемь лет.

Во всей трагической истории туберкулёза, пожалуй, ничто не осталось в моей памяти так прочно, как образ отца, пытающегося писать живой дочери почерком умершей, лишь бы правда не сломила её.

В отце Энджи мы видим подлинную человечность тех, чью жизнь туберкулёз разрывает на части, — ту самую человечность, которую слишком часто отрицают или принижают и стигматизация, и романтизация.

Он был всего лишь отцом, который пытался поступить правильно по отношению к своим детям.

А когда уже не мог поступить правильно по отношению к обоим — пытался хотя бы спасти ту дочь, которая ещё оставалась у него.

Мне кажется, эта история очень многое говорит о психосоциальной стороне жизни с туберкулёзом.

Пациентам говорили, что правильная нравственная и физическая гигиена способна их спасти. Болезнь, как это бывало так часто, превращалась в нравственную задачу: не носи высоких каблучков, не живи «неестественно» в городе, не пей, не

плачь по ночам, когда тебе четыре года и ты скучаешь по матери, — и тогда выживешь.

Но такие пациенты, как Гейл, знали, что это ложь.

Они знали это потому, что видели, как умирают их друзья.

И это противоречие делало ещё труднее требование «сохранять позитивный настрой», который тогда возвели в ранг метода лечения туберкулёза — точно так же, как сегодня позитивный настрой иногда преподносят как часть лечения болезней, от которых порой удаётся выжить, а порой нет, например рака.

История Энджи и Гейл напоминает нам ещё об одной стороне санаторной жизни: контроле.

Пациента — а само это слово обретает новые оттенки, если вспомнить, что некоторые больные туберкулёзом жили в санаториях годами или даже десятилетиями, — следовало опекать, но прежде всего его следовало контролировать. Его передвижения, решения и доступ к информации жёстко ограничивали.

В американской системе общественного здравоохранения до сих пор часто говорят о *TB control* — «контроле туберкулёза», тогда как в отношении, например, рака гораздо привычнее выражение *cancer care* — «помощь больным раком».

Такое преобладание «контроля над заботой», как назвал это врач и антрополог Пол Фармер, встречается при многих инфекционных заболеваниях.²⁰

²⁰ Контролировать вспышки инфекционных заболеваний крайне важно, однако такие меры могут дать обратный эффект, если ради контроля забывают о самом уходе за больным. Многие люди, пережившие туберкулёз, рассказывали мне, насколько унижительным и обезличивающим порой становился даже процесс получения лекарств. Не один человек говорил, что его заставляли встать в угол комнаты, а затем бросали ему препараты издали — настолько медицинские работники боялись туберкулёза. Между тем при правильном использовании масок и соблюдении мер инфекционного контроля риск для медработников очень невелик, даже если они передают лекарства больному прямо в руки. Такое элементарно человеческое отношение значительно повышает вероятность того, что человек с

Со временем, уже в подростковом возрасте, Гейл стали чаще отпускать домой. Но страх перед болезнью продолжал преследовать её даже после того, как в конце 1940-х она получила стрептомицин — первый препарат, синтезированный специально для лечения туберкулёза.

Другой человек, проведший детство в санаториях, писал: «С туберкулёзом была связана такая сильная стигма, что заболевшие старались скрывать диагноз, чтобы избежать предубеждений и враждебности».

Многим советовали говорить друзьям и родственникам, будто они попали в больницу не из-за туберкулёза, а из-за полиомиелита. Хотя полиомиелит, конечно, тоже был инфекционной болезнью, к нему относились с меньшим предубеждением.

Гейл выжила.

Она вышла замуж, родила троих детей и возглавила отделение трудотерапии в небольшой больнице.

А ещё ей удалось превратить в профессию увлечение, которое впервые появилось в санатории Лейксайд, когда она пыталась развеселить других больных детей, корча смешные рожицы.

Она стала клоуном.

Когда я думаю о Гейл, я невольно вспоминаю Генри. Он тоже пережил множество одиноких ночей. Также видел, как умирают друзья. Также строил смешные рожицы, чтобы подбодрить других пациентов. И его движения и решения тоже контролировала система здравоохранения, которая не слишком доверяла больным туберкулёзом.

Многие действительно выздоравливали в санаториях. Отдых и полноценное питание, безусловно, полезнее для организма,

туберкулёзом полностью пройдёт курс лечения. Иными словами, лечение, в центре которого стоит забота о пациенте, нередко позволяет лучше контролировать болезнь, чем лечение, сосредоточенное прежде всего на контроле.

чем недоедание и стресс. Однако, судя по всему, шансы выздороветь в санатории были не намного выше, чем у тех, кто оставался дома.

И всё же изоляция миллионов больных от семей действительно уменьшила распространение инфекции внутри домов. Вместе с улучшением питания и жилищных условий это способствовало глобальному снижению заболеваемости туберкулёзом в первой половине XX века.

В США и других богатых странах падение было особенно стремительным: между 1882 и 1930 годами, когда мой двоюродный дед умер от туберкулёза, общая смертность от этой болезни в Соединённых Штатах снизилась примерно на 80 процентов.

Однако улучшения распределялись среди американцев далеко не равномерно. У афроамериканцев и американцев китайского происхождения снижение смертности было значительно меньше, а среди коренных народов её показатели почти не изменились.

И для всех без исключения туберкулёз по-прежнему оставался, по сути, неизлечимым.

ЛЕКАРСТВО

В десятилетия, последовавшие за открытием бациллы Коха, появились первые небольшие улучшения. Более совершенная диагностика позволяла выявлять болезнь и начинать лечение раньше — особенно после того, как в медицину вошла рентгенография грудной клетки.

Рентген позволял увидеть признаки заболевания ещё до появления симптомов.

К 1930-м годам существовало уже несколько способов «заглянуть» внутрь живого человеческого тела. Стетоскоп позволял слушать сердце и лёгкие; хирургические операции, хотя всё ещё оставались опасными, благодаря антисептикам значительно реже заканчивались смертью. Но рентген был чем-то совершенно иным: он позволял увидеть внутреннее устройство тела, не разрезая его.

Кожа больше не делала внутренности человека непроницаемыми для взгляда.

Одним из пионеров использования рентгенографии грудной клетки для диагностики туберкулёза стал доктор Алан Харт.

В 1918 году Харт жил в Сан-Франциско, был женат на женщине и практиковал как врач, когда бывший коллега публично раскрыл, что он трансгендерный мужчина. Газеты вышли с заголовками вроде «Девушка выдаёт себя за врача-мужчину в больнице» — хотя, разумеется, он вовсе никем не «выдавал себя».

Из-за трансфобии Харту пришлось бежать из города. Значительную часть жизни он переезжал с места на место, пытаясь уйти от преследований.

Харт был ещё и писателем. Об одном из своих героев он написал: «Когда дело доходило до попытки убежать от сплетен, он обнаруживал, что это невозможно».

То же происходило и с самим Хартом: за девять лет он семь раз переезжал из одного американского города в другой в поисках безопасности, но всякий раз она оказывалась недолговечной.

Тем не менее он сумел получить последипломное образование в области рентгенологии и сыграл важную роль в том, чтобы показать, как рентгеновские снимки грудной клетки способны обнаруживать туберкулёз на самых ранних стадиях. Благодаря этому пациенты получали возможность раньше начать отдыхать и полноценно питаться, что улучшало прогноз.

Рентгенография грудной клетки остаётся одним из важнейших методов диагностики и сегодня. Сейчас существуют переносные аппараты, которые можно нести в рюкзаке и использовать в сельских районах, — поэтому популяризация этого метода Хартом продолжает спасать жизни и в наши дни.²¹

Но даже при улучшившейся диагностике найти действенное лечение оказалось чрезвычайно трудно.

Одним из популярных методов было искусственное спадение лёгкого, чтобы дать ему возможность «отдохнуть». Польза от этого была ограниченной.²²

²¹ Позднее Харт переехал в Коннектикут, где собирал средства для больных туберкулёзом, не способных оплатить лечение, и работал в системе общественного здравоохранения. Последние пятнадцать лет жизни он провёл в Коннектикуте вместе с женой, профессором Хартфордского университета. Харт умер в 1962 году в возрасте семидесяти одного года.

²² В одном отношении такой метод действительно помогал. *Mycobacterium tuberculosis* — бактерия, крайне зависимая от кислорода, поэтому спадение лёгкого лишало находившиеся в нём бактерии значительной части кислорода и тем самым затрудняло их выживание. Кроме того, коллапсотерапия, вероятно, предотвращала некоторые смерти от туберкулёза, связанные с массивным кровотечением: когда лёгкое спадалось, сосуды кровоточили значительно меньше.

Основными способами лечения туберкулёза всё ещё оставались отдых, путешествия и полноценное питание — то есть практически те же методы, которые людям советовали на протяжении тысячелетий.

В профилактике прогресс шёл быстрее.

Массовое заражение людей туберкулёзом от коров удалось значительно сократить благодаря туберкулиновому тестированию стад и пастеризации молока.

А главное — отчасти именно благодаря этим коровам появилась вакцина.

Вакцина БЦЖ — бацилла Кальметта–Герена — получила название в честь французских разработчиков. Они предположили: если заражение вирусом коровьей оспы защищает человека от натуральной оспы, возможно, воздействие ослабленных бактерий бычьего туберкулёза сможет защитить его и от туберкулёза.

В конце концов исследователям удалось обнаружить штамм бычьего туберкулёза с гораздо более низкой вирулентностью. Они выращивали его в питательной среде из картофеля и бычьей желчи.

Именно этот штамм и стал основой вакцины БЦЖ, которую начали применять у людей в 1921 году.

Более века спустя БЦЖ всё ещё остаётся нашей единственной вакциной против туберкулёза, хотя к 2024 году наконец появились несколько многообещающих новых кандидатов.

Эффективность БЦЖ — один из самых спорных вопросов в истории общественного здравоохранения. Однако есть несколько положений, с которыми в целом согласны все.

1. БЦЖ эффективно предотвращает тяжёлые формы заболевания у детей, особенно младше пяти лет.

2. БЦЖ не особенно эффективно — а возможно, вообще неэффективно — предотвращает заражение, тяжёлую болезнь или смерть у подростков и взрослых.

Даже если вакцину вводить несколько раз, у большинства взрослых и подростков она, по-видимому, предотвращает очень небольшое количество случаев болезни — если предотвращает их вообще.

3. По причинам, которые мы пока не до конца понимаем, эффективность вакцины, судя по всему, снижается по мере приближения к экватору.

Сегодня в странах с высоким уровнем распространения туберкулёза детей обычно прививают БЦЖ в младенчестве. В Сьерра-Леоне, например, её получает большинство детей.

Поскольку вакцина предотвращает множество детских смертей, она остаётся чрезвычайно важным инструментом профилактики.

Но сама по себе БЦЖ никогда не могла и никогда не сможет остановить туберкулёз.

В книге по истории лёгочного туберкулёза, изданной в 1941 году, говорилось: «Эльдорадо излечения по-прежнему кажется далёким».

На самом деле лекарство находилось всего в нескольких годах от них.

Это хорошее напоминание о том, насколько неспособны мы увидеть приближающееся будущее.

Обычно человечество решает те проблемы, которым уделяет больше всего внимания. А в 1941 году туберкулёзу внимания уделяли чрезвычайно много.

Он был главной инфекционной причиной смерти и инвалидности в мире, а миллионы людей по всему земному шару жили в санаториях.

Даже в 1940-е годы заражение туберкулёзом и сама болезнь оставались обычным явлением. Среди людей XX века, переболевших туберкулёзом, были участник *The Beatles* Ринго Старр, который подростком лежал с туберкулёзом в больнице; писатель Джордж Оруэлл, умерший от туберкулёза в 1950 году —

как раз в то время, когда стало доступно полноценное лечение; писатель Томас Вулф, умерший в 1938 году от туберкулёзного менингита; и актриса Вивьен Ли, прожившая с туберкулёзом более двадцати пяти лет.

Ещё в 1941 году рассчитывать на выздоровление мог лишь примерно каждый четвёртый больной туберкулёзом.

У этих счастливицков иммунная система в конце концов каким-то образом восстанавливала равновесие между организмом и болезнью, заключая бактерии в туберкулы и позволяя человеку продолжать жить.

Небольшая доля людей оставалась хронически больными — они никогда окончательно не выздоравливали, но и не умирали от туберкулёза. Они словно зависали между жизнью и смертью, пока в конце концов не погибали от чего-то другого, зачастую усугублённого десятилетиями хронической болезни.

Но больше половины больных активным туберкулёзом умирали — независимо от того, насколько чистым был воздух, которым они дышали, и насколько неподвижно лежали, вдыхая его.

А потом — почти внезапно — туберкулёз стал болезнью, которую можно лечить.

А затем и болезнью, которую можно вылечить.

На первый взгляд может показаться исторической случайностью, что сразу несколько эффективных противотуберкулёзных препаратов появились в 1940–1950-х годах.

Но на самом деле все они стали результатом десятилетий исследований бактерий и способов их уничтожения.

На протяжении конца XIX и начала XX века учёные всё ближе подбирались к противомикробным грибам и химическим соединениям.

В Швеции врач Юрген Леман заинтересовался работой, в которой сообщалось, что воздействие аспирина заставляет *M. tuberculosis* поглощать больше кислорода.

Он предположил, что другое кислотное соединение, наоборот, сможет затормозить рост бактерии, замедлив её обмен веществ.

Предположение оказалось верным.

Самой эффективной в подавлении роста бактерий оказалась пара-аминосалициловая кислота, обычно называемая ПАСК.

Тем временем аспиранты Ратгерского университета, в том числе Альберт Шац и Элизабет Бьюги, выделили антибиотик, получивший название стрептомицин, и опубликовали результаты в начале 1944 года.

Уже через год препарат начали получать американские военнотружущие с тяжёлыми инфекциями.

Первый пациент умер.

Второй выжил, но ослеп — редкий побочный эффект препарата.

Третьим оказался тяжело больной молодой армейский офицер по имени Боб Доул.

Он выжил, впоследствии стал сенатором США, кандидатом от Республиканской партии на пост президента — а заодно известным рекламным лицом «Виагры».

В Массачусетсе Гейл Перкинс начала получать стрептомицин в конце 1940-х годов, когда ей было шестнадцать. Наконец она смогла навсегда покинуть санаторий, где жила с трёх лет.

Повсюду, где появлялись эти лекарства, смертность от туберкулёза стремительно падала.

В Великобритании за десять лет после введения стрептомицина смертность от туберкулёза снизилась на 90 процентов.

Чтобы усилить действие стрептомицина, врачи начали применять уже существовавший препарат изониазид, который тоже оказался эффективен против туберкулёза.

К 1952 году выяснилось, что ещё один уже известный препарат — пиразинамид — также способен уничтожать туберкулёзные бактерии.

Вскоре врачи начали экспериментировать с сочетаниями этих лекарств.

К середине 1950-х годов комбинированная терапия с применением всех трёх препаратов прошла испытания и была одобрена.

Для огромного количества заболевших туберкулёз наконец стал излечимым.

Трудно переоценить, насколько радикально эти препараты изменили лечение болезни: даже сегодня и изониазид, и пиразинамид входят в стандартную схему первой линии RIPE.

К концу 1950-х годов туберкулёз уже повсеместно считался излечимой болезнью.

Санатории в США и Европе, ещё десятилетие назад переполненные пациентами, начали пустеть.

Открытие ещё двух антибиотиков — этамбутола в 1961 году и рифампицина в 1966-м — привело к формированию схемы RIPE.

Очень скоро люди начали говорить, что туберкулёз вот-вот будет окончательно искоренён.

Слова Луи Пастера о том, что «наука не всегда останется бессильной перед подобными врагами», наконец стали реальностью.

Казалось, оставалось лишь немного подождать — и туберкулёз перестанет быть проблемой общественного здравоохранения.

Но, как писала в 1991 году врач и исследователь Анник Руйон, «в долгой истории человеческого туберкулёза за отчаянием следует надежда, а победы и трагедии сменяют друг друга».

Здесь мы вновь видим цену человеческих предубеждений — и то, как расплачиваться за эти предубеждения приходится беднейшим и наиболее уязвимым.

Даже когда туберкулёз стал излечимым, лекарство слишком часто не доходило туда, где в нём нуждались больше всего.

К 1980 году схема RIPE уже десятилетиями применялась в США и Западной Европе.

Активное выявление случаев и профилактика привели к столь резкому падению заболеваемости в богатых странах, что туберкулёз стал восприниматься именно так, как ему и полагалось, — как часть истории.

Но в десятках стран лечение либо вообще оставалось недоступным, либо доходило до пациентов лишь время от времени.

От Индии до Боливии, от Камбоджи до Эфиопии страны с низким и средним уровнем дохода продолжали демонстрировать смертность от туберкулёза, превосходившую показатели США до появления антибиотиков.

В Эфиопии, например, в 1990 году уровень смертности от туберкулёза был примерно таким же, как в Соединённых Штатах в 1882 году — в тот самый год, когда Роберт Кох обнаружил крошечную смертоносную частицу *M. tuberculosis*.

Казалось, лекарства просто не существует.

Потому что болезнь находилась там, где не было лекарства.

А лекарство — там, где почти не осталось болезни.

Эти провалы во многом объяснялись тем, что богатые общества продолжали смотреть на туберкулёз через призму расизма и колониализма.

Слишком часто считалось, что обеспечить бедные сообщества полноценной терапией RIPE либо невозможно, либо вообще нежелательно.

Потому что, как выразился С. Лайл Камминс в начале антибиотической эры, «африканский туземец» якобы был слишком «по-детски незрел в своём образе мыслей и мировоззрении», чтобы ему можно было доверить правильно принимать или выдавать лекарства.

ГДЕ ЛЕКАРСТВА НЕТ

В мире туберкулёза существует великое множество аббревиатур. Глобальное здравоохранение, как и любая другая сфера, обожает сокращать длинные выражения — так, чтобы специалистам всё было ясно, а непосвящённым совершенно непонятно. ВPaLM, PMDT, GDF, ERP — пожалуй, если просто поставить рядом несколько букв, велика вероятность, что в контексте туберкулёза они что-нибудь да означают. Но ни одна аббревиатура не оставила в этой области такого глубокого следа, как DOTS — Directly Observed Therapy (Short-course), то есть «краткосрочный курс лечения под непосредственным наблюдением», метод обеспечения противотуберкулёзными препаратами бедных сообществ, впервые разработанный в 1970-е годы.

Не прошло и пятидесяти лет после того, как Томас Манн опубликовал классический роман о туберкулёзе *Вошебная гора*, как сама болезнь — вместе с санаториями, где лечили больных, — в Европе почти превратилась в воспоминание. Возьмём хотя бы Швейцарию, где происходит действие *Вошебной горы*. К 1970 году там ежегодно умирало от туберкулёза менее десяти человек на сто тысяч жителей.

Однако во многих новых государствах, появившихся после освобождения от колониального господства, — от Вьетнама до Сьерра-Леоне и Белиза — заболеваемость туберкулёзом оставалась чрезвычайно высокой. Отчасти причиной были бедность и недоедание, из-за которых инфекция чаще переходила в активную форму. Но была и другая причина: лечение, давно ставшее обычным делом в Европе, США и других богатых странах, для бедных людей, заболевших туберкулёзом, почти всегда оставалось недоступным.

В своей книге *Введение в организацию глобального здравоохранения* доктор Джойя Мукерджи рассказывает, как после обретения независимости бывшими колониями недавно созданный Всемирный банк начал предоставлять бедным странам кредиты, а его политика стала во многом определять устройство их систем здравоохранения. Ограничения на то, сколько денег правительства могли тратить и на что именно, привели к трагическому недофинансированию медицины и образования. «К концу 1980-х годов, — пишет Мукерджи, — бюджеты здравоохранения во многих странах Африки и Азии составляли менее пяти долларов на человека в год».

До появления DOTS попытки расширить доступ к лечению туберкулёза в странах с низким и средним уровнем доходов носили случайный и бессистемный характер. Лекарства то и дело заканчивались, а при туберкулёзе это особенно опасно: перерывы в терапии способны привести к появлению лекарственно-устойчивой формы болезни, которую вылечить несравненно труднее. Но начиная с 1970-х годов врач Карел Стибло, сам когда-то перенёсший туберкулёз, стал внедрять — прежде всего в Танзании — систему планомерного лечения больных. Основные принципы были следующими:

1. Туберкулёз следовало диагностировать методом микроскопии мазка. Этот способ, по существу почти не отличающийся от того, которым Роберт Кох в 1882 году впервые обнаружил *M. tuberculosis*, заключается в поиске бактерий в образце мокроты. Микроскопия мазка пропускает примерно половину случаев заболевания и особенно часто не выявляет туберкулёз у детей — например, у Генри первый анализ оказался отрицательным. Однако этот метод намного дешевле более чувствительной рентгенографии грудной клетки. Стратегия Стибло исходила из того, что использование исключительно микроскопии мазка позволит системе

здравоохранения сосредоточиться на самых заразных и тяжёлых больных, у которых вероятность положительного результата микроскопического исследования выше.

2. Лечение должно было быть максимально стандартизировано. Всем пациентам назначался режим RIPE — либо близкая к нему схема — сроком от шести до девяти месяцев.
3. Каждый день пациент должен был принимать лекарства «под непосредственным наблюдением» человека, не являющегося членом его семьи. На практике это часто означало, что больному приходилось ежедневно добираться до клиники, получать там лекарство и проглатывать таблетки на глазах у медицинского работника, чтобы тот мог убедиться в соблюдении режима лечения.
4. Единая система отчётности должна была улучшить статистику излечения, а непрерывное снабжение лекарствами — предотвратить их нехватку.

Эта стратегия, получившая название DOTS, должна была решить сразу несколько проблем, возникавших в бедных системах здравоохранения. Стандартизация и удешевление диагностики и лечения помогали справляться с трудностями снабжения и выявления болезни, а непосредственное наблюдение за приёмом лекарств должно было свести к минимуму дальнейшее развитие лекарственной устойчивости: медработник собственными глазами видел, что пациент проглотил таблетку.

Очень часто можно услышать, что одна из главных причин лекарственной устойчивости — это пациенты, которые «не принимают лекарства как положено». Такое так называемое «несоблюдение режима лечения пациентом» действительно играет важную роль в развитии устойчивости туберкулёза к

антибиотикам. Например, первоначальная лекарственная устойчивость у Генри, возникшая ещё в раннем детстве, скорее всего, была связана с тем, что отец настоял на преждевременном прекращении лечения. По самым разным причинам многим пациентам трудно завершить длительный курс антибиотиков, и тем самым инфекция получает больше возможностей выработать устойчивость к терапии. Эфиопский врач Гирум Б. Тефера однажды объяснил мне это так: «Факторов очень много. Иногда человеку просто недоступны диагностика или лечение. Если пациенту приходится преодолевать много километров только для того, чтобы ему поставили диагноз или дали лекарство, это обходится очень дорого. Ему нужно где-то переночевать. Нужно найти деньги на мототакси. Всё это мешает пациенту попасть к врачу. Ещё один фактор — нестабильные, постоянно прерывающиеся поставки средств для борьбы с туберкулёзом, в том числе лекарств. Из-за этого пациенты просто не могут соблюдать назначенный курс».

Разумеется, такая проблема существует не только при туберкулёзе. Даже гораздо более короткие курсы антибиотиков люди нередко не доводят до конца. В Соединённых Штатах более четверти всех назначенных курсов антибиотиков остаются незавершёнными. Мне доводилось встречаться с больными туберкулёзом, которые прекращали или временно прерывали лечение по самым разным причинам. Одной девушке было девятнадцать, когда у неё обнаружили туберкулёз. Она бросила лечение после того, как её парень переехал в соседний населённый пункт, и она последовала за ним. Другая пациентка отказалась от таблеток, потому что без еды они вызывали у неё сильнейшую тошноту, а позволить себе нормальное питание она не могла. Врач советовал ей запивать лекарство водой с небольшим количеством сахара, но даже тогда после приёма таблеток желудок болел так сильно, что она просто не выдерживала. Кто-то страдал зависимостью и из-за этого не мог

ежедневно добираться до клиники; у кого-то не было денег на транспорт; кто-то чувствовал себя лучше и больше не хотел терпеть побочные эффекты.

Однажды в Лакке я познакомился с молодым человеком, которому было трудно принимать лекарства. Ему было чуть больше двадцати; на нём была грязная футболка, джинсовые шорты и сандалии. Он страдал тяжёлой депрессией — говорил едва слышным шёпотом. После того как у него обнаружили туберкулёз, он лишился многих друзей и своего близкого человека. Он сказал мне, что чувствует себя так, будто уже никогда не сможет вернуться в прежний мир. Теперь он, как перевёл переводчик, был «опозорен».

Грязная маска безжизненно свисала у него под носом. Огромные глаза глубоко запали. Если было возможно, на мои вопросы он отвечал одним словом: «Ты по-прежнему видишься с друзьями?» — «Нет». — «Наверное, это очень больно». — «Да». А ведь, чтобы вылечиться от туберкулёза, этому человеку предстояло месяцами ежедневно принимать лекарства — те самые лекарства, от которых его тошнило, могло рвать, зрение становилось мутным, а кожа желтела. Их нужно пить ещё долгие месяцы после того, как почувствуешь себя лучше. И принимать их приходится под наблюдением, словно ты заключённый.

Разумеется, проблема «несоблюдения режима» существует не только среди больных туберкулёзом. Мне самому нередко было трудно принимать лекарства, которые поддерживают мою жизнь. Каждый день я должен глотать две таблетки от обсессивно-компульсивного расстройства и депрессии, и за последнее десятилетие несколько раз прекращал их принимать — несмотря на то что прекрасно понимал: тем самым я подвергаю свою жизнь опасности. Поэтому, разговаривая с этим молодым человеком, я достал из рюкзака собственный пузырёк с таблетками и объяснил ему, что сам совершенно не понимаю, почему мне так трудно пить эти лекарства. Мой врач

максимально всё упростил. Никакого DOTS у меня нет. Мне не нужно лежать в больнице или каждый день ходить в клинику за лекарством: раз в месяц я просто забираю его в аптеке возле дома. И всё же, сказал я этому парню, мне по-прежнему очень трудно заставить себя принимать таблетки. Почему?

Этот вопрос немного оживил его. Он предположил, что, возможно, мне не нравятся побочные эффекты. Это правда — не нравятся. Я сказал, что, возможно, дело ещё и в стигме: мне кажется, будто я завишу от лекарств, будто не способен самостоятельно справляться со своей жизнью так, как, по моим представлениям, должен. Он посоветовал мне, принимая таблетки, думать о своей семье и о будущем. Я предложил ему делать то же самое. Некоторым людям — и я в их числе — трудно принимать лекарства. Я и сам до конца не понимаю почему. Но мне трудно обвинять других в том, что они не допивают антибиотики, когда я знаю, сколько раз сам не завершал собственный курс.

В своей ставшей классической статье «Социологи и новый туберкулёз» один из основателей Partners In Health доктор Пол Фармер рассказал историю одного «несоблюдающего режим» пациента — девятнадцатилетнего гаитянина по имени Роберт, заболевшего в начале 1990-х годов. После того как у Роберта диагностировали туберкулёз, он начал лечение, однако в больнице имелись лишь два из четырёх одобренных DOTS препаратов, которые ему требовались. Это было — а кое-где остаётся и сегодня — одной из проблем DOTS: гораздо легче заявить, что все необходимые лекарства должны постоянно быть в наличии, чем добиться этого на практике в такой бедной стране, как Гаити. Роберту не разрешали выдавать лекарства более чем на один день, поэтому ежедневно ему приходилось по два часа ехать на автобусе до больницы, из-за чего он не мог работать.

Через несколько месяцев Роберт стал каждый день ходить пешком в другую, более хорошую больницу, где имелись три из четырёх необходимых препаратов. Лекарства были дорогими — семье Роберта пришлось продать больше половины своей земли, чтобы оплачивать лечение. Но и этих препаратов оказалось недостаточно. Через четыре года после появления первых симптомов Роберт наконец попал на стационарное лечение в столице Гаити Порт-о-Пренсе. Там в течение шести месяцев он получал полный четырёхкомпонентный режим RIPE, но к тому времени его туберкулёз уже успел приобрести устойчивость к стандартной терапии. Антибиотики второй линии, вероятно, могли бы его спасти, однако в больнице их тогда не было. В конце концов Роберт обратился в хорошо снабжённую клинику в центральной части Гаити, но было уже слишком поздно. Роберт сделал всё, что мог, — терпел огромные расходы и неудобства, ехал туда, где ему могли предоставить лучшую из доступных форм помощи, — и всё-таки умер в страшных мучениях в декабре 1995 года. Ему было двадцать восемь лет.

Поэтому, как писал историк Кристиан Макмиллен, «термины “соблюдение режима”, “приверженность лечению” и любые другие подобные выражения слишком узки. Какое отношение неспособность национальной программы борьбы с туберкулёзом следить за пациентами, проходящими лечение, обязательно имеет к соблюдению или несоблюдению режима самими пациентами? Если программа теряет из виду значительную часть больных, это проблема их приверженности лечению — или проблема системы наблюдения? И виноват ли пациент, если у него нет денег на пищу, необходимую для того, чтобы справляться с голодом, который вызывают лекарства?»

Если смотреть шире: виноват ли пациент, если депрессия и одиночество настолько лишают его сил, что он не способен продолжать лечение? Виноват ли он, если сам или его дети так голодны, что ему приходится продавать лекарства, чтобы купить

еду? Виноват ли человек, если условия жизни, сопутствующие заболевания, наркотическая зависимость, неконтролируемые побочные эффекты или общественное клеймо вынуждают его отказаться от лечения?

Почему проблемы, очевидно порождённые самой системой, мы упорно превращаем в вопрос личной нравственности? Многие пациенты рассказывали, что получение лекарств становилось для них унижительным опытом: им могли вручить таблетки, одновременно давая понять, что болеют они потому, что грязны, бедны или вообще стоят ниже остальных.²³ В такое место человеку, естественно, не хочется возвращаться. И всё же почему-то в «несоблюдении режима» мы неизменно виним больного, а не устройство общества, которое делает соблюдение лечения столь трудным.

Само слово «соблюдение» выдаёт то, что скрывается в самой глубине всей этой системы: распределение медицинских ресурсов позволяет контролировать больных туберкулёзом в XXI веке примерно так же, как в XX столетии их контролировали санатории.

Я хочу подчеркнуть: DOTS спасла множество жизней. По оценкам ООН, с 1995 года благодаря этой системе были спасены более шести миллионов человек. Она дешева и эффективна — если вам повезло попасть в число тех, у кого микроскопия мазка

²³ Один фрагмент из великолепной книги Эндрю Макдауэлла *Breathless* особенно врезался мне в память. Когда пациента попросили снять рубашку перед рентгеном, он, снимая её, закашлялся.

«— Не кашляйте здесь! — рявкнул рентгенолог. — Ещё только утро началось, а они уже на меня кашляют».

То, что этот специалист оказался неспособен увидеть в пациенте человека — даже не обратился к нему напрямую, а просто слил его в своём сознании со всеми остальными больными туберкулёзом, — конечно, можно понять. Он не хотел рисковать и заражаться туберкулёзом.

Но ведь и сам пациент не хотел кашлять. Не хотел болеть. Не хотел, чтобы на него кричали за то, что он болен.

даёт положительный результат, если у вас нет лекарственно-устойчивого туберкулёза и если вы способны довести лечение до конца. И, безусловно, это было огромным шагом вперёд по сравнению с тем, что существовало раньше: до DOTS не было единой глобальной стратегии борьбы с туберкулёзом в бедных странах.

Однако рандомизированные контролируемые исследования показали, что лечение под непосредственным наблюдением ничем не эффективнее, чем выдача пациентам таблеток домой на две недели или месяц, — при условии, что больные получают необходимую поддержку.

DOTS также не смогла решить растущую проблему лекарственно-устойчивого туберкулёза и пропускала множество случаев заболевания, поскольку микроскопия мазка значительно менее чувствительна, чем рентген грудной клетки. И всё же даже в 2025 году DOTS во многих странах мира остаётся стандартной практикой.

Для многих больных туберкулёзом ежедневные поездки в клинику оказываются чрезвычайно трудными или вообще невозможными — особенно когда человек серьёзно болен. Однако страх перед устойчивостью к антибиотикам и недоверие к пациентам долгие годы заставляли представителей глобального здравоохранения считать DOTS необходимостью. Когда я спросил специалиста по туберкулёзу доктора Дженнифер Фьюрин о практике ежедневного наблюдения за тем, как больной глотает таблетки, она ответила: «Я не знаю ни одной другой области медицины, где лечение было бы настолько полностью основано на недоверии к пациенту».

Таким образом, DOTS, резко расширив доступ к лечению, одновременно продолжила старую традицию недоверия к больным туберкулёзом и их стигматизации. К тому же она предлагала одно-единственное решение для всех. Как объяснила исследователь туберкулёза доктор Кэрол Митник: «Как и всякое

универсальное решение, DOTS очень многим не поможет». Одним из таких людей, конечно же, оказался Генри.

Случай Генри особенно показателен, потому что в первый раз он проходил лечение по системе DOTS, когда заболел туберкулёзом в пятилетнем возрасте. В то время ни в Сьерра-Леоне, ни в большинстве других бедных стран альтернативных методов лечения практически не существовало. Можно сказать, что лечение Генри не удалось из-за так называемого «несоблюдения режима пациентом» — в том смысле, что отец слишком рано забрал его из больницы. Но кем мы увидим Генри? Живым человеком, который писал прекрасные рассказы и стихи, поддерживал не только других переживших туберкулёз людей, но и тех, кто за ним ухаживал? Человеком, вплетённым в единую историю всего человечества и потому бесценным? Или просто пятилетним ребёнком, «не соблюдавшим режим лечения»?

Стандартизация медицины приносит пользу: иногда необходимо обращаться со всеми людьми одинаково. Но у этого есть своя цена.

МАРКО. ПОЛО.

Более 90 процентов людей, заболевших туберкулёзом, имеют так называемую лекарственно-чувствительную форму болезни. Это означает, что стандартная схема RIPE — независимо от того, применяется ли она в рамках DOTS или каким-либо иным способом, — обычно позволяет их вылечить.

Однако ежегодно примерно полмиллиона человек заболевают лекарственно-устойчивым туберкулёзом, который не реагирует на один или несколько антибиотиков первой линии. Такие формы болезни называют DR-TB, MDR-TB, XDR-TB и ²⁴множеством других, порой ошеломляющих аббревиатур. Лечить их сложнее и дороже, но в большинстве случаев они всё же излечимы.

Почти сразу после появления эффективного лечения в 1940–1950-х годах возник новый страх: а что, если лекарство окажется лишь временным решением? Уже в 1947 году бактериолог Мэри Барбер показала, что *Staphylococcus aureus* начинает приобретать устойчивость к пенициллину. Годом позже она писала, что «нынешнее широкое и зачастую бездумное применение пенициллина, особенно в профилактических целях, серьёзно угрожает его будущему». И действительно, к тому времени, когда Барбер написала эти слова, около 40 процентов стафилококковых инфекций уже были устойчивы к пенициллину; сегодня этот показатель превышает 98 процентов.

Туберкулёзная бактерия убивает медленно, поскольку обладает необычно толстой восковой оболочкой клетки. Но это же означает, что она очень долго подвергается воздействию своих «убийц» и получает достаточно времени, чтобы

попытаться выработать к ним устойчивость. С другой стороны, против туберкулёза играет его крайне низкая скорость размножения.

Все четыре препарата, входящие в стандартную схему RIPE первой линии, были введены в медицинскую практику в период с 1946 по 1966 год, и даже более чем полвека спустя подавляющее большинство случаев туберкулёза по-прежнему можно вылечить с их помощью. Так что нельзя сказать, будто лекарственная устойчивость туберкулёза обрушилась на нас с какой-то невероятной скоростью. *Staphylococcus aureus* размножается почти в девяносто раз быстрее туберкулёзной бактерии, а значит, ежедневно получает миллионы возможностей двигаться в сторону устойчивости к лекарствам. У *Mycobacterium tuberculosis* таких возможностей просто меньше. Но если дать ей достаточно времени, бактерия всё равно своего добьётся.

Устойчивость к антибиотикам — сложное, многоголовое чудовище. В её развитии участвует бесчисленное множество факторов — от чрезмерного назначения антибиотиков до их использования в животноводстве. Но когда мы говорим именно о распространении туберкулёза с множественной лекарственной устойчивостью, важно помнить главное: мы оказались в нынешней ситуации прежде всего потому, что перестали пытаться создавать новые лекарства от туберкулёза.

Настоящая проблема не в том, что туберкулёзная бактерия каким-то необычным образом превосходит другие микроорганизмы в способности вырабатывать устойчивость. Настоящая проблема в том, что в течение сорока шести лет — с 1966 по 2012 год — человечество не разработало ни одного нового лекарства для лечения туберкулёза.

Мне это кажется одним из самых странных решений в истории человечества.

Мы, люди, вид, которому всегда всего мало, почему-то решили, что пяти-шести препаратов против туберкулёза нам вполне достаточно.

Почему?

Новые классы лекарств против бактериальных инфекций найти непросто. Но мы знаем, что это возможно. За последние пару десятилетий, когда экономические стимулы начали меняться, нам удалось разработать мощные новые средства против туберкулёза, включая бедаквилин и деламаид.

Но экономической выгоды здесь немного²⁵. Недостаточные инвестиции в создание новых классов препаратов против бактериальных заболеваний являются одной из главных причин роста антибиотикорезистентности²⁶. Легко обвинить пациентов, врачей или фармацевтические компании, но по сути всё человечество коллективно решило не направлять больше общих ресурсов на поиск новых методов лечения болезней.²⁷

²⁵ Соответственно: лекарственно-устойчивый туберкулёз (DR-TB), туберкулёз с множественной лекарственной устойчивостью (MDR-TB) и туберкулёз с широкой лекарственной устойчивостью (XDR-TB).

²⁶ Впрочем, ограниченная возможность получения прибыли характерна и для многих других вещей, с которыми мы вполне успешно справляемся — от космических полётов до редактирования Википедии.

²⁷ Я сам — живое доказательство того, насколько важно создавать новые классы антибиотиков. В марте 2007 года у меня начал опухать левый глаз. В конце концов мне поставили диагноз «флегмона глазницы» — инфекция тканей между глазом и мозгом. Это довольно опасное заболевание: пациенты нередко теряют зрение на поражённом глазу, а иногда инфекция распространяется на мозг, что обычно заканчивается смертью. В моём случае инфекцию вызвал лекарственно-устойчивый штамм *Staphylococcus aureus*. К тому времени, когда через несколько месяцев после первого обращения к врачу меня наконец госпитализировали, я был уже серьёзно болен и успел пройти лечение несколькими антибиотиками. Инфекционист в больнице стал спрашивать, принимал ли я то или иное лекарство. «А жёлтую таблетку принимали? Круглую?» На каждый вопрос я отвечал: да. Наконец он спросил: «А лекарство, которое стоит семьсот долларов за таблетку, принимали?» Нет, ответил я. «Ну что ж, — сказал он, — сейчас начнёте». Именно этот препарат, появившийся всего за несколько лет до того, в конце концов и вылечил мою инфекцию.

Отчасти это объясняется устройством наших экономических систем. Самые новые антибиотики будут назначаться не так часто, а значит, и доход от них окажется меньше, чем, скажем, от лекарства, которое сотни миллионов людей будут принимать ежедневно для контроля артериального давления. Именно поэтому новые антибактериальные препараты нередко поступают на рынок по чрезвычайно высокой цене.²⁸

Но рынок вовсе не обязан быть единственным фактором, определяющим судьбу человеческого здоровья.

Мы могли бы вкладывать больше государственных и благотворительных средств в разработку лекарств, вакцин и систем доставки лечения пациентам. Мы могли бы иначе распределять глобальные медицинские ресурсы — в соответствии с масштабом человеческих страданий, а не с покупательной способностью богатых. Когда рынок сообщает компаниям, что выгоднее разрабатывать средства для удлинения ресниц, чем лекарства против малярии или туберкулёза, очевидно, что с системой стимулов что-то не так.

И мы вовсе не обязаны мириться с этой системой.

Я знаю это потому, что два новейших препарата против туберкулёза — бедаквилин и деламанид — были профинансированы главным образом за счёт государственных средств.

Для лечения лекарственно-устойчивого туберкулёза используются различные комбинации препаратов. В 2025 году наиболее эффективные и наименее токсичные схемы состояли из пяти-семи таблеток, которые нужно принимать ежедневно в течение шести-девяти месяцев. Однако до сих пор широко применяется коктейль лекарств, который называют — несколько зловеще — «инъекционной схемой».

²⁸ Отсюда и моё лечение флегмоны по семьсот долларов за таблетку.

Такая схема включает сочетание таблеток и инъекций высокотоксичных препаратов.

Когда я встретил Генри в Лакке, он уже два месяца находился в больнице и получал именно такое лечение. В его схему входил канамицин — препарат, известный своей ототоксичностью. Более чем у 20 процентов людей, принимающих его, он вызывает необратимую потерю слуха, иногда приводя к полной пожизненной глухоте. Ещё один частый побочный эффект — почечная недостаточность. Другие лекарства из этой схемы способны вызывать тяжёлые поражения печени.

Генри вообще не должен был получать канамицин.

Бедаквилин, который принимается внутрь, к 2013 году уже был одобрен в ряде стран, включая США. В сочетании с более старыми препаратами, такими как линезолид и претоманид, бедаквилин не только эффективно лечит туберкулёз — он ещё и значительно безопаснее канамицина. Схемы на основе бедаквилина не несут риска потери слуха. К 2024 году существовало как минимум четыре схемы лечения с бедаквилином, которые были одновременно безопаснее и короче инъекционных режимов. И всё же сотни тысяч людей по всему миру продолжали получать инъекционные препараты, что ежегодно приводило к десяткам тысяч случаев потери слуха и/или почечной недостаточности.

Почему же Генри не получал бедаквилин?

Хотя большая часть денег на его разработку поступила из государственных источников — прежде всего от правительства США, — препарат принадлежал компании Johnson & Johnson и был защищён патентом. Компания имела монополию, а следовательно, могла полностью контролировать цену.

Курс бедаквилина можно производить с прибылью примерно за 130 долларов, однако в период своей монополии Johnson & Johnson назначала за курс гораздо более высокую цену, и для Министерства здравоохранения Сьерра-Леоне препарат

становился практически недоступным. В результате Генри не мог получить бедаквилин и продолжал лечиться инъекционными препаратами.²⁹

Вскоре после моего визита однажды утром он проснулся и обнаружил, что слышит только одним ухом.

Он ничего не сказал ни врачу, ни медсёстрам. Генри понимал: помочь они всё равно не смогут. К тому же он боялся, что лечение отменят, а это означало бы для него смерть.

Позже Johnson & Johnson заявит: «Неверно утверждать, как это недавно делали некоторые, что наши патенты используются для ограничения доступа к SIRTURO (бедаквилину), нашему препарату для лечения MDR-TB».

Но я бы предложил представителям компании посмотреть в глаза Исату и сказать ей, что завышенная цена J&J никак не связана с тем, что лекарство, разработанное в основном на общественные деньги, оказалось недоступным для самых уязвимых представителей этого самого общества.

В действительности многие люди умерли, так и не дождавшись бедаквилина.

Одной из них была индийская активистка Шрея Трипати, заболевшая туберкулёзом. Одна из её врачей, доктор Джен Фьюрин, позже рассказала мне, что Шрея очень любила написанный мной роман *Виноваты звёзды*. В статье, посвящённой памяти Шреи, доктор Фьюрин писала: «Сестра подарила Шрее роман после того, как ей стало настолько трудно дышать, что она уже не могла вставать с постели. Причиной этого был не только инфекционный возбудитель туберкулёза, но и нежелание общества помочь ей выжить».

²⁹ Мы можем быть в этом уверены, поскольку теперь J&J берёт 130 долларов за полный курс бедаквилина, хотя никаких заметных изменений в производстве препарата не произошло.

Когда Шрея, изучая свой диагноз XDR-TB, впервые прочла о бедаквилине, она сразу поняла: это «то, что нужно моему телу».

Её врачи были согласны. Но национальная программа борьбы с туберкулёзом в Индии тогда отказала врачам Шреи в просьбе использовать схему на основе бедаквилина.

Отказ объясняли тремя причинами.

1. Якобы было недостаточно доказательств эффективности бедаквилина против той формы туберкулёза, которой болела Шрея. Это было неправдой: к тому времени тысячи людей с XDR-TB уже успешно лечились бедаквилином.
2. Препарат считался слишком дорогим. Это было правдой лишь потому, что J&J сама установила такую цену.
3. Бедаквлин, как утверждалось, необходимо было «беречь» для пациентов, которым он может понадобиться в будущем. Логика была такой: если назначать бедаквлин слишком часто, туберкулёз рано или поздно выработает устойчивость и к нему.³⁰

Шрея подала в суд на правительство Индии, требуя предоставить ей доступ к бедаквилину.

Она понимала, что судебное разбирательство может затянуться настолько, что для неё самой решение уже ничего не изменит. Но, как она сказала своему отцу, ей хотелось, чтобы её страдания имели смысл.

Шрея выиграла дело в Высоком суде Нью-Дели, и правительство было вынуждено предоставить ей бедаквлин.

Но победа действительно пришла слишком поздно.

К моменту первой дозы лекарства, как позже писала доктор Фьюрин, «лёгкие Шреи были разрушены. Бедаквлин вместе с

³⁰ Разумеется, если не лечить у пациента лекарственно-устойчивый туберкулёз, вероятность того, что он передаст инфекцию другим людям, резко возрастает — а значит, будет дальше распространяться и сама лекарственно-устойчивая форма туберкулёза.

другими препаратами смог уничтожить туберкулёзную бактерию, но клетки её лёгких уже невозможно было восстановить: остались лишь рубцы».

Шрея умерла в 2018 году, через шесть лет после того, как у неё обнаружили туберкулёз.

Позже доктор Фьюрин рассказывала мне, что в последние дни своей жизни Шрея снова читала *Виноваты звёзды* и особенно остро чувствовала связь с рассказчицей романа, страдающей от одышки из-за рака, давшего метастазы в лёгкие.

Когда пишешь роман, ты остаёшься с ним один на один.

Я писал ту книгу в одиночестве — сидя в аэропортах и кофейнях, лёжа в постели.

Но когда я пишу, во мне всегда живёт надежда, что однажды я перестану быть один — и в своей работе, и в этом мире.

Это немного похоже на старую детскую игру в бассейне «Марко Поло». Один человек закрывает глаза и плавает по бассейну, пытаясь коснуться кого-нибудь из остальных.

«Марко!» — кричит тот, у кого закрыты глаза.

А остальные обязаны ответить:

«Поло!»

«Марко, Марко, Марко!» — зовёт ребёнок.

И откуда-то вокруг раздаётся:

«Поло. Поло. Поло».

Для меня писательство устроено примерно так же.

Я словно годами печатаю:

«Марко. Марко. Марко».

А потом наконец книга закончена, кто-то её читает и отвечает:

«Поло».

И вот Шрея отвечает мне «Поло» через огромную пропасть, которая нас разделяет.

Но одновременно она сама говорит:

«Марко».

Она просит меня услышать её голос и ответить на её зов.

Люди часто спрашивают, почему я так одержим туберкулёзом.

Я писатель, а не историк медицины.

Там, где я живу, туберкулёз встречается редко.

Он меня не касается.

Всё это правда.

Но я слышу, как Шрея, Генри и многие другие зовут меня:

Марко.

Марко.

Марко.

ДОКТОР ГИРУМ

Через несколько месяцев после того, как я познакомился с Генри, в Лакку приехал новый врач.

Доктор Гирум Тефера вырос в Эфиопии, на окраине Аддис-Абебы. Его отец был школьным учителем, и с детства Гирум постоянно слышал: образование — ключ к успеху. Он хорошо учился, хотя ему часто приходилось менять школы вслед за отцом, когда тот переходил на новую работу.

В детстве Гирум не мог решить, что выбрать — инженерное дело или медицину. Всё изменилось в седьмом классе, когда он увидел, как его мать мучается от приступов неконтролируемой эпилепсии.

«Когда я видел, как у мамы начинаются судороги из-за того, что эпилепсию не удаётся контролировать, я думал: если стану врачом, то хотя бы смогу помочь своей матери».

Доктор Гирум — именно так называют его пациенты — учился в университете на самом севере Эфиопии и начал заниматься туберкулёзом после того, как один из его наставников помог ему осознать масштаб этой глобальной трагедии.

Когда мы впервые встретились, доктор Гирум сказал мне:

«Я остаюсь врачом, занимающимся туберкулёзом, потому что вижу очень много беспомощных людей. Большинство тех, кто приходит с этим диагнозом, — из бедных и маргинализированных семей. А вдохновляет меня то, что они приходят почти мёртвыми, но если подобрать правильную схему лечения — начинается настоящее волшебство. Проходит несколько месяцев, и ты видишь, как пациент, который был парализован из-за поражения костей, своими ногами выходит

из больницы. Вот почему противотуберкулёзные препараты — это настоящее чудо».

После нескольких лет работы с туберкулёзом в Эфиопии доктор Гирум получил место в Лакке — за тысячи километров от дома. Он полностью изменил свою жизнь, потому что знал, насколько тяжела эпидемия туберкулёза в Западной Африке, и верил, что способен что-то изменить.

Он мог рассказать множество историй со счастливым концом.

«Но иногда, — говорил он мне, — всё это ужасно деморализует. Особенно когда видишь, насколько поздно к нам поступают пациенты. Ты всё равно борешься, пытаешься дать им необходимую помощь, но нередко они приезжают к нам практически уже без лёгких».

Это одна из главных трудностей лечения туберкулёза в бедных сообществах.

В США в 1950-х годах по стране разъезжали автомобили с мобильными рентгеновскими установками, бесплатно делая людям снимки грудной клетки, чтобы как можно раньше выявлять туберкулёз и начинать лечение.

Такое «активное выявление случаев» играет ключевую роль в борьбе с туберкулёзом по трём причинам:

1. Раннее выявление разрывает цепочки заражения и тем самым снижает будущую распространённость болезни.
2. Если обнаружить заболевание до того, как пациент окажется в крайне тяжёлом состоянии, шансы на благоприятный исход значительно выше.
3. Людям, находившимся в тесном контакте с заболевшим, можно предложить профилактическое лечение.

Если вы живёте вместе с человеком, у которого активная форма туберкулёза, риск заразиться особенно высок. Но приём одного из препаратов схемы RIPE — изониазида — позволяет устранить латентную инфекцию.

К сожалению, профилактическое лечение тоже требует ежедневно принимать таблетки в течение нескольких месяцев, а для человека, который вообще не чувствует себя больным, это может стать серьёзным испытанием. Однако такая терапия эффективна и обычно хорошо переносится.

Кроме того, уже доказана эффективность более коротких профилактических схем, хотя пока они ещё не получили широкого распространения по всему миру.

Профилактическую терапию впервые широко применили в Бетеле, на Аляске, где в начале 1950-х годов уровень туберкулёза был чрезвычайно высоким — фактически выше, чем сегодня в Сьерра-Леоне. Но внедрение комплексного подхода позволило всего за один год снизить заболеваемость туберкулёзом в Бетеле на 69 процентов.

То есть стратегия может быть поразительно эффективной.

Но в Сьерра-Леоне в начале 2020-х годов активное выявление случаев и профилактическое лечение применялись крайне ограниченно — просто потому, что на борьбу с туберкулёзом выделялось слишком мало средств.

Вместо того чтобы отправлять по стране мобильные рентгеновские установки, многих пациентов по-прежнему обследовали с помощью микроскопии мазка, которая пропускает около половины случаев, особенно на ранних стадиях болезни.

Многим ошибочно ставят диагноз малярии или брюшного тифа.

Многие откладывают обращение к врачу до тех пор, пока болезнь не становится тяжёлой, потому что знают: лечение будет дорогостоящим и может привести к стигматизации.

В результате сочетания всех этих факторов к тому моменту, когда человек добирается до Лакки, он нередко уже настолько болен, что спасти его невозможно.

Доктор Гирум рассказал мне ещё об одном источнике постоянного отчаяния: ты прекрасно знаешь, что необходимо сделать, но сделать этого не можешь.

«Когда ты знаешь, какие лекарства нужны пациенту, но этих лекарств у тебя нет, это очень тяжело. В западных странах могут остановить кровотечение, а у нас просто нет необходимого оборудования».

И потому доктор Гирум много раз наблюдал, как пациенты умирают от лёгочного кровотечения, которое он знал, как остановить, или из-за отсутствия лекарств, которые он мог бы им безопасно назначить.

Доктор Гирум худощав и сдержан.

Он умеет видеть сложность вещей. Всякий раз, когда я начинаю горячиться, он непременно напоминает мне о нюансах.

Трудно даже представить, чтобы он повысил голос.

Рассказывая о первых днях в Лакке, он сказал:

«Я встретил одного мальчика. Как и вы, я даже не понял, что он пациент, потому что он всё время помогал другим больным. Я подумал: может быть, это его работа — оказывать людям социальную поддержку. Но нет! Он сам пациент! А потом я увидел его медицинскую карту и всё понял».

Этим пациентом, конечно, был Генри Райдер.

К тому времени стало совершенно ясно, что инъекционная схема лечения проваливается — так же, как до неё не сработал RIPE.

Лечение причинило Генри огромные страдания и лишило его слуха на одно ухо — и всё равно не могло его вылечить.

Доктор Гирум понимал, что Генри будет медленно и неотвратно угасать.

Когда перестает работать последний доступный препарат, сказал он мне, финал истории становится известен заранее.

«Вот тогда ты и откладываешь стетоскоп в сторону».

Стоит немного задержаться на вопросе ранней и точной диагностики, потому что жизнь Генри могла сложиться совсем иначе.

Экспресс-тест, которого у Генри не было, называется GeneXpert. Это удивительная технология, которую производит компания Cepheid — дочерняя структура Danaher.

Используя технологию, схожую с ПЦР-тестированием на Covid или ВИЧ, один картридж GeneXpert способен определить не только наличие туберкулёза, но и устойчивость конкретного штамма инфекции к определённым антибиотикам.

Второй картридж позволяет проверить чувствительность к более широкому набору препаратов.

Таким образом, с помощью всего двух тестов врач уже через несколько часов после встречи с пациентом может понять, сможет ли схема RIPE вылечить его туберкулёз.

Конечно, для Генри это не стало бы волшебным спасением, потому что доступ к антибиотикам второй и третьей линии всё равно оставался бы для него чрезвычайно сложным.

Но по крайней мере его семья знала бы, какое лечение ему действительно нужно.

Доступ к молекулярному тестированию серьёзно ограничивается его ценой.

Как выразился доктор Мухаммад Шоаиб из организации «Врачи без границ»:

«Недостаточно людей имеют доступ к тестированию GeneXpert, и высокая цена является одной из главных причин».

Один лаборант в Сьерра-Леоне сказал мне:

«Аппараты отличные. Вот если бы мы только могли позволить себе картриджи».

Cepheid использует бизнес-модель, похожую на продажу принтеров с картриджами или станков с лезвиями: сами аппараты GeneXpert компания продаёт с небольшой прибылью, зато на тестовых картриджах зарабатывает очень много — примерно так же, как ручки для бритв часто стоят недорого, а сменные лезвия обходятся весьма дорого.

Генеральный директор Danaher Райнер Блэр однажды даже заявил, что GeneXpert представляет собой «бизнес-модель бритвы и лезвий в критически важной сфере», будто хвастаясь тем, что прибыль компании строится на завышении цен для беднейших стран мира и тех, кто пытается им помочь.³¹

Исследование, проведённое по заказу «Врачей без границ», показало, что себестоимость одного такого картриджа составляет менее пяти долларов.

Но вплоть до 2023 года стандартный картридж GeneXpert продавался по цене 9,98 доллара, а тест для выявления широкой лекарственной устойчивости стоил 14,90 доллара.³²

Если не учитывать стоимость самого аппарата, его обслуживания и работу лаборантов, тестирование одного пациента двумя этими картриджами обходится в 24,88 доллара.

Это больше половины той суммы, которую Сьерра-Леоне тратит на здравоохранение одного человека за целый год.

³¹ В 2023 году компания Danaher снизила стоимость стандартного картриджа для тестирования на туберкулёз и пообещала поставлять тесты странам с низким и средним уровнем дохода по себестоимости, причём данные о себестоимости должен был подтверждать независимый аудитор. Однако по состоянию на 2024 год компания так и не опубликовала результаты такого аудита, которые подтверждали бы это обещание.

³² Эта сумма может показаться незначительной, но Глобальный фонд — один из крупнейших источников финансирования диагностики туберкулёза и поддержки его лечения — заявил, что после того, как в конце 2023 года Danaher снизила цену всего на два доллара, фонд смог позволить себе ежегодно закупать на миллионы тестов больше.

Поэтому туберкулёз, разумеется, диагностировали более дешёвыми способами — с помощью микроскопии или рентгена грудной клетки.

Но ни один из этих методов не способен определить, чувствителен ли туберкулёз пациента к антибиотикам первой линии.

Сочетание микроскопии мазка и лечения по схеме RIPE, если рассматривать вопрос очень узко, действительно является самым дешёвым способом бороться с туберкулёзом.

Более 90 процентов больных хорошо реагируют на препараты RIPE. Поэтому логика кажется разумной: диагностировать туберкулёз как можно дешевле и всем назначить стандартный режим.

А если кому-то не повезло и у него лекарственно-устойчивая форма болезни, её можно выявить позднее — с помощью дорогих молекулярных тестов или бактериологического посева после того, как RIPE не сработает.

Но подобное мышление, основанное на постоянной экономии, никогда не применялось в Соединённых Штатах.

Там тесты GeneXpert для выявления туберкулёза используются как обычная практика, а ещё семьдесят лет назад по стране ездили автобусы с рентгеновскими установками, потому что уже тогда было ясно: микроскопия мазка недостаточно чувствительна.

В результате сегодня в США туберкулёза очень мало, а на его профилактику и лечение приходится тратить сравнительно немного средств.

Расчёты экономической эффективности зачастую рассматривают проблему лишь поверхностно.

Если же учитывать более широкие издержки — стоимость бесполезных лекарств, риск дальнейшего распространения лекарственно-устойчивого туберкулёза, расходы на госпитализацию ребёнка, который должен был бы ходить в

школу, и все прочие последствия отсутствия нормальной диагностики, — становится очевидно: GeneXpert должен быть в каждой клинике каждой страны с высокой распространённостью туберкулёза.

Но одержимость экономической эффективностью слишком часто заканчивается вопросом:

«Можно ли диагностировать эту болезнь дешевле?»

Вместо того чтобы спросить:

«Какова настоящая человеческая цена такого подхода?»

Если учитывать долгосрочные последствия отказа от всех имеющихся у нас инструментов, расчёт ценности полностью меняется.

С этой точки зрения инвестиции в диагностику и лечение туберкулёза оказываются одной из самых выгодных инвестиций в глобальном здравоохранении.

Исследование 2024 года, проведённое по заказу ВОЗ, показало, что каждый доллар, вложенный в борьбу с туберкулёзом, приносит около 39 долларов пользы — за счёт уменьшения числа будущих случаев заболевания и связанных с ними расходов, а также благодаря тому, что больше людей могут работать, вместо того чтобы годами болеть или ухаживать за хронически больными родственниками.

В статье 2023 года в *Journal of Benefit-Cost Analysis* — оказывается, существует даже такой журнал! — была получена ещё более высокая цифра: каждый доллар, «вложенный в борьбу с туберкулёзом, приносит 46 долларов пользы».

Авторы исследования также рассчитали, что с 2023 по 2050 год можно было бы предотвращать «в среднем почти миллион смертей ежегодно... Меры по борьбе с туберкулёзом обладают исключительно высокой экономической отдачей».

Но, разумеется, люди — это не только их экономическая производительность.

Мы существуем не для того, чтобы нас вставляли в таблицы анализа затрат и выгод.

Мы здесь, чтобы любить и быть любимыми.

Чтобы понимать и быть понятыми.

Борьба с туберкулёзом действительно является исключительно выгодной инвестицией в глобальное здравоохранение.

Но не поэтому мне важен туберкулёз.

Он важен мне из-за Генри.

ГЕНРИ

Исату приносила Генри дополнительную еду всякий раз, когда могла, пока он переносил тяжёлое лечение в Лакке. Когда из-за кровотечения из лёгких он потерял столько крови, что ему понадобилось переливание, Исату ходила от друзей к соседям и родственникам, собирая деньги на процедуру и разыскивая добровольного донора. Она держала Генри за руку во время переливания и обнимала его, когда прямо на процедурном столе у него начались судороги: он был весь в поту, а организм с трудом справлялся с кровью, в которой так отчаянно нуждался.

Но доктор Гирум Тефера уже понимал: инъекционная схема лечения не сможет вылечить Генри. Болезнь продолжала прогрессировать. Сам Генри следил за эффективностью лечения по огромным опухшим лимфатическим узлам на шее и плече. Когда они увеличивались, иногда прорывая кожу и превращаясь в открытые раны, он понимал, что становится хуже. Когда на время переставали расти или уменьшались, ему казалось, что он идёт на поправку. Доктор Гирум рассказывал мне, что Генри обладал удивительной способностью убеждать самого себя сохранять надежду. «Его образ мыслей поражает, — говорил доктор Гирум. — Он постоянно повторял: “Я хочу вернуться в школу”. Он говорил это даже посреди тяжелейшего кризиса. Хотя схема лечения не работала и он понимал, насколько всё серьёзно, Генри всё равно строил планы: выжить и вернуться к учёбе».

Но инъекционное лечение действительно не помогало, и доктор Гирум понимал: если у Генри вообще есть шанс на выздоровление, нужно искать другое решение. «Вариантов у нас почти не осталось, поэтому мы начали консультироваться с

коллегами в других странах». Он связался с врачами Гарвардской медицинской школы, а также со специалистами из других клиник Африки к югу от Сахары и Азии.

Дополнительная сложность состояла в сопутствующих заболеваниях Генри. Из-за других проблем со здоровьем некоторые противотуберкулёзные препараты ему были противопоказаны, а значит, экспериментальную комбинацию лекарств нужно было подбирать специально для него.

«В то время, — объяснял доктор Гирум, — национальная программа борьбы с туберкулёзом в Сьерра-Леоне пыталась внедрить новые препараты, включая деламамид и бедаквилин». Но эти лекарства были не просто чрезвычайно дорогими — восемнадцатимесячный курс обходился более чем в тысячу долларов. Их вообще ещё не было в Сьерра-Леоне. Кроме того, они имели собственные побочные эффекты, которые могли стать проблемой для печени или почек Генри из-за уже имевшихся у него заболеваний.

Всё это представляло собой невероятно сложную задачу. Требовалось одновременно мастерство врача, способного сконструировать подходящую схему лечения, и настоящий организационный талант, чтобы каким-то образом доставить нужные лекарства в Лакку.

Но доктор Гирум не мог смириться с мыслью, что нужно отказаться от этого мальчика — или, если уж на то пошло, от любого другого своего пациента.

«Когда занимаешься туберкулёзом, — сказал он мне, — нужно продолжать пытаться».

Хотя семье Генри с трудом удавалось добывать хоть какой-то доход и достаточно еды, Исату навещала сына почти каждый день, а отец тоже приходил довольно часто.

Когда мать приносила Генри еду, он делился ею с Томпсоном — мужчиной лет тридцати с небольшим, который тоже лежал в

отделении для больных туберкулёзом с множественной лекарственной устойчивостью.

С персоналом Генри быстро подружился — «он был для всех как сын», по словам доктора Гирума. Но от большинства других пациентов его старались изолировать из-за риска передачи особенно опасного штамма лекарственно-устойчивого туберкулёза.

С Томпсоном, однако, Генри мог проводить довольно много времени, и они стали близкими друзьями.

«Он всегда меня поддерживал, — рассказывал Генри. — Даже когда мы оба лежали с температурой и чувствовали себя ужасно, я делился с ним едой, а он делился со мной надеждой. “Ты справишься. У тебя будет хорошая жизнь, Генри”».

Генри очень нуждался в этих словах.

На людях он старался казаться весёлым и подбадривать всех, с кем встречался, но внутри ему становилось всё тяжелее. Его разрушал не только прогрессирующий туберкулёз, но и отчаяние.

«Больничная палата стала всей моей вселенной, — писал он. — Меня охватили одиночество и безнадежность».

Хотя семья оставалась рядом с ним необычайно преданно, многие друзья исчезли.

«В школе у меня были тысячи друзей. Мы всё время были вместе. Постоянно играли».

Он вспоминал, как однажды повредил колено, и друзья заплакали вместе с ним — настолько сильно они его любили.

Теперь, в Лакке, он лежал на боку, понимая, что ему не хватает воздуха даже для того, чтобы пройти через комнату, и вспоминал те времена.

«Некоторые из них, когда узнали, что у меня туберкулёз, больше никогда со мной не разговаривали».

Когда Генри узнал, что лечение инъекционными препаратами провалилось, он впал в отчаяние.

«Наш весёлый мальчик», как называла его одна из медсестёр, стал угрюмым и раздражительным.

«Свет, который когда-то ярко сиял в моих глазах, погас, — писал он. — Шли месяцы, и одиночество становилось всё глубже».

Он больше не читал рэп и не танцевал в коридорах, не надевал солнечные очки вверх ногами, чтобы рассмешить других пациентов.

Теперь он всё понимал.

Он не просто отставал от своих сверстников.

В восемнадцать лет он прощался с миром.

В маленькой комнате, где доктор Гирум просматривал истории болезни, причин для оптимизма почти не было.

В Лакке тогда не было надёжного водоснабжения, а электричество ежедневно отключалось на несколько часов.

Больница не могла даже обеспечить пациентов достаточным питанием — не говоря уже о возможности создавать индивидуальные схемы из новых препаратов для каждого больного со сложной лекарственной устойчивостью.

К весне 2020 года состояние Генри и его друга Томпсона ухудшалось.

Для Генри Томпсон был не только другом и наставником, но и, как однажды выразился сам Генри, «призраком моего будущего».

А потом однажды утром Томпсона не стало.

Он умер, задыхаясь от недостатка воздуха. Один человек описал мне такое состояние как «будто постоянно пытаешься дышать через соломинку или в подушку».

«Мой друг умер. А после его смерти что-то внутри сказало мне: “Ты следующий, Генри. Ты следующий”».

Генри был уверен, что смерть уже близко.

Он всё чаще плакал и всё реже выходил из комнаты.

Когда Исату приходила с едой, он ничего не ел.

Аппетита у него не было, хотя врачи не могли сказать наверняка, что было причиной — депрессия или туберкулёз.

Для Генри это было одно и то же.

Ведь, вероятно, он вообще не заболел бы туберкулёзом, если бы из-за бедности семьи не страдал от недоедания.

И точно так же, вероятно, у него не возникла бы депрессия, если бы он не увидел смерть лучшего друга и не понял с абсолютной ясностью: следующим будет он.

По ночам Генри думал о матери.

Ему страшно будет её не хватать.

Но ещё сильнее она будет скучать по нему.

Мать любила его глубоко и неизменно.

Она уже потеряла дочь.

Генри молился Богу о спасении, об исцелении — не столько ради себя, хотя он отчаянно хотел жить, сколько ради Исату, чтобы она не осталась в этом мире одна.

Отношения с отцом были гораздо сложнее.

Они были близки лишь временами.

Отец Генри был вспыльчив, и мальчику часто казалось, что тот бросил семью: жил отдельно и почти не помогал деньгами.

В больницу он приходил регулярно и, очевидно, любил сына.

Но при этом по-прежнему был убеждён, что Генри вообще не должен находиться в больнице и что туберкулёз можно вылечить молитвой.

Сам Генри скорее доверял доктору Гируму, но после смерти Томпсона отчаяние стало особенно сильным.

«Мне было очень страшно, — рассказывал он. — Мы с Томпсоном поддерживали друг друга. Он был моим единственным настоящим другом. Когда я увидел, как он умирает, у меня появились другие мысли. Мысли о смерти».

И доктор Гирум, и остальные сотрудники больницы уже не могли легко развеять эти мысли.

Они могли говорить:

«Мы сделаем всё возможное, чтобы позаботиться о тебе».

Или:

«Что бы ни случилось, мы будем рядом».

Они даже могли сказать:

«Надежда всё ещё есть».

Но они не могли сказать:

«Ты поправишься».

Не могли сказать:

«Мы тебя вылечим».

«ПОБЬЁШЬ МЕНЯ ПОТОМ»

И всё же доктор Гирум продолжал искать новую схему лечения, которая могла бы помочь Генри.

Он консультировался с национальной программой борьбы с туберкулёзом: а что, если удастся привезти в страну нужные лекарства? Возможно, Генри мог бы стать первым пациентом, который их получит. Его случай мог бы доказать, что и в Сьерра-Леоне пациенты имеют право на такое же индивидуальное, тщательно подобранное лечение, которое считается нормой в богатых странах.

Пока доктор Гирум пытался доказать, что Генри нуждается в индивидуальном лечении и заслуживает его, если хочет выжить, отец мальчика всё больше впадал в отчаяние и всё сильнее злился на систему, которая держала его сына взаперти в больнице.

Когда отец узнал, что инъекционная схема тоже не работает, он пришёл в ярость.

Его сын уже двести дней провёл в этой больнице, которая десятилетиями была известна как место, куда приходят умирать.

И теперь лекарство, которое обещало излечение, в действительности не помогло вообще — а может быть, сделало только хуже, потому что сын теперь был болен сильнее, чем когда-либо прежде.

Теперь отец Генри сидел напротив доктора Гирума за столом, и невозмутимое терпение врача лишь сильнее его раздражало.

Он вскочил в душном кабинете и начал кричать на иностранного доктора: его сын должен вернуться в школу, домой, к жизни.

Три предыдущие схемы лечения провалились.

По мнению отца Генри, медицина подвела его сына точно так же, как официальная система здравоохранения всегда подводила больных.

Мальчик ведь теперь почти весь день лежал в постели и вставал только для того, чтобы дойти до туалета.

Доктору Гируму было страшно: он недавно приехал в страну и ещё не говорил свободно на крио.

Он даже не до конца понимал, что именно кричит отец Генри, — только слышал этот крик.

Врач попытался объяснить, что Генри не может вернуться в школу: он слишком слаб, а кроме того, заразит других учеников чрезвычайно опасным штаммом лекарственно-устойчивого туберкулёза.

И домой его тоже нельзя отпускать.

Там он просто умрёт.

Тогда пусть умрёт дома, ответил отец.

Он был убит горем и вне себя от ярости.

Отец Генри объявил, что придёт завтра и заберёт сына, чтобы тот провёл последние дни жизни дома, среди любящих его людей, а не в больнице, которая умеет лишь дарить ложные надежды.

А если ему не позволят забрать сына, отец Генри пообещал избить доктора Гирума.

Тем временем Генри медленно угасал в своей комнате.

Он знал, что отец хочет забрать его домой.

И знал, что доктор Гирум обещает: если он останется в Лакке, какая-то надежда ещё есть.

Он не понимал, кому и чему верить.

Ему было страшно и безнадежно.

Отцу он не доверял.

Но и врачам с медсёстрами больше не был уверен, что можно доверять.

В конце концов, они не спасли Томпсона.

Генри хотел кем-то стать.

Хотел приносить пользу своей стране.

Хотел путешествовать по миру и посмотреть, как живут другие люди.

Он вспоминал фритаунских бизнесменов на улицах — их новые туфли.

Понимал, что думать об этом глупо, особенно если ты умираешь, но у него никогда в жизни не было новой обуви.

Его ноги всегда носили туфли, уже принявшие форму чужой походки.

Когда Генри слушал музыку, он представлял людей в разных уголках мира, которые создавали эти песни.

Как они живут — в Лондоне, Лос-Анджелесе или Лагосе?

Теперь он никогда этого не узнает.

Он пытался успокоить себя, убеждал себя не бояться, но затем снова начинал кашлять кровью.

Он чувствовал, как разорвавшиеся язвы на шее и плече становятся всё больше.

Кожа уже не могла сдерживать разрастание бактерий.

К физическим страданиям добавлялось одиночество.

Он был слишком слаб, чтобы часто покидать комнату, но ему и не разрешали этого делать.

«Медицинская команда, понимая тяжесть моего состояния, приняла трудное решение ограничить мои контакты с другими пациентами, — писал он. — Я оказался заперт в собственном пространстве, лишён общения и тех общих переживаний с другими людьми, которые прежде приносили мне утешение».

Может быть, действительно стоит поехать домой.

Но он так отчаянно хотел жить.

При этом в традиционные методы лечения вроде изгнания злых духов он верил не больше, чем в биомедицину.

Всё его подвело.

Может быть, он нужен Богу.

Но Генри боялся идти к Богу.

А вдруг он был недостаточно хорошим человеком?

Он вспоминал, как люди вели себя, когда узнавали, что у него туберкулёз.

Как хмурились.

Как стояли в другом конце комнаты, даже если на Генри была маска.

Как жалели его.

Или испытывали к нему отвращение.

В ту ночь доктор Гирум долго не мог уснуть.

Он находился за две тысячи миль от жены и маленького ребёнка.

Работал так далеко от дома отчасти потому, что это была лучшая из доступных возможностей, а отчасти потому, что понимал, насколько остро Сьерра-Леоне нуждается в помощи в борьбе с туберкулёзом.

В его родной части Эфиопии туберкулёз тоже был огромной проблемой, хронически недофинансируемой.

Но в Сьерра-Леоне ситуация была ещё отчаяннее.

Множество людей не имели доступа даже к диагностике.

А когда в конце концов добирались до Лакки, их лёгкие уже были разрушены.

Доктор Гирум понимал: даже если удастся найти для Генри лучшее лечение, вероятность смерти всё равно будет очень высокой.

На последних рентгеновских снимках его лёгкие выглядели ужасно.

Кроме того, доктор Гирум боялся отца Генри и его угроз.

«Я старался помнить, — позже рассказывал мне доктор Гирум, — что этот человек просто хочет забрать сына домой. Он не хочет, чтобы сын умер в одиночестве. Я его понимаю. Я ведь тоже отец».

Наконец доктору Гируму пришёл в голову план.

Только после этого он смог уснуть.

На следующее утро отец Генри снова приехал в больницу.

Он злился, потому что медсёстры не позволяли ему увидеть сына.

Он обошёл стол врача и уже собирался ударить доктора Гирума.

Но тот спокойно сказал:

«Если вы заберёте сына сейчас, вся проделанная нами работа потеряет смысл. Я понимаю: вы его отец. Я тоже отец. Но я ещё и его врач. И я обещаю вам: если новая схема лечения не поможет этому мальчику — приходите и бейте меня. Только не сегодня. Побьёте меня потом, если ничего не получится».

Отец Генри в ярости вышел из кабинета и направился к сыну, но медсёстры его не пустили.

А в конечном счёте отказал ему и сам Генри.

Ему уже исполнилось восемнадцать.

Генри сказал отцу, что останется в Лакке и будет ждать новых лекарств.

На следующее утро в больницу пришла Исату и извинилась.

«Мой муж уже сдался, — объяснила она. — Он просто хочет быть рядом с сыном. Но я не сдамся, доктор Гирум. Я доверяю вам свою веру, свою жизнь, своего сына».

Позже доктор Гирум сказал мне:

«Да, я понимаю, это всего один пациент. Пациентов очень много, а Генри — только один. Почему мы должны сворачивать горы ради одного человека? Потому что он

человек. Один человек, понимаете? И кроме того — что, если он станет первым из многих?»

СУПЕРБАКТЕРИЯ

Если в богатых странах о туберкулёзе вообще вспоминают, то чаще всего в контексте надвигающейся угрозы: рано или поздно может появиться штамм, устойчивый ко всем существующим антибиотикам, — супербактерия, возможно даже более агрессивная и смертоносная, чем прежние формы болезни.

Страх перед супербактериями способен сыграть полезную роль: это один из способов заставить жителей богатых стран обратить внимание на туберкулёз.

Сегодня он ещё не стоит у вашего порога.

Но когда окажется там, может быть уже слишком поздно.

И нужно признать: такой сценарий вполне возможен.

M. tuberculosis уже продемонстрировала способность отбирать варианты, способные обходить действие антибиотиков.

А поскольку мы недостаточно хорошо занимались разработкой широкого набора методов лечения туберкулёза, вполне может возникнуть крайне заразный и полностью устойчивый штамм.

Скорее всего, он не захватит мир за недели или месяцы.

Нужно помнить: туберкулёзная бактерия размножается и вызывает болезнь гораздо медленнее большинства других возбудителей.

Кроме того, чаще всего тяжело болевают люди, чья иммунная система ослаблена недоеданием, сопутствующими заболеваниями или плохими условиями жизни.

Но туберкулёз вполне способен снова превратиться в глобальный кризис такого масштаба, каким он был ещё семьдесят лет назад.³³

И всё же аргумент о супербактерии вызывает у меня сомнения по двум причинам.

Во-первых, нам не обязательно самим бояться туберкулёза, чтобы понять масштаб бедствия и начать действовать.

Для миллиардов людей эпоха супербактерий уже наступила.

Туберкулёз — мощная бактериальная инфекция, против которой миллиарды людей практически не имеют действенных средств.

Не потому, что этих средств не существует.

А потому, что мы крайне плохо умеем доставлять лечение туда, где находится болезнь.

Но есть и вторая причина.

Пандемия Covid показала: когда неизлечимая болезнь широко распространяется среди богатых и влиятельных людей, мы резко увеличиваем инвестиции в средства профилактики и лечения.

Всего через восемнадцать месяцев после появления Covid у нас уже были отличные вакцины и эффективные противовирусные препараты.

В 2025 году Covid всё ещё остаётся серьёзной угрозой для общественного здоровья и важной причиной смертности и инвалидности.

Но ситуация уже совсем не та, что была в 2020 году, потому что в исследования и борьбу с болезнью были вложены огромные деньги.

³³ Более того, заболеваемость туберкулёзом в США уже растёт — пусть пока и медленно. В 2023 году в стране зарегистрировали почти десять тысяч случаев активного туберкулёза.

Если туберкулёз снова станет серьёзной проблемой богатого мира, на болезнь обрушатся внимание и ресурсы — до тех пор, пока она не перестанет быть проблемой для богатых, влиятельных и физически здоровых.

И это снова возвращает нас к нашему старому другу-врагу — экономической эффективности.

Чтобы понять, как расчёты экономической эффективности искажают картину лечения туберкулёза, рассмотрим класс антибиотиков рифамицинов — букву R в схеме RIPE.

Первый препарат этого класса был синтезирован в итальянской лаборатории Марией Терезой Тимбал, Пинхасом Маргалитом и Пьеро Сенси.³⁴

В одном исследовании 1969 года говорилось:

«Главное достоинство рифампицина [варианта рифампина] — очень низкая токсичность и удобство применения».

Действительно, достоинство немалое!

Но был и недостаток:

«Главный минус — стоимость. Это чрезвычайно дорогой препарат и, по всей видимости, таким и останется. Во многих странах его цена окажется непосильной. Гораздо важнее будет эффективнее использовать имеющиеся средства, улучшая первичное лечение более дешёвыми схемами».

В этих трёх предложениях скрыто очень многое.

Начнём с утверждения: «Это чрезвычайно дорогой препарат».

Почему чрезвычайно дорогой?

³⁴ В этой лаборатории своим препаратам давали названия в честь явлений поп-культуры, и один антибиотик называли по французскому гангстерскому фильму *Du Rififi chez les hommes* — «Мужские разборки». Режиссёром картины был Жюль Дассен, американец, которого внесли в голливудский «чёрный список» из-за его членства в Коммунистической партии.

В 1960-е годы его действительно было сложно производить в больших количествах.

Но в анализе стоимости мы слишком часто ошибочно предполагаем, что «чрезвычайно дорогой препарат... таким, вероятно, и останется».

Сегодня рифампин стоит меньше половины того, сколько стоил сорок лет назад.

И он совершенно незаменим для лечения большинства случаев туберкулёза.

Когда рифампин только появился, его испытывали в дозировке 600 мг один раз в день.

Не потому, что это считалось наиболее эффективной дозой.

А потому, что это считалось самой дешёвой дозой, которая всё ещё работает.

И даже сегодня мы по-прежнему назначаем 600 мг рифампина, хотя теперь препарат гораздо дешевле производить и, судя по всему, более высокие дозы могли бы быть эффективнее.

«Мы пятьдесят лет недодаём пациентам этот препарат», — сказала мне доктор Кэрл Митник.

Потому что наши расчёты до сих пор опираются на стоимость синтеза препарата в 1969 году.

Это увеличивает вероятность того, что у пациентов разовьётся устойчивость к рифампину и другим лекарствам этого класса: бактерия получает больше времени, чтобы приспособиться к неоправданно низкой дозировке.

Кроме того, люди болеют — и остаются заразными — дольше, чем это действительно необходимо.

Всё это происходит из-за того, что доктор Митник называет «неспособностью вообразить иное».

«В мире туберкулёза по-прежнему господствует мышление дефицита», — объясняла она.

Я думаю об этом, вспоминая своего брата Хэнка и его лечение от рака.

Даже в США онкологическая помощь остаётся глубоко неравной и полна всевозможного завышения цен.

Но никто не спрашивал, «экономически эффективно» ли лечить лимфому моего брата, хотя лечение стоило в сто раз дороже, чем могло бы стоить излечение Генри от туберкулёза.

Мой брат — мой самый давний друг, мой ближайший соавтор и человек, чья работа изменила жизни множества людей.

Я никогда не смог бы принять мир, в котором Хэнку сказали бы:

«Простите, но хотя при правильном лечении ваш рак излечим в 92 процентах случаев, в мире просто недостаточно ресурсов, чтобы сделать это лечение доступным для вас».

Такой мир был бы очевидно и недопустимо несправедлив.

Но тогда как я могу жить в мире, где Генри и его семья говорят именно это?

Как я могу принимать мир, в котором за один этот год более миллиона человек умрут только потому, что им недоступно лечение, существующее уже почти сто лет?

ПОРОЧНЫЕ КРУГИ

Начиная с первых лет 1980-х врачи и активисты Глобального Юга стали бить тревогу: резко выросло число необычайно стремительных и тяжёлых случаев туберкулёза.

Молодые пациенты умирали теперь не за годы, а за считанные недели.

Туберкулёз с пугающей скоростью распространялся по их лёгким и буквально душил людей.

Прежде туберкулёз всегда был медленным убийцей — постепенно затягивающейся петлёй.

Теперь некоторые пациенты умирали через несколько часов после поступления в больницу.

Эти смерти, судя по всему, были связаны с новой пандемией, которую мы сегодня знаем как ВИЧ/СПИД.

В 1985 году врачи отмечали высокую частоту активного туберкулёза среди ВИЧ-положительных пациентов в Заире и Замбии.

Поскольку нелеченный ВИЧ снижает сопротивляемость организма инфекциям, по мере ослабления иммунной системы вероятность перехода туберкулёзной инфекции в активную форму резко возрастает.

А ослабленный иммунитет позволяет туберкулёзу убивать быстро.

Уже в 1986 году Гнана Сундерам и его коллеги писали:

«Возможно, СПИД отражает и усиливает заболевания, которые уже являются эндемичными».

А Анник Руйон отмечала:

«К 1986–1987 годам мы начали замечать, что некоторые пациенты — молодые пациенты — умирают».

Несмотря на то что многие специалисты указывали на эту связь, для расширения доступа к лечению как туберкулёза, так и ВИЧ в странах с низким и средним уровнем дохода было сделано слишком мало.

К середине 1990-х комбинации антиретровирусных препаратов превратили ВИЧ в богатых странах в заболевание, с которым можно было жить и которое можно было контролировать.

При правильном приёме таких препаратов уровень вируса обычно снижается до неопределяемого, и человек уже не может передать инфекцию другим.

Но в бедных странах люди по-прежнему умирали миллионами каждый год.

Лечение туберкулёза тоже часто оставалось недоступным, особенно потому, что среди людей, одновременно заражённых ВИЧ и туберкулёзом, нередко встречались формы с множественной лекарственной устойчивостью.

В результате переплетение этих двух эпидемий вызвало взрывной рост смертности.

В некоторых бедных странах средняя продолжительность жизни резко сократилась.

Например, в Лесото между 1985 и 2002 годами ожидаемая продолжительность жизни уменьшилась примерно на десять лет.

Когда бедным людям отказывали в лечении ВИЧ, приводились всё те же аргументы, которые мы уже видели в случае туберкулёза:

пациентам нельзя доверять, они не будут принимать лекарства вовремя;

лучше сосредоточиться на профилактике и контроле.

В 2001 году глава USAID — агентства правительства США, отвечающего за международную помощь, — так высказался о

возможности сделать антиретровирусное лечение доступным для бедных:

«Даже если бы лекарства от ВИЧ для Африки были у нас сегодня, мы всё равно не смогли бы их распределять. Мы не смогли бы управлять такой программой, потому что у нас нет врачей, нет дорог... [Африканцы] не знают, что такое наручные или обычные часы. Они не пользуются западными способами определения времени. Они ориентируются по солнцу. Эти препараты нужно принимать в определённое время дня, и когда вы говорите: примите лекарство в десять часов, люди спрашивают: “Что значит в десять часов?”»

Здесь мы видим, что расистское расчеловечивание африканцев — это не только история XIX или XX века.

Расизм продолжает искажать нашу политику и практику.

И, как и в предыдущих примерах расистских представлений, это утверждение оказалось совершенно ложным.

Исследование 2007 года показало, что африканские пациенты даже чаще соблюдали режим лечения ВИЧ/СПИДа, чем жители Северной Америки.

Лишь к середине 2000-х годов благодаря таким программам, как PEPFAR и Глобальный фонд, миллионы людей с ВИЧ в бедных странах наконец получили доступ к антиретровирусной терапии.

И снова экономическая эффективность оказалась движущейся мишенью.

Лечение ВИЧ в бедных сообществах считалось непозволительно дорогим...

пока на фармацевтические компании не оказали давление и цены не снизились на 95 процентов.

И внезапно лечение стало доступным.

Что касается дорог и клиник, выяснилось, что укрепление систем здравоохранения и транспортной инфраструктуры в рамках комплексной программы помощи людям с ВИЧ не

только возможно, но и является исключительно выгодным вложением.

Были спасены миллионы жизней.

А смертность от туберкулёза среди людей, живущих с ВИЧ, за последующие десятилетия резко сократилась.

Но между серединой 1980-х, когда активисты впервые начали кричать о том, что сочетание ВИЧ и туберкулёза приведёт к катастрофе, и серединой 2000-х, когда лечение ВИЧ наконец стало широко — хотя и не повсеместно — доступным, было потеряно огромное число людей.

За эти годы от туберкулёза умерли десятки миллионов.

Фактически между 1985 и 2005 годами от туберкулёза умерло примерно столько же людей, сколько погибло в Первой и Второй мировых войнах вместе взятых.

Туберкулёз очень часто — и во многих смыслах — оказывается болезнью порочных кругов.

Это болезнь бедности, которая делает людей ещё беднее.

Болезнь, усугубляющая другие заболевания — от ВИЧ до диабета.

Болезнь слабых систем здравоохранения, которая делает эти системы ещё слабее.

Болезнь недоедания, которая усиливает недоедание.

Болезнь стигматизированных людей, которая усиливает стигму.

Перед всем этим легко впасть в отчаяние.

Туберкулёз не просто течёт по извилистой реке несправедливости.

Он делает эту реку шире и глубже.

ПОСЛЕДНЯЯ НАДЕЖДА

Какое-то время Генри вообще не получал никакого лечения, и это страшно его подавляло. По крайней мере, когда он терпел болезненные и токсичные уколы, он хоть что-то делал против туберкулёза. Теперь же он просто лежал на койке в Лакке, а горячий, неподвижный, влажный воздух словно давил на грудь. Дыхание становилось всё более поверхностным. Когда людям страшно, им часто советуют дышать медленно и глубоко. Но Генри не мог сделать глубокий вдох.

Partners In Health удалось найти деньги на лечение Генри. Он должен был стать первым жителем Сьерра-Леоне, получившим настолько индивидуально подобранную комбинацию препаратов, и доктор Гирум прекрасно понимал, насколько это важно — не только для самого Генри, но и для всей страны. Если Генри выживет, он станет живым доказательством того, что даже сложный лекарственно-устойчивый туберкулёз можно вылечить в Сьерра-Леоне. Если же нет, его историю могут использовать мировые организации здравоохранения как очередное подтверждение того, что лечить таких людей, как Генри, в таких местах, как Лакка, якобы просто не имеет смысла. Некоторые нужные препараты имелись в соседней Либерии. Другие придётся доставлять самолётом из более далёких стран — например из Лесото, где Partners In Health создала сильный центр лечения туберкулёза и ВИЧ.

Неделями Генри просили только одного: ждать. Ничего не делать. Молча лежать в одиночной палате, потому что он был слишком болен, чтобы делить комнату с кем-то ещё. Он вспоминал смерть Томпсона. Чувствовал, что следующим будет он. Думал о друзьях детства, которые вырастут, живут обычной

жизнью. И писал стихи. Его поэзия была странной, импрессионистской, цепляющей и красивой. Одно стихотворение, «Золотой топор», начинается так:

*Золотой топор — загадочная битва
Топор, который нужно отыскать
Воины без решимости
Мягкость сбивает им ноги.
Они накачали себя выпивкой и покорно бросились
Двигаясь туда, где золото
Лев истерзал им спины
Воины рухнули в яму, не найдя, за что уцепиться.*

Он молился — Генри был глубоко верующим христианином. Думал об Иссату, о том, что должен попытаться жить ради неё. Но выживание, конечно, зависит не столько от личной воли. Это результат коллективной воли. Генри заразился туберкулёзом лишь потому, что человечество сообща создало мир, где людям в бедных странах отказывают в лечении. Ребёнок, родившийся в Сьерра-Леоне, имеет более чем в сто раз больший риск умереть от туберкулёза, чем ребёнок, родившийся в США. И эта разница, как пишет доктор Джойя Мукерджи, «вызвана не генетикой, не биологией и не культурой. Неравенство в здоровье вызвано бедностью, расизмом, отсутствием медицинской помощи и другими социальными силами».

Генри болел на самом деле не только из-за палочки Коха, но и из-за исторических сил — всех тех, с которыми мы уже столкнулись на этих страницах. Генри воплощал *spes phthisica* — он был чувствительным, поэтичным. Но никто не видел в нём сияющего прекрасного поэта, обречённого умереть от тех же чудесных сил, что якобы даровали ему творческий талант. Его болезнь была порождением многовекового обнищания Сьерра-Леоне, системы здравоохранения, выхолащенной колониализмом, войной и Эболой, и мира, который перестал

интересоваться туберкулёзом, как только болезнь перестала угрожать богатым.

Мы живём между тем, что выбираем сами, и тем, что выбирают за нас. Генри был объектом действия исторических сил, но одновременно и сам был исторической силой — как и каждый из нас. Он принимал решения. И одним из таких решений было остаться в Лакке, поверить доктору Гируму, довериться медицинской системе, которая сделала слишком мало, чтобы заслужить его доверие.

В тот день, когда Генри начал новое лечение, он, по собственным словам, находился «в состоянии полной растерянности». Лекарства наконец прибыли — часть привезли машиной из Либереи, часть доставили в чемоданах люди, прилетавшие в Сьерра-Леоне. Доктор Гирум немедленно начал лечение. К тому моменту Генри провёл больше трёх лет своей жизни либо в больнице Коннот, либо в Лакке. Он видел, как умер его лучший друг. Он не знал, сработает ли новая схема. Не знал этого и доктор Гирум. Даже если антибиотики подействуют, лёгкие Генри были уже серьёзно повреждены. Многие пациенты, начавшие лечение слишком поздно, всё равно умирают — как умерла Шрея Трипати, — даже если инфекция хорошо реагирует на антибиотики. Лёгкие Генри были покрыты рубцами после многих лет болезни: годами туберкулёз всё глубже проникал в лёгочную ткань; годами антибиотики помогали достаточно, чтобы облегчить дыхание и уменьшить золотуху, — но лишь временно.

Вопрос заключался не в том, станет ли ему легче. Вопрос был в том, **выздоровеет ли он**. Поэтому, когда Генри действительно начал чувствовать себя лучше, он всё равно не мог расслабиться.

Он продолжал принимать лекарства и молился, чтобы воины, рухнувшие в яму, всё-таки нашли, за что уцепиться.

КАК ПО ВОЛШЕБСТВУ

Уже через неделю после начала новой схемы доктор Гирум заметил улучшение — особенно в открытых ранах, оставшихся после того, как воспалённые лимфатические узлы Генри прорвались через кожу. «Это было как волшебство», — рассказывал он мне. Больше месяца Генри жил с открытыми язвами на шее и плече: лимфатические узлы напухли настолько, что буквально разорвали кожу. Теперь же они начали уменьшаться, а раны — заживать. «Я видел, как рана подсыхает, — говорил доктор Гирум. — И сказал себе: “Это первый признак”. Через неделю мальчик уже начал хорошо есть».

Генри боялся, что это очередная ложная надежда. Первые две недели он был уверен, что лекарства не помогают, и особенно тяжело переживал одиночество — ведь он не мог видеть мать. «Мне приходилось находиться в одной комнате, в изоляции. Я никого не видел. Я падал духом и думал: болезнь настолько страшная, что они даже не хотят, чтобы я был рядом с другими». Но через три недели Генри уже начал вставать и ходить. Он и сам видел, что язвы на шее и плече затягиваются. Чувствовал себя сильнее. И снова начал испытывать голод. За месяц он прибавил почти пять килограммов.

После нескольких месяцев эффективного лечения в мокроте Генри впервые за много лет перестали обнаруживаться бактерии. Инфекция всё ещё сохранялась в лёгких и лимфатической системе, но теперь он был гораздо менее заразен и снова мог принимать посетителей. Иссату вернулась к ежедневным визитам. Через месяц после начала нового лечения в Лакку приехал и отец Генри. Доктор Гирум вспоминал, что тот «немного стыдился» своих прежних угроз. Но Гирум постарался

его успокоить: «Я понимаю, что значит для семьи, когда ребёнок больше года каждую ночь спит в больнице. Я понимаю этот гнев, это недоверие к медицине. Понимаю. Возможно, будь это мой ребёнок, я сделал бы то же самое».

По мере того как Генри становилось лучше, он всё сильнее хотел домой — к матери, во Фритаун. Отец к тому времени жил отдельно, и Генри разочаровался в его вспышках гнева и непостоянстве. Но по дому и по матери он скучал отчаянно — по той, «которая становится ближе, когда все остальные убегают». Хотелось и обратно в школу. Генри уже исполнилось восемнадцать, а учиться он не мог ещё с тех времён, когда должен был только начинать старшие классы. Он не был уверен, что вообще сможет вернуться: слишком сильно отстал. Почти не общался с бывшими одноклассниками, но знал, что теперь они уже учатся в университете или работают. Какая школа примет восемнадцатилетнего первокурсника старших классов?

После более чем года в Лакке и в общей сложности трёх лет, проведённых в больницах, Генри наконец разрешили вернуться домой. Лечение ещё далеко не закончилось: впереди были двенадцать мучительных месяцев, по дюжине таблеток каждое утро — часто почти без еды, которая помогла бы желудку справиться с антибиотиками. Но он был дома. И главное — рядом с Иссату, матерью, которая осталась. «Это был самый счастливый момент моей жизни», — сказала она мне в 2023 году.

В государственной больнице Лакка нет детской площадки — да и вообще почти нечем заняться. Можно лежать на койке, бродить по пыльной территории или сидеть на длинных деревянных скамьях в тени огромного мангового дерева. В Лакке слышен внешний мир: за больницей проходит оживлённая дорога, вдоль которой тянутся рыночные лавки. Но ты сам этому миру не принадлежишь. Генри отчаянно хотел вернуться туда — и одновременно боялся.

Туберкулёз довёл Иссату и Генри до глубокой нищеты. За время болезни сына Иссату потеряла своё дело на местном рынке и двухкомнатный дом из бетонных блоков, где они жили раньше. Теперь они поселились в маленькой квартире под ржавой металлической крышей, которая протекала всякий раз, когда шёл дождь, — а во Фритауне дождь идёт больше ста дней в году. Куда бы Иссату и Генри ни переставляли матрасы, вода всё равно находила дорогу к ним, и долгими ночами сезона дождей они часто лежали мокрые и дрожали от холода. В квартире было темно — электричества не было. Находилась она в густонаселённом районе Фритауна, который многие называли трущобами. Иногда Генри и Иссату не хватало еды. Жизнь, как говорил мне Генри, была полна трудностей. «Ограничений так много», — сказал он.

Генри вырос в крепкого молодого мужчину — с чёткой линией подбородка и мускулистым телом. Невозможно было поверить, что когда-то я принял его за ровесника моего сына, которому теперь уже тринадцать. Но Иссату по-прежнему могла успокоить его одним лёгким прикосновением. «Ограничений много», — согласилась она и тут же добавила: «Но я снова вижу тебя живым. Я смотрю на тебя — и ты жив. Мой сын Генри жив».

ДОБРОДЕТЕЛЬНЫЕ КРУГИ

Одно лишь отчаяние никогда не рассказывает всей человеческой истории, сколько бы оно ни пыталось убедить нас в обратном. Безнадёжность обладает коварным талантом объяснять всё: Х или Y ужасны потому, что ужасно вообще всё; вам плохо потому, что отчаяние — единственно правильная реакция на мир, в котором мы живём, и так далее. Я сам склонен к отчаянию и потому хорошо знаю силу его голоса. Просто этот голос говорит неправду. А правда, как я её вижу, такова: порочные круги встречаются постоянно. Несправедливость и неравенство пронизывают все стороны человеческой жизни. Но возможны и **добродетельные круги**. Более того, именно благодаря одному из них Генри сегодня жив. А благодаря Генри будут жить и другие.

Один такой добродетельный круг начался в начале 1990-х, когда Перу стало одной из первых стран Южной Америки, внедривших комплексную программу DOTS в соответствии с рекомендациями Всемирной организации здравоохранения. Как пишет Трейси Киддер в книге *Mountains Beyond Mountains*, перуанская программа борьбы с туберкулёзом появилась «в значительной степени благодаря протестам местных жителей... их монахинь и священников». Правительство согласилось финансировать DOTS. Но тогдашние рекомендации ВОЗ вообще не предусматривали лечения для людей с лекарственно-устойчивым туберкулёзом. Если препараты первой линии RIPE не помогали, пациенту просто назначали те же самые антибиотики ещё раз. Когда и они неизбежно оказывались бессильны, стандартом становилась так называемая «поддерживающая терапия». Я не понимал, что означает этот

термин, и спросил доктора Кэрол Митник на одной из наших первых встреч. «По сути, это означало: “Положите больного в хижину у дороги и ждите, пока он умрёт”», — ответила она.

В странах с низким и средним доходом государственная система здравоохранения не предоставляла антибиотики второй и третьей линии. Поэтому людей с лекарственно-устойчивым туберкулёзом фактически оставляли умирать — и, разумеется, перед смертью они продолжали распространять устойчивую форму болезни. ВОЗ утверждала: «Лечение MDR-TB слишком дорого для бедных стран».

В то время двухлетний курс лечения одного пациента стоил от 15 до 20 тысяч долларов. С точки зрения экономической эффективности лечить больных казалось бессмысленным — не только потому, что спасение одной жизни обходилось слишком дорого, но и из-за того, что ВОЗ называла «ограниченными шансами на излечение таких случаев». Вылечить MDR-TB было сложно даже в лучших больницах мира. Значит, утверждали специалисты, в странах со средним доходом вроде Перу это практически невозможно. Так зачем вообще пытаться?

Но такой подход терпел неудачу сразу по нескольким причинам. Как указывал легендарный доктор Пол Фармер, все говорили о стоимости лечения лекарственно-устойчивого туберкулёза, хотя «по-настоящему дорого обходится именно отказ диагностировать и лечить MDR-TB». Каждый невылеченный случай давал болезни новую возможность распространяться и вырабатывать ещё большую устойчивость — а значит, приносить ещё больше страданий. И отказ государства вкладывать деньги в лечение не означал, что люди переставали искать помощь самостоятельно. Отчаявшиеся семьи закладывали дома, продавали имущество и покупали антибиотики второй линии у частных врачей. Но часто денег не хватало на полный курс, а неполное лечение приводило к ещё

большей устойчивости, ещё большим страданиям и ещё большему числу смертей.

В конце 1990-х Partners In Health — в Перу организация называлась *Socios en Salud* — начала лечить пациентов с MDR-ТБ в бедном районе Лимы, где болезнь уже стала эндемичной. Проект возглавлял один из основателей РИН доктор Джим Ким, хотя сам он обязательно подчеркнул бы, что настоящими руководителями была большая и разнородная команда: исследователи вроде доктора Кэрл Митник, эпидемиологи вроде доктора Мече Бесерры, медсёстры и местные медицинские работники. Для каждого пациента индивидуально подбирали схему лечения и обеспечивали всестороннюю поддержку, в том числе прямые денежные выплаты, чтобы человек мог нормально питаться и иметь силы на выздоровление. Кроме того, пациентов регулярно посещали медицинские работники, жившие в тех же районах и становившиеся мостом между системой здравоохранения и сообществами, которые эта система десятилетиями игнорировала.

Идея была проста. Как говорил доктор Фармер: «Если у нас есть технология, мы должны лечить людей». Но воплотить это было трудно и дорого: РИН тратила до 20 тысяч долларов на одного пациента, прекрасно понимая, что каждое решение имеет цену. Доктор Джим Ким однажды сказал группе специалистов по туберкулёзу: «Нам буквально пришлось сделать выбор и отказаться от возможности накормить ещё четыре тысячи детей на Гаити... а если кто-нибудь из вас бывал на Гаити, то вы знаете: трудно представить что-либо нравственно более неотложное, чем положение безземельных крестьян Центрального плато». Но Джим Ким и его коллеги были уверены: если доказать, что MDR-ТБ можно лечить и в бедных странах, мировое медицинское сообщество и правительства начнут

вкладывать в это больше денег. Они надеялись запустить добродетельный круг.

В апреле 1998 года Partners In Health объявила поразительные результаты: более 85 процентов перуанских пациентов с MDR-TB удалось вылечить при комплексной поддержке. Один специалист назвал результат «ошеломляющим». Показатели выздоровления были сопоставимы с лучшими больницами мира — а иногда и превосходили их. Мировое сообщество действительно обратило внимание, и уже через два года ВОЗ начала рекомендовать стратегию «DOTS-plus», которая предусматривала хотя бы некоторый доступ к лечению для пациентов с MDR-TB.

Но оставался старый враг — экономическая эффективность. Как отмечает Киддер: «Специалисты по борьбе с туберкулёзом объявили лечение MDR непомерно дорогим, но никто не попытался снизить основную статью расходов — стоимость лекарств». Оказалось, что патенты на большинство препаратов давно истекли, но дешёвые дженерики никто не выпускал, потому что «не было рынка». Хотя рынок, разумеется, был: множество больных MDR-TB отчаянно нуждались в лечении. Просто этот «рынок» был небогатым. Вскоре Partners In Health и другие организации начали добиваться запуска производства недорогих дженериков этих антибиотиков.

На производителей лекарств давили и люди, пережившие болезнь, и общественные организации. Цена двухлетнего лечебного курса быстро упала с 15 тысяч до 1500 долларов.

Отчасти благодаря снижению цен и изменению рекомендаций по лекарственно-устойчивому туберкулёзу всё больше людей начали выживать — а затем сами становились борцами за дальнейший прогресс. На одной из недавних конференций по туберкулёзу я познакомился с молодой южноафриканкой по имени Фумеза Тисиле. Туберкулёз у неё обнаружили в 2010 году, когда она училась на первом курсе

университета. Фумеза родилась в Восточно-Капской провинции, но ещё маленькой переехала в Кейптаун, где её мать работала домашней прислугой. В детстве Фумеза занималась лёгкой атлетикой — особенно хорошо бегала 800 метров — и училась настолько успешно, что получила полную университетскую стипендию. Но уже в самом начале первого курса она почувствовала: что-то не так. Начала худеть, всё чаще задыхалась. Сначала пришлось бросить бег, а вскоре стало трудно даже подняться на один лестничный пролёт. «Тогда я пошла в клинику и покашляла в стаканчик», — рассказывала она мне.

Лаборант изучил мокроту под микроскопом в поисках извивающихся палочек туберкулёза. Но, как мы уже знаем, микроскопия пропускает около половины всех случаев. Фумезе сказали, что туберкулёза у неё нет. Однако ей становилось всё хуже. Через пару месяцев пришлось оставить университет. Вес стремительно падал. Через два месяца после начала занятий она весила меньше 32 килограммов. «Мне было очень трудно дышать и ходить», — рассказывала она. Наконец сделали рентген грудной клетки, и стало очевидно: туберкулёз практически задушил оба лёгких. Лечение начали немедленно, но антибиотики не помогли, и вскоре Фумеза оказалась в больнице.

Как и Генри, Фумеза месяцами получала лечение, которое не работало, а затем месяцами принимала препараты второй линии, которые тоже не помогали. Когда ей наконец поставили диагноз лекарственно-устойчивого туберкулёза, она, как рассказывала мне, стала искать информацию в интернете: «Это было очень, очень страшно, потому что в поиске Google по картинкам многие люди уже были мертвы. У них торчали рёбра, и я думала, что со мной будет то же самое. Я думала, скорее всего, умру».

Как и Генри, из-за инъекционных препаратов Фумеза потеряла слух. Но у неё глухота была полной: пять лет она не

слышала вообще ничего, пока наконец не получила кохлеарный имплант стоимостью 40 тысяч долларов.

В общей сложности она лечилась от туберкулёза три года и восемь месяцев. За это время приняла от двадцати до тридцати тысяч таблеток. Лечение отняло у неё годы жизни и слух. Но в конце концов она выздоровела.

И вот здесь мы начинаем видеть, как работают добродетельные круги. Сегодня Фумеза Тисиле окончила университет, стала социологом и одним из ведущих голосов в борьбе с туберкулёзом. Вместе со своей подругой и тоже пережившей туберкулёз Нандитой Венкатесан она подала в индийский суд иск против патента, требуя от правительства отклонить попытку фармацевтической компании Johnson & Johnson продлить патент на препарат бедаквилин.

Как мы уже видели, бедаквилин — мощнейшее средство против MDR-TB. Но с момента выхода на рынок в 2013 году он был недоступен большинству больных: J&J брала 900 долларов за курс лечения в бедных странах и 3000 долларов в странах со средним доходом вроде Южной Африки. Поэтому большинство детей вроде Фумезы с лекарственно-устойчивым туберкулёзом не могли получить правильное лечение — не потому, что его не существовало, а потому, что оно считалось «экономически неэффективным».

Основной патент J&J истекал в 2023 году, но компания попыталась зарегистрировать и отстаивать вторичные патенты, чтобы продлить срок своей интеллектуальной собственности. Такое «вечнозелёное» продление патентов — обычная стратегия фармацевтических компаний: блокировать конкуренцию со стороны дженериков, сохраняя цены и прибыль. В случае J&J утверждала, что хотя патент на само действующее вещество бедаквилина заканчивается, вспомогательное соединение, повышающее эффективность препарата, было запатентовано

значительно позже, а значит, этот патент должен распространяться на бедаквилин целиком.

Но Тисиле, Венкатесан и их адвокаты сумели доказать в индийских судах, что вторичные патенты J&J не содержат значимых инноваций и представляют собой лишь попытку сохранить сверхприбыль. В итоге правительство Индии решило не признавать вторичные патенты компании, и в середине 2023 года бедаквилин стал доступен для производства в виде дженериков.

Это решение удешевляло бедаквилин в Индии, но J&J успела оформить вторичные патенты в большинстве стран с низким и средним доходом. Значит, для значительной части мира дешёвый бедаквилин всё равно оставался недоступным. После переговоров с международными организациями здравоохранения и громких протестов активистов J&J отступила: разрешила использование дженериков в большинстве стран, а затем вообще отказалась от попыток применять вторичные патенты на препарат. В результате цена бедаквилина почти за одну ночь упала более чем на 60 процентов.

Так работа врачей, людей, переживших туберкулёз, и активистов в Перу в 1990-е помогла Фумезе Тисиле пережить болезнь. А её собственная работа, в свою очередь, снизила цену бедаквилина и поможет выжить множеству других людей. Этот добродетельный круг резко расширил доступ к лечению именно за счёт снижения его стоимости. В 1990-е MDR-TB считался слишком дорогим для лечения: более 15 тысяч долларов на пациента. К концу десятилетия такие организации, как PИH, смогли снизить эту сумму до 1500 долларов. Благодаря борьбе за удешевление бедаквилина цена упала ещё сильнее. В 2023 году клинические исследования endTB, финансируемые Unitaid, «Врачами без границ» и PИH, показали, что примерно 90 процентов случаев MDR-TB можно вылечить курсом стоимостью

около 300 долларов — то есть на 98 процентов дешевле, чем в 1990-е. Как напоминает Кристиан Макмиллен, когда речь идёт о лечении туберкулёза, «экономическая эффективность — движущаяся мишень».

До мира, где лечение туберкулёза будет повсеместным, дешёвым и доступным каждому, ещё далеко. Но весь сегодняшний прогресс стал возможен лишь потому, что ПИИ и другие организации доказали: MDR-TB можно лечить и в бедных странах. И потому, что пережившие MDR-TB люди вроде Венкатесан и Тисиле выжили — и получили возможность бороться с вечным продлением фармацевтических патентов.

И всё же многие препараты, эффективно лечащие туберкулёз с множественной лекарственной устойчивостью, по-прежнему очень дороги. Не потому, что их делают из золота или платины. И не потому, что за ними приходится лететь на Луну. Они дороги потому, что, во-первых, фармацевтические компании искусственно поддерживают высокие цены, а во-вторых, мы боимся: если сделать эти препараты слишком доступными, бактерии выработают ещё большую устойчивость. Но, как однажды сказала мне доктор Кэрол Митник: «Это проблема, созданная людьми, и ей нужно человеческое решение. Если бы лекарства считались общественным благом, приоритеты индустрии определялись бы бременем болезни, и средств от туберкулёза было бы много и они были бы разнообразными».

Поэтому нам нужно бороться не только за реформы внутри существующей системы, но и за создание лучших систем — таких, которые понимают здоровье человека прежде всего не как рынок, а как общую задачу нашего вида.

Разумеется, добродетельные круги возникают не только в мире туберкулёза. Выжить после болезни — значит не просто получить возможность помогать другим больным. Это значит обрести шанс поддерживать семью, учиться, жить.

И это снова возвращает нас к Генри. Он боялся, что уже слишком взрослый, чтобы возвращаться в школу, но при поддержке Partners In Health всё-таки нашёл место в средней школе и учился там блестяще. Легко заводил друзей, любил занятия. Ему удалось не просто догнать сверстников — он поступил в Университет Сьерра-Леоне, одно из самых престижных высших учебных заведений страны, где теперь учится на втором курсе по специальности «Управление человеческими ресурсами и менеджмент». «Образование — самое важное, — сказал он мне однажды. — И не только для меня, понимаете. Для всей страны».

Генри продолжал жить во Фритауне в очень тяжёлых условиях, пока всё больше людей не начали узнавать его историю. Кампания GoFundMe, созданная для восстановления бизнеса Иссату, быстро превысила первоначальную цель в 11 тысяч долларов и собрала более 60 тысяч для поддержки Генри и его матери. Благодаря этому они смогли купить небольшой дом во Фритауне. Иссату просто счастлива, что сын дома, и рада снова иметь возможность работать: на деньги, собранные через GoFundMe, она закупает товары оптом и затем продаёт их на местном рынке с небольшой прибылью, зарабатывая на жизнь и на следующую закупку.

Меня невероятно тронуло видеть, как пожертвования идут к молодому человеку, которого общество слишком часто бросало и не замечало. Это напомнило мне: когда мы знаем о чужом страдании, когда оно становится для нас близким, мы способны на невероятную щедрость. Мы можем так много делать друг для друга и так много значить друг для друга — но только если видим в человеке всю полноту его человечности. Не статистику. Не проблему. А человека, который достоин жить в этом мире.

Генри не просто вернулся в школу — он ещё и начал снимать видео для YouTube. Я сам занимаюсь YouTube с 2007 года и отправил Генри кое-какое оборудование, чтобы он смог

запустить собственный канал. Мне казалось важным, чтобы люди могли напрямую услышать из Сьерра-Леоне о трудностях, возможностях и радостях жизни там. Генри превратил смартфон в своего рода окно в собственную жизнь во Фритауне. В одни дни он снимает интервью с местными предпринимателями — владельцами типографий, продавцами чехлов для телефонов на рынке или попкорна на улицах. В другие — танцует с друзьями. Он также ведёт канал для Иссату, где она делится традиционными рецептами Сьерра-Леоне и рассказывает, как управляет своей лавкой.

В его видео видны и «ограничения» жизни сообщества: люди вручную разбивают камни или разбирают деревянные поддоны за один-два доллара в день, предприниматели пытаются вести рыночную торговлю в условиях высокой инфляции и так далее. Но одновременно он показывает радость и связь между людьми: снимает церковные службы, рассказывает истории молодых студентов, преодолевающих трудности, читает собственные прекрасные стихи, в которых есть надежда, но нет ни приторности, ни сентиментальности. А ещё Генри использует свою площадку для сбора денег. Он помогал финансировать проекты чистой воды во Фритауне и жизненно необходимую операцию для маленького мальчика.

За годы после выздоровления Генри стал и активистом борьбы с туберкулёзом, уделяя особое внимание сбору денег и привлечению внимания к Лакке. Он часто снимает там видео и призывает мир активнее поддерживать больницу. «Больница Лакка постепенно развивается», — сказал он в одном из недавних роликов, показывая осыпающиеся здания из бетонных блоков и заросшие дворы. В тот день пациентов выписывали после успешного лечения — это был радостный день. Но Генри знал и другое: рядом с Лаккой есть место, где постоянно копают новые могилы.

Генри борется со стигмой туберкулёза, открыто называя себя человеком, пережившим болезнь, и стараясь просвещать людей — особенно рассказывая о Лакке, которая до сих пор имеет репутацию «места, куда едут умирать». В одном видео он говорит: «Знаете, ребята, я сам был пациентом с туберкулёзом. Меня выписали, и теперь я здоров и силен... Если у вас эта болезнь, вы можете её победить. Это место не плохое». Других выживших он призывает «идти и рассказывать всем, что туберкулёз излечим».

Как же нам повезло, что Генри среди нас. Его нынешняя жизнь и работа — и студента, и активиста — показывают, что может произойти, когда человек переживает тяжёлую болезнь. Он любит и любим семьёй и друзьями. Учится и учит. Мы с Генри переписываемся или созваниваемся пару раз в неделю — иногда обсуждаем стратегию YouTube, а иногда просто болтаем о жизни. Часто во время таких разговоров на заднем плане появляется Иссату, смеётся, что-то говорит сыну, слегка его поддразнивает. Потом Генри переводит: «Мама говорит, что по-прежнему молится за вас, Сару, Элис и Генри». Генри стал также наставником и другом моему сыну Генри. Они называют друг друга **«тёзками»**.

ПРИЧИНА И ЛЕКАРСТВО

Историю туберкулёза можно понять как историю соперничающих представлений о болезни. Сегодня мы в основном смотрим на туберкулёз через биомедицинскую призму: это инфекция, вызываемая бактерией, а лечат её препаратами, которые уничтожают эту бактерию или подавляют её. Другие воспринимают туберкулёз в рамках религиозного мировоззрения — как болезнь, вызванную духами или одержимостью демонами и исцеляемую религиозными обрядами или священными снадобьями. В некоторых сообществах болезнь по-прежнему, как когда-то в Европе, рассматривают с точки зрения наследственности: определённые семьи или люди с определённым складом характера будто бы особенно к ней предрасположены. А кто-то смотрит на туберкулёз через социологическую призму — как на болезнь, порождённую бедностью и социальной изоляцией.

Биомедицинская модель настолько прочно укоренилась в моём сознании, что мне легко забыть, насколько недостаточной порой бывает одна лишь медицина. Да, болезнь — это сбой, отказ или вторжение в организм, которое врачи лечат лекарствами, операциями и другими вмешательствами. Но болезнь — это ещё и сбой нашего общественного устройства, его несостоятельность, вторжение несправедливости. «Социальные детерминанты здоровья» — нехватка продовольствия, системная маргинализация по расовому или иному признаку, неравный доступ к образованию, отсутствие достаточного количества чистой воды и так далее — нельзя рассматривать отдельно от «системы здравоохранения», потому что всё это и есть важнейшие составляющие здравоохранения. Когда человек

на Гаити заболевает холерой, действительно ли его болезнь вызвана только бактерией *Vibrio cholerae*? Или её причины — ещё и грязная вода, бедность, а также повторный занос холеры в страну сотрудниками гуманитарных организаций после землетрясения 2010 года? Нельзя говорить о «здоровье», не учитывая его социальных детерминантов, иначе мы получаем ситуации, которые постоянно встречаются при туберкулёзе: например, человек не может принимать лекарство просто потому, что у него нет еды, чтобы принимать таблетки не натошак.

Я часто думаю об этой взаимозависимости систем на примере собственного медицинского опыта. Не так давно я гулял вечером по заднему двору, смотрел на ночное небо и случайно наступил на гвоздь. Он пробил подошву ботинка и вошёл в ступню почти на два с половиной сантиметра. На следующее утро я проехал по хорошей дороге несколько минут до ближайшей клиники и получил повторную прививку от столбняка, чтобы исключить и без того небольшой риск того, что моя встреча с гвоздём закончится этой болезнью. Но для того, чтобы состоялось это совершенно незначительное медицинское вмешательство, множество систем должны были сработать в мою пользу. Мне, конечно, требовался доступ к медицине — в моём случае медицинская страховка, оплачивающая такие базовые профилактические меры, как вакцинация. Я должен был жить в месте с круглосуточным электричеством, чтобы вакцина от столбняка хранилась в холоде и не теряла эффективности. Нужна была система, способная быстро и надёжно доставлять не только саму вакцину, но и, например, перчатки, которые надела медсестра, делавшая мне укол. Мне нужно было жить в обществе, где система образования достаточно сильна, чтобы готовить медсестёр и врачей. В конечном счёте мне понадобилась не просто вакцина от столбняка, а целый комплекс надёжных систем, идеально взаимодействующих друг с другом. В нашем

мире изобилия это не должно быть роскошью — и всё же почему-то остаётся ею.

Однажды я спросил врача, занимающегося туберкулёзом, К. Дж. Сынга: из 1 300 000 человек, которые умрут от туберкулёза в этом году, сколько выжили бы, если бы у них был доступ к такой медицине, как у меня? Ведь хотя туберкулёз сегодня часто излечим, лечить его всё ещё очень трудно, особенно при широкой лекарственной устойчивости. И даже в богатых странах люди по-прежнему умирают от туберкулёза, пусть и редко: в США в этом году от него умрёт около пятисот человек. В Японии — более тысячи.

«Сколько умерло бы, если бы у всех был доступ к хорошей медицине?» — переспросил он, словно мой вопрос поставил его в тупик.

«Да», — сказал я.

«Никто. Ноль. Ни один человек не должен умирать от туберкулёза».

Полностью искоренить туберкулёз трудно даже представить. У болезни существует множество животных резервуаров, а поскольку примерно четверть всех ныне живущих людей инфицированы, полное исчезновение туберкулёза остаётся далёкой мечтой. Но мы могли бы жить в мире, где никто не умирает от него. Этот выбор потребовал бы жертв — как и большинство значимых решений. Нам пришлось бы перестроить наши системы так, чтобы они обслуживали не только богатых, но и бедных, предлагая то, что католические теологи освобождения называли «преимущественным выбором в пользу бедных». Нам пришлось бы улучшить не только системы здравоохранения, но и социальные условия здоровья: доступ к безопасному жилью, полноценному питанию, надёжному общественному транспорту и многому другому. Но это возможно — и, более того, уже сделано. Именно поэтому смерть

от туберкулёза сегодня редка в значительной части богатого мира, хотя и там она была бы ещё реже, если бы хорошая медицинская помощь была доступна всем без исключения.

Именно поэтому я утверждаю: туберкулёз в XXI веке на самом деле вызывается не бактерией, которую мы умеем уничтожать. Настоящей причиной туберкулёза в XXI веке являются социальные детерминанты здоровья, то есть, в самой своей основе, созданные людьми системы извлечения и распределения ресурсов.

Если не подбирать более красивого выражения, настоящая причина современного туберкулёза — мы сами.

Это плохая новость.

Но одновременно и хорошая.

В 1804 году Джеймс Уатт ничего не мог сделать, чтобы спасти своего сына Грегори. В 1930 году мой прадед Чарльз ничего не мог сделать, чтобы спасти своего сына Стокса. Но мы больше не живём в том мире — благодаря накопленным и распространённым знаниям о болезни и её лечении.

И потому человечество вступило в странную эпоху: предотвратимая и излечимая инфекционная болезнь остаётся самой смертоносной инфекцией на Земле.

Именно такой мир мы сегодня выбираем.

Но мы можем выбрать другой мир.

Более того — мы выберем другой мир.

Через одно поколение мир будет иным. Вопрос лишь в том, оглянемся ли мы назад с благодарностью, вспоминая благотворные циклы перемен, или с ужасом — вспоминая порочные.

Активисты и исследователи, занимающиеся туберкулёзом, разработали всеобъемлющий план — и да, разумеется, у него есть аббревиатура: STP — *Search, Treat, Prevent*, то есть «Найти, Лечить, Предотвратить».

В рамках программы STP медицинские работники должны будут искать случаи заболевания, обходя дом за домом по всему миру, и диагностировать туберкулёз ещё до того, как болезнь станет настолько тяжёлой или инвалидизирующей, что человеку потребуется госпитализация.

Затем выявленных пациентов будут лечить: большинству понадобится четырёхмесячный курс антибиотиков, а людям с туберкулёзом с множественной лекарственной устойчивостью — шестимесячный.

И наконец, программа будет предотвращать дальнейшее распространение инфекции, предлагая одномесячный курс профилактического лечения всем, кто живёт в одном доме с человеком, у которого обнаружен туберкулёз. Такая профилактика помогает разорвать цепочку передачи инфекции.

Если ежегодно тратить двадцать пять миллиардов долларов на комплексную помощь, мы смогли бы приблизиться к искоренению туберкулёза.

Причём в долгосрочной перспективе это принесло бы ещё и огромную экономию: более сорока долларов на каждый вложенный доллар из этих двадцати пяти миллиардов.

Чем меньше общее бремя туберкулёза, тем меньше будет будущих случаев заболевания — и тем меньше средств понадобится на их лечение.

Преимущества программ STP уже удалось увидеть в небольших сообществах — от Карачи до Лесото.

В течение нескольких лет мы могли бы развернуть такие программы в отдельных странах, чтобы доказать их эффективность и экономическую целесообразность в более крупных масштабах, а затем перейти к глобальной программе.

В сочетании с более совершенными вакцинами и новыми методами лечения это могло бы положить конец туберкулёзу — или по крайней мере завершить его долгое царствование в качестве «капитана всех этих мужей смерти».

Таково одно из возможных будущих туберкулёза.
Но это далеко не единственное возможное будущее.

Можно представить и мир, в котором туберкулёз продолжает убивать более миллиона человек ежегодно ещё сто лет.

Или ещё тысячу.

Да, можно представить и такое: если мы продолжим пренебрегать исследованиями и лечением, однажды появится новый штамм туберкулёза, который вновь пронесётся по миру, как болезнь делала это столько раз прежде, и мы вернёмся во времена, когда туберкулёз убивал и бедных, и богатых — пусть и никогда не с одинаковой вероятностью.

С туберкулёзом нельзя справиться одними вакцинами и лекарствами.

Нельзя справиться с ним только всеобъемлющими программами STP.

Нам необходимо бороться и с коренной причиной туберкулёза.

А эта причина — несправедливость.

В мире, где каждому хватает еды, где у каждого есть доступ к медицине и где с каждым обращаются по-человечески, у туберкулёза нет шансов.

В конечном счёте причина — мы сами.

Значит, и лекарством должны стать мы.

ПОСЛЕСЛОВИЕ

До того как я стал одержим туберкулёзом, у меня была совсем другая работа.

Мои книги — в том числе такие романы, как *В поисках Аляски* и *Бумажные города*, — обычно были посвящены горю, прощению и тому, как мы представляем себе других людей. Мои герои переживали первую любовь и разбитое сердце.

Потом я написал книгу под названием *Виноваты звёзды*, которая, совершенно неожиданно, стала огромным бестселлером.

Благодаря успеху этой книги, а также сильному сообществу, выросшему вокруг YouTube-видео, которые я делаю вместе с братом Хэнком, в моих руках оказался громкий, пусть и несколько капризный, мегафон.

Причём этот мегафон необычайно зависит от алгоритмов. Поэтому я не всегда знаю, что именно и когда он усилит — и вообще донесёт ли мои слова до тех людей, которых я хотел бы достичь, или до совершенно другой аудитории.

У мегафона есть и другие опасности.

Когда почти всё сказанное тобой усиливается, легко заглушить тех, чьи голоса действительно должны быть услышаны.

Кроме того, мегафон может причинять людям боль.

Ты, возможно, просто пытаешься говорить, но другим кажется, будто ты кричишь.

Я старался — и часто безуспешно — пользоваться своим мегафоном осмотрительно.

Какое-то время я даже пытался от него избавиться.

Но мегафон является частью моей профессии, а свою работу я люблю.

И в конце концов я нашёл ему полезное применение.

По настоянию друзей, работавших во «Врачах без границ», Treatment Action Group и Partners In Health, я начал говорить о кризисе туберкулёза и о необходимости снижать барьеры на пути к диагностике и лечению.

Вместе с тысячами активистов TB Fighters по всему миру мы добивались принятия американским Конгрессом закона End TB Now Act и увеличения финансирования противотуберкулёзных программ в странах с низким и средним уровнем дохода.

Мы боролись за то, чтобы фармацевтические компании прекратили добиваться вторичных патентов на жизненно важные противотуберкулёзные препараты, а корпоративный конгломерат Danaher снизил цены на диагностические тесты.

Кое-чего нам удалось добиться — например, Danaher снизила стоимость своего стандартного теста на туберкулёз.

Но поражений тоже было немало.

Если бы в момент выхода *Виноваты звёзды* кто-нибудь сказал мне, что через десять лет я буду почти исключительно писать и думать о туберкулёзе, я бы, наверное, ответил:

«А разве он ещё существует?»

Эта книга появилась только потому, что в 2019 году я встретил Генри Райдера.

И благодаря ему я, надеюсь, нашёл достойное применение тому странному мегафону, который мне случайно достался.

Последние пять лет туберкулёз стал главным организующим принципом моей профессиональной жизни.

Приятно иметь тему, о которой можно думать перед сном, утром, когда чистишь зубы, или во время прогулки по лесу.

А думаю я о туберкулёзе.

Я думаю о странном факте: мы могли бы положить конец пандемии туберкулёза — но не сделали этого.

Я думаю о людях, которых знал и которые болели туберкулёзом, и о том, скольких из них больше нет.

Я думаю о Шрее Трипати, которая читала мою книгу в то время, когда я ещё даже не знал, что туберкулёз по-прежнему существует.

Я думаю:

«А что, если бы тогда я лучше использовал свой мегафон?»

Я думаю:

«А сейчас я использую его правильно?»

Я думаю о врачах, ухаживающих за больными, и о пациентах, у которых никаких мегафонов нет и которым часто кажется, будто они кричат в пустоту.

В некоторых отношениях перспективы лечения туберкулёза сегодня выглядят многообещающе как никогда прежде.

Высококачественные кандидаты на новые вакцины — пусть и с огромным опозданием — наконец проходят поздние стадии клинических испытаний.

На горизонте появились более короткие схемы профилактического лечения.

Мобильные цифровые рентгеновские аппараты для грудной клетки с помощью искусственного интеллекта способны ускорить постановку диагноза.

Есть надежда, что вскоре появится быстрый и недорогой тест на туберкулёз по мазку с языка.

Испытываются новые антибиотические соединения.

А технологические инновации уже улучшают результаты лечения.

Например, доктор Мелино Ндайизигие и его команда разработали приложение TB Hunters, позволяющее отслеживать случаи заражения и вспышки в деревнях Лесото.

Но ни один из этих новых инструментов не будет иметь значения, если мы не сделаем их широко доступными благодаря открытому обмену знаниями и технологиями.

Недавно доктор Джен Фьюрин написала мне о растущей угрозе штаммов туберкулёза, устойчивых к бедаквилину.

Рано или поздно туберкулёз всегда учится обходить лекарства, которые мы бросаем ему на пути.

Именно поэтому так важно продолжать вкладывать средства в разработку новых препаратов.

Если бы у меня развился туберкулёз, устойчивый к бедаквилину, вылечить его было бы трудно.

Но, скорее всего, я всё равно выжил бы — благодаря индивидуально подобранному лечению и доступу к самым новым антибиотикам.

А вот для пациентов доктора Фьюрин исход почти всегда иной.

Смерть.

«У них так мало вариантов, — написала она мне, — и нет доступа к новым препаратам даже по программам их применения из сострадания».

Вот она — мучительная, разрывающая сердце несправедливость туберкулёза XXI века:

если ты богат — ты живёшь.

Если нет — остаётся надеяться, что тебе повезёт.

Странно называть моего друга Генри счастливым, учитывая, сколько исторических сил работало против него, обрекая на бедность его самого, его семью и его страну.

Но ему действительно повезло.

Его друг Томпсон — столь же достойный жизни, как Генри или любой из нас, — умер.

Сосед Генри по палате в больнице Коннот умер.

А Генри каким-то образом всё ещё здесь, с нами.

Проблема статистики в том, что я не способен по-настоящему осмыслить, что значит ежегодно терять 1 250 000 человек из-за излечимой болезни.

Это больше ста тысяч человек в месяц.
Но как вообще представить себе такие цифры?
Я бывал на стадионе, где находилось сто тысяч человек.
Но я не знал семьи каждого из них.
Я не знал людей, которых они любили.
Не знал, какие разбитые сердца им пришлось пережить.
Не знал их ограничений и тех, кто их поддерживал.
Их хрупкости и стойкости.
Я просто не способен осознать, что означает число 1 250 000.
Но Генри я ещё хоть как-то могу представить.
Сейчас мы постоянно разговариваем.
Он любит называть меня «папой» и говорит, что в Сьерра-Леоне «папа» — это звание, с которым можно родиться, а можно заслужить.
Он невероятно усердно учится.
Когда он заболевает малярией — последний раз это случилось в 2024 году, — болезнь протекает у него тяжелее, чем у большинства людей, из-за повреждений лёгких.
Но он всё равно учится.
В прошлом году его признали лучшим тиктокером колледжа.
На церемонию награждения он пришёл в костюме и привёл с собой маму.
Он гордится маленьким домом, в котором живёт вместе с ней, но мечтает о том, чтобы иметь деньги на картины и другие украшения для стен.
У него широкая улыбка во все зубы.
Он из тех молодых людей, которые отправляют каждое слово отдельным сообщением, вместо того чтобы написать всё сразу.
«Папа», — присылает он.
Потом:
«Привет».
А затем:

«Как поживает мой тёзка?»

Он очень ждёт выхода этой книги.

И хочет, чтобы все знали о его YouTube-канале.

Генри — человек.

Такой же человек, как и вы.

На минуту подумайте о себе — обо всём, что вам удалось преодолеть, обо всём, через что вы прошли и выжили.

Вспомните людей, чья любовь помогла вам дожить до сегодняшнего дня.

Вспомните, как трудно вам было или сейчас трудно учиться.

Как вам повезло — или какое это было благословение — встретить людей, которых вы смогли полюбить и которые смогли полюбить вас.

Подумайте о том, насколько редок и драгоценен каждый человек.

И о том, как много людей есть в вашей жизни, за которых вы можете тревожиться и о которых можете заботиться.

А затем, если сможете, попробуйте умножить всё это на 1 250 000.

Вот почему мы должны вместе покончить с туберкулёзом — и со всеми другими болезнями несправедливости.