

在人间



不来试,一眼就看到结局;
试了,说不定还有希望。

本报记者 吴朝香 通讯员 王屹峰

34岁的彭岗(化名)在朋友圈写下一句话:我们都不坏,凭什么不幸福。3年前,他确诊肠癌后,脑袋里经常会蹦出这个问题:为什么是我?

3年时间,彭岗穷极了一切自己能使用、接受的治疗方法,病情却一步步恶化。走投无路之下,他开始加入新药试验队列。

中国科学院大学附属肿瘤医院(浙江省肿瘤医院)I期临床试验病房里,仅今年,已经接诊过100多位像彭岗这样的患者。

“有药用,还不用花钱。”这是彭岗愿意来做新药试验的最根本原因。

用药一个多月,肿瘤出现明显缩小。对彭岗来说,这是最大的安慰。

一群“无药可用”的人

国科大附属肿瘤医院I期临床试验病房是省内唯一的专业肿瘤I期临床试验病房,有12张床位,来来去去的都是已经反复治疗,但病情依旧在恶化的肿瘤患者。

这种恶化是在身体内部,他们表面看起来和常人无异,生活可自理,能自由活动,实际上,肿瘤细胞正在体内悄无声息地蔓延,破坏组织和细胞,像潜伏的定时炸弹。

“参与I期临床试验的患者,都是已经采用标准治疗过的,但依照诊疗指南,已经无药可用的。”病房主任宋正波说。换句话说,这些肿瘤患者在治疗上,已经没有太多的选择,但他们大多数人还没有奄奄一息,反而具备一定的生活能力。这种处境,会让患者和家属产生莫大的不甘。

多数新药在上市前都要做完II期乃至III期试验,其中I期试验是动物试验之后,首次在人体上进行的药物试验。“没有对照组及安慰剂,都是针对某类肿瘤的新型药物,包括最新的靶向药物及最新的免疫药物等,药物、检查、住院都是免费的。”宋正波表示。

反复治疗却又复发

彭岗就是因为这些原因入组的。来自西南的他,几年前在浙江安了家,有一个10岁的孩子,父母也被他接了过来,一家人过得蛮安稳。

2018年夏天,彭岗出现便血、腹痛,他以为是痔疮。拖到秋天,他被确诊肠癌晚期。一年后,复查出现肝转移。做了基因检测,可以用靶向药,医生说还可以免疫治疗,对身体的伤害更小。他问了下费用,做一次要15万到20万,“我就对医生说,给我用进医保的药,有就用,没有就算了。”

治疗一段时间后,彭岗出现肠穿孔,去做了造口手术。去年,检查发现盆腔转移;今年2月,盆腔、肝、肺再次出现转移,“再化疗,我已经吃不消了。”

彭岗没少背着妻子掉眼泪,他时



中国科学院大学附属肿瘤医院(浙江省肿瘤医院)I期临床试验病房

常觉得绝望。“在家里,我觉得生病的自己就像个怪物。治疗时住在肿瘤医院边上小旅馆,这里大多同是患者,这让我感觉更自在。”但又伴随着沮丧,“他们都是老年人,像我这么年轻的很少。我生病的时候只有31岁。”

3年了,他有时还觉得迷迷糊糊:我怎么就生病了?“我觉得很愧疚,对不起家人,拖累了他们。”

“起码现在看到了希望”

一个月前,彭岗从病友处得知,可以参与新药试验。医生详细告知了他新药试验的流程和可能会出现不良反应。

“我老婆不同意,觉得就是去做小白鼠,害怕出问题。”但彭岗却觉得值得一试,“有风险,也有机会。”

经过严格检查后,彭岗入组。目前来看药物效果还不错,采用的是一个最新的口服靶向药物,“原来疼的地方没那么疼了,检查结果显示也没再有新的进展,肿瘤有了缩小。”

药物起效后,彭岗不再像以前那么绝望,内心有了小小的期盼。

他的担心也开始一点点改变,用药前,他担心有没有效果,起效了,他开始担心副作用。“起皮疹,有轻微的大便潜血,以及眼压增高等。还担心,耐药了怎么办?”

彭岗也清楚,自己现在最要紧的是让病情不要恶化,“起码,现在看到了希望,我能每天看着孩子上下学,也能陪着家人一起吃饭、散步。”

医生提醒:这不是神药

I期临床试验病房内,和彭岗这样每

不甘癌情恶化 参加药物试验 希冀赢得时间 撑过去 我就是幸运儿

月进进出出接受治疗 and 咨询的患者有100多位。

“有些患者对药物抱有很大期待,觉得用上就救命了。但新药也不是神药,不是一用就起作用,而患者的病情是在不断发展的。”这是宋正波每天都要解释的:新药不会加剧原来的病情,而病情的变化和疾病的发展有关系,“药物的副作用多数都是临床中常见的。”

I期药物试验最根本的原则是,保证患者生命安全。所有入组的患者都配备一位主管医生和一位护士,三方建一个微信群,有问题随时沟通。

病房组建期间,这种一对一的服务反而让患者产生不安。“他们觉得被这么关注,是因为自己是小白鼠。”宋正波感受到患者那种微妙的情绪,不过,随着入组的患者越来越多,这种不安感也慢慢消散。

这里还配备了谈话室、休息室,这是普通肿瘤病房没有的。“我们希望营造一种环境,能让患者和家属情绪上放松一些。”

宋正波曾担心过,患者对I期药物心怀戒备,可能不好招募。事实是,病房在2019年组建后,已经有300多位患者先后入组。有的获得显著疗效,当然,也有最终出现肿瘤进展或者耐药。

上个月,一位65岁的男性喉癌患者就是因为肿瘤进展,最终退组。他于去年上半年参加新药试验,病情一度得到控制。去年年底出现喉部不适、出血,例行检查时,发现情况恶化,考虑到继续用药会有大出血倾向,就停用了药物。今年3月份,他再次参加另外一种临床研究用药,肿瘤没有控制,再次出组。

“一般经过两个周期的治疗,就能看出效果,如果病情没有得到控制,比如肿瘤没有缩小,那就不得不退组。”宋正波说。

老婆孩子一直给他打气

4月底,43岁的陆军(化名)从湖州赶到国科大肿瘤医院,开始他的第5次用药。5年前,他被确诊为鼻咽癌中晚期,手术,放化疗,骨转移,再手术。“癌细胞在我身体里逃来逃去,不知道下一次钻到哪里去。”

肿瘤转移到骨头后,压迫胸椎神经,一年多的时间,陆军胸背疼痛难忍,不能起床,无法行动。

他一度想放弃治疗,“太拖累我老婆,她太辛苦了。”生病后,陆军就没再工

作,妻子一人打两份工,每晚到八九点才回家。

但妻子坚决要给他治。“她说,只要我活着,不管我挣不挣钱,不管她吃多少苦,都可以。”

主治医生清楚他的情况,向他提及新药试验。“他说,这是新药,如果有效最好;如果不好,他会觉得亏欠我。”陆军很信任医生,决定试一试。

几次治疗下来,陆军自我感觉腰背、鼻处的疼痛缓解了很多。“就是有点乏力,胃口好像不大好。”

陆军有时候觉得自己还挺幸运,“恶性肿瘤中,鼻咽癌存活期好一点,能活四五年呢,保养好点,可能可以活10年。再说只要我能撑下去,也许以后会有更好的药出来呢。”

读初中的儿子一直给他打气:“爸爸,你一定要坚持,只要你好好的,我就还有家。”

他给自己定了小目标

“晚期肿瘤不能治愈,就是尽可能延长生存期。有些肿瘤类型患者的生命不是按年,而是按月,甚至按日来计算。”宋正波的这个说法,残酷又真实。

国科大附属肿瘤医院I期临床试验病房组建2年,入组的患者中,最长的,用药已经1年多,且情况良好。这些患者算是最幸运的。

宋正波出具了一组中国医科院肿瘤医院的数据:2020年,共524名患者参加了I期临床试验,持续用药大于等于一年的患者有135名。从某种角度上,他们因此赢得了时间。

I期临床试验的目的是对药物的安全性和及在人体的耐受性进行研究,考察药物副反应与药物剂量递增之间的关系,为II、III期的药物试验提供关键数据。

“我很感谢参与I期临床试验的患者们,他们为我们新药的上市做出了很大的贡献,这些新药上市后能够挽救更多人的生命。”宋正波说。

而对彭岗和陆军来说,他们暂时抓到了希望。“不来试,一眼就看到结局,试了说不定还有希望。”彭岗给自己的小目标是,坚持到一年,“那我就是幸运儿,如果再幸运一点儿,说不定就能看着孩子长大。”