ОЛИВИЯ ГОРДОН
медицинский журналист

ШАНС НА ЖИЗНЬ

как современная медицина спасает еще не рожденных и новорожденных

Оливия Гордон
Шанс на жизнь. Как современная медицина спасает еще не рожденных и новорожденных

Посвящается Джоэлу. Я люблю тебя бесконечно сильно и никогда не перестану.
А также Линдалл и Саймону Гордон, моим родителям.
Стоит мне почувствовать себя плохо – первым делом я иду к ним. Они всегда были рядом со мной, когда мне требовалась помощь. Лишь став матерью, я по-настоящему осознала, какие чудесные у меня родители. Их любовь ко мне всегда была и остается безусловной, как и моя любовь к ним.

Olivia Gordon
THE FIRST BREATH: How Modern Medicine Saves the Most Fragile Lives
Copyright © 2019 by Olivia Gordon
This edition is published by arrangement with Curtis Brown UK and The Van Lear Agency

© Иванова А.В., перевод на русский язык, 2020
© Оформление. ООО «Издательство «Эксмо», 2020

Отзыв российского специалиста

Это книга о скрытом от посторонних глаз мире – о жизнях матерей, отцов и детей, встретивших тяжелые недуги в самые нежные периоды – беременность и новорожденность. Но вы не чувствуете себя посторонним: вас приглашают узнать об этом мире больше, чтобы по-другому взглянуть на особенных детей. Уверена, вас поразят технологии, которые уже доступны врачам для спасения крошечных младенцев, чей вес не превышает килограмма. А операции на плоде покажутся научной фантастикой, но это наше настоящее и, однозначно, будущее.

Мамам, разумеется, будет интересна эта книга, но врачи тоже найдут в ней много полезного, например, взгляд матери маленького пациента на помощь системы здравоохранения и сложности при прохождении лечения.

Автор поразительно просто объясняет невероятно сложные медицинские манипуляции и тонкости врожденных заболеваний, однако она всегда остается мамой, для которой нет диагнозов и симптомов, а есть безграничная материнская любовь!

Анна Лосева, врач анестезиолог-реаниматолог отделения анестезиологии-реанимации НМИМЦ ССХ им. А.Н. Бакулева, автор медицинского блога о первой помощи @med_otvet

Примечание автора

Некоторые имена родителей и детей, а также личные сведения о них в данной книге были изменены в угоду конфиденциальности, а также для того, чтобы люди могли открыто высказаться, не беспокоясь ни о чем.

Кое-какие части данной книги уже публиковались ранее (в the Guardian, The Times, The Telegraph, Nursing Standard, The Daily Mail, The Huffington Post, Red), и я искренне признательна за возможность опубликовать их вновь.

Предисловие

«Еще 20 лет назад детей, настолько сложных с точки зрения медицины, не существовало. Они попросту не выживали. Современные медицинские технологии создали целое поколение людей, которым требуется особый уход. Обществу еще предстоит признать данный факт не только на словах, но и на деле».

Ян Браун «Мальчик на Луне», 2009 (1)

Это история о любви и страхе: любви родителей к еще не рожденному ребенку и страхе за него; о любви врачей и медсестер и страхах, которые они стараются не показывать, потому что должны спасти жизнь этому ребенку. Это история о храбрости: храбрости врачей и медсестер стать первопроходцами и поставить на кон жизнь ребенка, чтобы его спасти; храбрости матери и малыша, у которых не остается иного выхода, кроме как сделать отважный шаг, при этом совершенно не чувствуя себя героями.

Это история жизни, рассказанная через призму медицины, история, случившаяся совсем недавно. Новые отрасли в медицине были созданы в конце XX века, а на заре XXI уже было спасено целое поколение детей, прежде бы не выживших; детей, чей первый вдох случился лишь благодаря неонатологам и специалистам из отделений фетальной медицины. Эта область медицины открыла дорогу и поколению родителей, которые теперь воспитывают оставшихся в живых малышей.

Почти все родители, интервью с которыми использованы в книге, встретились мне тогда, когда я сама стала мамой ребенка, не похожего на других. Если вы не принадлежите к этой группе, то вряд ли представляете себе, как нас много. Не у всех нас дети имеют заметные особенности, однако с ранних лет малышам приходится сталкиваться с

такими трудностями, которых иные люди могут вообще не встретить за всю жизнь. Одни живут с генетическими заболеваниями, другие выживают после внутриутробных операций, кто-то рождается недоношенным, у кого-то обнаруживают аномалии развития органов и конечностей. У таких детей могут присутствовать (хотя и необязательно) психоневрологические особенности: расстройство аутистического спектра, синдром дефицита внимания и гиперактивности, дисфункция сенсорной интеграции и/или диспраксия и задержки развития.

> **Важно здесь одно: жизнь этих людей началась с медицинского вмешательства высочайшего уровня. Диагнозы, которые ставили многим из них, до недавнего времени было невозможно поставить вообще.**

Будучи матерью одного из таких детей, я повсюду встречаю похожих на себя родителей, даже если не ищу встречи с ними намеренно. Вплоть до конца XIX века дети, пережившие младенческий период и жившие с той или иной недееспособностью, чаще отправлялись в специальные учреждения, где их обучали вне основного потока школьников, а иногда и вовсе исключали из общества. Но мир изменился, и мне даже не пришлось прикладывать усилия, чтобы найти родителей особенных детей и поговорить с ними.

Когда я поняла, что стала матерью ребенка, чью жизнь спасла ультрасовременная медицина, мне захотелось рассказать вам свою историю, а также истории других матерей. Наука имеет на нас сильное влияние, и я убеждена в том, что пора поговорить о женском опыте взаимодействия с медициной. Мужской, отцовский, опыт, безусловно, так же важен, однако эта книга рассказывает о том, каково это – когда беременность пошла не по плану; каково быть ребенком из нового поколения; каково иметь больного малыша и жить без доступа к современным методам лечения стран первого мира. Слишком много историй хотят наконец-то быть рассказанными.

В моем арсенале имелся лишь мой собственный, окутанный эмоциями опыт материнства. Но меня настолько тронуло, что наука и медицина стали частью жизни моей семьи – от прямого участия в ней до знакомого мне опыта других родителей, – что мне захотелось узнать

больше. Я приняла решение копнуть глубже в свою историю. Что произойдет, если я вдруг попытаюсь лучше понять своих лечащих врачей? Возможно, мое превращение из такой уязвимой пациентки в писательницу и журналистку сможет изменить что-то в наших отношениях с всемогущими докторами.

Работа журналиста – исследовать и освещать материал, то есть учиться у экспертов. Я писательница, любящая науку, а еще я мама ребенка с определенным заболеванием, далеко не ученая. Мои личные исследования в медицине можно сравнить с ковырянием поверхности сложного комплекса медицинских сфер. Я могла бы провести остаток жизни, постепенно раскапывая свою ямку, и все равно узнать крайне немного, ведь чем больше человек узнает, тем больше понимает, насколько же, в сущности, мал объем его знаний. Я хочу попросить прощения за свое невежество в данном вопросе, искренне поблагодарить всех врачей и ученых, согласившихся поделиться со мной своим опытом, и сказать, что любые ошибки в этой книге – на моей совести.

Глава 1. Порок развития плода

«Каждый толчок ребенка в утробе матери – большая загадка…»

Профессор Анна Давид, специалист по фетальной медицине

Дело было одним сырым августовским днем 2015 года. Я находилась в самом центре Лондона, в огромной процедурной, и наблюдала, как акушер-гинеколог Джордж Аттилакос опускает хирургический нож в лоток, стоящий на небольшом столике на колесах. Вместе с Игнасио Росасом и Джорджиной Фокс, акушерами, он подготовил все необходимое для инвазивной процедуры, которую собирался провести беременной близнецами женщине, находившейся на 17-й неделе. Он приготовил простыню, шприцы, иглы, большие стерильные перевязочные бинты, а также пластиковые и металлические пробирки. Пол вокруг операционного стола был устлан бумажными полотенцами.

В 15:00 явилась пациентка, одетая в больничную рубашку. Двадцативосьмилетнюю Эмму мир за стенами больницы знал как жизнерадостного и пробивного офисного менеджера, а также как маму одного малыша.

Операция, на которую она пришла, называлась лазерной коагуляцией сосудов. Иначе говоря, это было прижигание сосудов в ее плаценте с целью разъединить кровотоки близнецов, у которых сформировался фето-фетальный трансфузионный синдром. Подобная операция – одна из процедур, проводимых в больнице при Университетском колледже Лондона[1]. Не самая простая в своем исполнении и требующая максимальной концентрации от врачей.

Эмма и ее партнер Том жили на севере Лондона и переживали сложную беременность. На четвертом месяце УЗИ показало наличие акрании у одного из близнецов: ребенок развивался с отсутствием черепного свода и не выжил бы после рождения.

Эмму и Тома направили сюда, в один из лучших центров фетальной медицины Великобритании, где лечились наиболее сложные случаи. А затем врач сообщил им, что в утробе Эммы находится бомба замедленного действия.

В общей плаценте соединенные кровеносные сосуды близнецов поставляли слишком много крови одному ребенку и недостаточно – другому. Это означало вероятную смерть плода, развивавшегося без акрании.

Операционное вмешательство несло в себе риски, однако давало 80 %-ную гарантию того, что здоровый малыш выживет. В целом иных вариантов у родителей попросту не было.

Каждый год доктора проводили по 40 подобных операций здесь, в одной из нескольких больниц Великобритании, предоставляющих подобную услугу.

Эмма легла, под бедра ей постелили хорошо впитывающие влагу полотенца. Обычно разговорчивая и уверенная, она глубоко вздохнула: «Я ужасно нервничаю». Ее тело покрывала больничная рубашка с разрезом на животе для проведения операции. Врач и акушеры постарались ее успокоить.

– Большинство женщин говорят, что было не так плохо, как они думали, – сказал мистер Аттилакос, одеваясь в специальную одежду для операции. От Эммы веяло тревогой. На нее надели темные очки, чтобы защитить глаза от лазерных лучей. Эмма застонала и что-то запела себе под нос, затем снова вздохнула.

– Не хочу ничего видеть, – сообщила она и зажмурилась.

– Дорогая, я знаю, ты боишься, но все будет хорошо. После операции тебя ждет чашечка чая, – приободрила ее Джорджина.

– Сколько раз вы уже делали подобную операцию? – спросила Эмма мистера Аттилакоса.

– Семьдесят, – ответил тот.

– Она кажется вам сложной?

– Нет.

Однако он счел важным предупредить Эмму, что, даже если все пройдет гладко, от выкидыша она все равно не застрахована.

Когда пришло время начинать операцию, Том взял партнершу за руку. Ввели местную анестезию, мистер Аттилакос просканировал живот ультразвуком и ввел иглу рядом с пупком, чтобы добраться до матки.

– Ой-ой-ой! – взвыла Эмма. – Колется!

Джорджина взяла ее за руку.

Стоя у операционного стола, я исполняла свою роль наблюдателя-репортера и думала о том, что мне открывается поистине варварское зрелище. Нахлынули воспоминания о моем пребывании здесь пятью годами ранее: я пережила похожий опыт, когда другой специалист, профессор Дональд Пиблз, провел дренирование грудной полости моему нерожденному ребенку, чтобы спасти его от смертельного нарушения: грудной водянки[2].

Мне бы хотелось как-то поддержать Эмму, однако я не смела вмешаться и нарушить ход операции.

* * *

Я никогда не забуду свою последнюю поездку по Хайгейт-Хилл, автобус, в который я села, и его пластиковые поручни, за которые держалась. После этой поездки моя жизнь изменилась раз и навсегда. Позднее я искренне недоумевала, как же я тогда не поняла, что все больше не будет прежним.

Наступил понедельник, 4 января 2011 года. В то Рождество меня буквально разнесло: свекровь поражалась размерам моего живота, ведь шла лишь 27-я неделя беременности. Мы думали, во мне растет большой и прекрасный малыш.

– Наверное, он немного пухловат, – смеялся мой муж Фил.

На Рождество он подарил мне духи. Год спустя я наткнулась на тот флакон: ни капли не использовано. Мне тогда хотелось получить в подарок небольшую сумочку – нечто взрослое, утонченное, зрелое, что подчеркнуло бы мой новый статус: «мама». Сумочку я не получила, а через пару месяцев, вспоминая о своем желании, уже не могла представить, куда бы с ней ходила. Вот и парфюм я не использовала: не находилось ни времени, ни желания. Фил подарил мне красивую коробку для вышивания: целый ящик, деревянный, раскладывающийся

на отделения. Но и к нему я с тех пор не прикоснулась: он простоял пустым на полу в гостиной. На Новый год наши друзья, Нина и Крис, приходили к нам на ужин и подарили набор больших свечей. Он год лежал запакованным у камина, куда я поставила его в тот вечер. Я планировала воспользоваться свечами в течение недели.

В тот Новый год мы с Филом отправились в одну из наших любимых кофеен и составили список вещей, нужных для детской комнаты и ребенка. Когда несколько месяцев спустя я нашла тот шутливый, невинный список, я с трудом могла на него смотреть.

Я думала, не купить ли мне молокоотсос, чтобы время от времени сцеживать молоко. «Подгузники!!» – бездумно и весело приписал Фил. Мой муж, музыкант (композитор и импровизатор в одном лице) и писатель, «сбежал» из Сандерленда, что на севере Англии, в Лондон ради концертов и культурной жизни. Мы встретились, когда ему было 34, а мне – 28. Мне нравились его вьющиеся рыжие волосы, чудаковатость, доброта и ум, а еще едва заметный северный акцент, который появлялся, когда он шутил. Мы оба хотели детей. В тот новогодний день мы с предвкушением думали, что наш малыш будет с нами уже к концу марта. И даже представить себе не могли, что ни в марте, ни в феврале я не рожу; что еще много месяцев нам не будут нужны подгузники дома; что те события, которые другие родители воспринимают как должное, будут для нас упущены.

Днем в воскресенье, сразу после Нового года, я уснула. Проснулась от того, что Фил разговаривал по телефону со своим другом из Нью-Йорка, жена которого должна была родить в конце марта, как и я. Мужья обсуждали размеры наших животов. Когда я поднялась на ноги, я почувствовала странное покалывание внутри. Шла 29-я неделя беременности.

Следующим утром мне нужно было вернуться к работе. Я занималась журналистикой удаленно и ко вторнику должна была кое-что сдать. Однако странное ощущение не покидало меня. Конечно, мне могло показаться или проблема могла быть в расстройстве желудка, но я решила, что лучше обратиться к врачу. Я позвала Фила, и мы отправились в местную больницу Уиттингтона на севере Лондона.

Больница располагалась всего в получасе езды на автобусе, и мы подумали, что осмотр не займет много времени, поэтому мы успеем решить, когда пойдем на курсы будущих родителей.

В свою первую беременность я пережила выкидыш, отчего в этот раз стала ужасно тревожной. Все 29 недель второй беременности я вела себя предельно осторожно, даже когда понимала, что мои страхи безосновательны.

Я не красила ногти, не стояла рядом с курящими, не ела ничего вредного – ни единого раза! Мне казалось, что, постоянно тревожась и неукоснительно следуя всем рекомендациям, я смогу защититься от чего-то по-настоящему страшного. Как выяснилось, беременности наплевать на все суеверия на свете.

Мы пережили непростые шесть месяцев. В первом триместре у меня периодически шла кровь, отчего врачи отправляли нас на несколько дополнительных УЗИ[3]. Когда акушерка сказала мне: «Отправляйся домой и полежи с поднятыми ногами», я настолько накрутила себя, что потом боялась спустить ноги на пол. Затем на пренатальном скрининге на 13-й неделе мы прошли тест на определение толщины воротникового пространства, чтобы проверить количество жидкости в задней части шеи ребенка.

3,01 мм – число, которое я никогда не забуду. Именно такого размера было пространство жидкости в области шеи нашего ребенка. И, как мне сказали, из-за того, что оно выше максимума (3,0 мм), малыш может родиться с синдромом Дауна или другим хромосомным заболеванием. Как и многие родители, я отправлялась на скрининг легко, особо не задумываясь и полагая, что все пройдет гладко.

Ранние УЗИ и кровотечения первых недель беременности остались далеко позади, однако мрачная реакция врача на результат проверки жидкости стала для нас с Филом тем красным флагом, который показал, что беременность у нас не самая типичная.

Я полезла в *Google* и обнаружила целый мир беременных, обеспокоенных результатами своих анализов. Наряду с историями женщин, имевших высокие показатели и все же родивших здоровых

детей, я встретила рассказы тех, кто решал сделать аборт, несмотря на результаты, лишь немного превышающие допустимый максимум (как у меня). Оказалось, даже такое незначительное отклонение может послужить поводом для серьезного беспокойства. Никогда прежде ни одна цифра, число или дата не значили для меня так много. Я раз за разом вглядывалась в снимок, полученный после скрининга, разглядывала темное пятно, казавшееся мне большим, и задавалась вопросом, насколько точными могут быть результаты таких исследований.

Анализы крови и тест на измерение толщины воротникового пространства представляли женщинам общую картину, иначе говоря, обозначали, каковы их шансы родить ребенка с одним из хромосомных заболеваний: синдромами Дауна, Эдвардса или Патау. Я читала, что высокие показатели при измерении шейной складки могут свидетельствовать о заболеваниях сердца. Звучало все это так неясно, казалось, будто такое происходит где-то не в нашей Вселенной.

> **Результаты моего анализа крови не выявили ничего подозрительного, поэтому вероятность родить ребенка с хромосомным заболеванием в моем случае была одна к нескольким сотням. А это даже в сравнение не шло с анализами женщин, у которых она составляла один к трем или один к двадцати.**

Впервые после школьных уроков математики я задумалась о вероятности. Большинство женщин, склонных к рождению больных детей, проходило инвазивные тесты: биопсию ворсин хориона или пункцию плодного пузыря[4]. После этого они возвращались на форумы, где до этого тревожно обсуждали смысл своих показателей («один к тридцати» или «один к десяти»), объявляли всем с облегчением: «Все в порядке, слава Богу» – и принимали поздравления. Мы с Филом не захотели подвергаться риску прохождения инвазивных тестов, поэтому приняли решение прервать беременность только в том случае, если состояние ребенка будет несовместимо с жизнью.

На форумах порой упоминали синдромы Патау и Эдвардса, после чего почти всегда следовало сообщение об аборте, так как младенец с

такими хромосомными заболеваниями вряд ли прожил бы долго. Однако большинство разговоров и тревог вертелось вокруг более знакомого и распространенного синдрома Дауна: каково растить такого ребенка? Тонкий голосок в моей голове шептал, что синдром Дауна в любом случае не то, чего стоит опасаться, к тому же меня обнадеживали женщины на форумах, уверявшие: «Я была в группе риска, и у моего малыша нет никакого синдрома Дауна. Он прекрасен и совершенно здоров».

Разумеется, видя, как сильно беременные напуганы синдромом Дауна и как настойчиво Национальная служба здравоохранения Великобритании предлагает процедуру инвазивных тестов, я не могла не поддаться панике.

На 20-й неделе, после дополнительных УЗИ, включающих эхокардиографию плода (проверка сердца ребенка), мы узнали, что ждем мальчика и что все «прекрасно». Кардиолог посоветовал нам идти домой и наслаждаться беременностью.

Наконец-то я почувствовала себя в относительной безопасности. До этого дня после каждого УЗИ мы так боялись возможных осложнений, что неслись в больницу на метро. В это раннее утро нового года все было по-другому. Шел третий триместр, все было «прекрасно». Поэтому мы сели на автобус, будто хотели показать самим себе, что теперь не о чем тревожиться.

Когда мы прибыли в приемное отделение, меня и еще двух беременных осмотрели акушеры. Нам сообщили, что все в порядке, однако, судя по количеству сантиметров на измерительной ленте, я, предположительно, была на 35-й неделе, а не на 29-й. Но ведь с этой измерительной лентой так легко ошибиться! Подумав, не случилось ли у меня отслойки плаценты (ее отделения от матки), врачи решили оставить меня на ночь. Я впервые оказалась в больничной палате, поэтому, лежа в помещении с 20 другими беременными женщинами, скрытыми занавесками друг от друга, я не смогла уснуть и написала своему редактору, что приступлю к работе на следующий день.

В тот самый следующий день, вторник, мне сообщили, что отпустят меня домой, как только сделают УЗИ. Пока мы шли по коридору в сторону кабинета, мне ужасно хотелось вновь увидеть нашего ребенка.

Какое счастье – отправиться на УЗИ на столь поздних сроках. Мы с Филом взялись за руки.

Я лежала на кушетке и видела на экране нашего малыша.

– Ничего себе! Он шевелится! Только посмотри на его ножки! – радостно воскликнула я тогда, а потом заметила, что врач выглядит мрачно и все время молчит.

Наконец она заговорила:

– Похоже, у вас скопилось довольно много околоплодной жидкости.

– Так, – вырвалось у нас с Филом. Ее слова звучали совсем не страшно. Однако они объясняли, почему последние несколько часов я почти не чувствовала, как ребенок шевелится.

Врач продолжила:

– Я вижу наличие плеврального выпота, это жидкость вокруг легких, и, похоже, она также имеется у ребенка в черепе.

– И что это значит? – спросила я.

Она какое-то время неловко молчала.

Я же продолжала:

– Это серьезно?

Все это время я так беспокоилась, что что-то пойдет не так, и теперь, кажется, мои опасения подтверждались. Но ведь всего этого не должно было случиться!

– Я прошу прощения, но мне не положено вдаваться в какие-либо детали, – ее голос не выражал никаких эмоций. – Вам стоит переговорить с вашим врачом.

– Все так плохо? – спросила я.

– Боюсь, что новости не из приятных, – ответила врач с маской равнодушия на лице.

В тот миг все изменилось.

Нас проводили обратно в палату, где мы невероятно долго ждали доктора. На город опустился вечер. Куриная запеканка, которую мама приготовила дома, уже остыла.

Наконец к моей постели подошел молодой врач и плотно задернул за собой занавеску. Выглядел он обеспокоенным.

У нашего ребенка, как он объяснил, обнаружилось редкое заболевание: водянка плода. Случай один на три тысячи

беременностей. Водянка обычно является симптомом синдрома Эдвардса или токсоплазмоза и исчезает в течение беременности. По непонятной причине лимфатическая система нашего сына дала сбой. Малыш находился в околоплодной жидкости, она накапливалась быстрее нужного, сдавливала его легкие, препятствовала их росту и заполняла мою матку, подвергая нас обоих риску преждевременных родов.

– Что будет с ребенком? – я все же решилась озвучить свой вопрос. – Каковы его шансы выжить?

– Я не могу ничего вам обещать, – ответил врач.

Что он хотел этим сказать? Что шансов вообще не было? Этого я спросить уже не могла.

Доктор слегка замялся, будто не был до конца уверен в собственных словах. Он все повторял, что скоро ко мне зайдет ведущий специалист и все подробно объяснит.

На соседней кровати, отделенная от меня легкой занавеской, лежала другая женщина, и я слышала, как врач рассказывает ей о гестационном диабете[5]. Она плакала. А я с ужасом понимала, что завидую ей. Как бы мне хотелось вести такие «обыкновенные» больничные разговоры с врачом!

Я попросила не оставлять меня с другими беременными, и меня отправили в родильное отделение. Не потому, что я должна была вскоре родить, а чтобы предоставить отдельную палату. Там я чувствовала себя намного комфортнее, хоть мне и пришлось всю ночь слушать, как женщины рожают, заходясь, как мне казалось, невинным, легким криком. Новоиспеченные отцы, гордые и важные, носились по больнице с детскими автокреслами. Из одной девушки прямо на линолеум натекла лужа крови.

Я больше не считала себя частью их мира.

Врачи не будут наблюдать за моим ребенком перед родами, да и рожать здесь я тоже не буду.

Меня переведут в больницу при Университетском колледже Лондона, где располагается центр фетальной медицины. Там принимают таких, как я: беременных, чьи дети находятся в опасности.

Добрая акушерка из Ирландии заходила ко мне каждые несколько часов, чтобы снять показатели жизнедеятельности. Мама всю ночь провела у моей постели. Где-то около двух часов ночи я задремала. В восемь утра пришел акушер-гинеколог. Порой, когда ты находишься в больнице и ужасно напуган, даже попытки врача помочь и позаботиться кажутся тебе устрашающими. Если главный акушер-гинеколог приходит, поместив твое имя на первое место в списке дел, с состраданием смотрит на тебя и похлопывает по плечу со словами: «Вы отлично держитесь», ты понимаешь, что все и правда плохо. День подошел к концу, мне снова провели УЗИ. К тому времени мы увидели уже всех главных гинекологов этой больницы.

На самом деле, держалась я не очень хорошо. Просто пыталась побыстрее пережить этот кошмар. Первое УЗИ нам сделали во вторник днем, и уже в пятницу благодаря Национальной службе здравоохранения Великобритании мы с родителями и Филом вошли в современное стеклянное здание – больницу при Университетском колледже в самом центре Лондона. На первом этаже акушерского отделения мы, двигаясь по указателям, вышли из общей зоны и дошли до закрытых дверей отделения фетальной медицины. Я тщательно продезинфицировала руки у специального аппарата и позвала семью сделать то же самое. В комнате ожидания стояло два ряда стульев и кулер, на стульях сидело несколько беременных женщин. Все мы тихо ждали. Никого не вызывали. Часто мимо проходили врачи и акушеры в синей форме. Мы прождали 45 минут, наблюдая, как часы отсчитывают время. Надпись на стене гласила: «Пожалуйста, будьте готовы к долгому ожиданию в связи с характером работы отделения фетальной медицины».

Дверь открылась, и строгая, но дружелюбная акушерка с прямыми каштановыми волосами назвала мое имя. Мы с Филом, а также мой отец, который и сам работал врачом, прошли в кабинет ультразвуковой диагностики. Там высокий, импозантный профессор Дональд Пиблз пожал нам руки и сообщил, что водянка, честно говоря, не самая частая проблема во время беременности.

Я читала о нем в интернете и знала, что он руководит исследованиями в области фетальной медицины, а также является отцом двух взрослых дочерей. Он уделял внимание как исследованию физиологии плода, так и клинической практике, работал и в отделении

фетальной медицины, и обычным акушером-гинекологом. Профессор Пиблз однажды скажет мне: «фетальная медицина ставит перед врачами множество этических вопросов, ведь пациентов всегда двое: мать и ребенок. Порой они находятся в конфликте. И, хотя внимание сосредоточено на ребенке, основной контакт идет через мать». С того дня я стала одной из таких матерей. Профессор выглядел точно так же, как на фотографии в интернете: представительный мужчина в костюме, который ободряюще улыбался и, что важно, казался спокойным, приземленным и прагматичным.

Врачи, работавшие с больными детьми, не могли позволить себе сантиментов. Это я выучила. Их задача – констатировать факты, даже неприятные.

Я также искала в интернете информацию о водянке. Слово «смертельный» то и дело всплывало перед глазами: строка за строкой, страница за страницей. Из того, что я прочитала, было ясно: большинство детей умирает еще в утробе или почти сразу после преждевременных родов. Фил отказался даже заглядывать в найденные мною сайты или в медицинские журналы, где сообщалось о смертельных случаях водянки. Он верил, что все обойдется, а я не могла заставить себя оторваться от экрана компьютера.

Теперь я лежала на кушетке, пока профессор Пиблз сканировал мой живот при помощи ультрасовременного аппарата. Я надеялась, что сейчас все поймут, что все не так уж и плохо, однако жидкость, окружившая моего ребенка и заполнившая его череп и грудную клетку, все еще оставалась на месте. Если можно так выразиться, дела наши обстояли хуже прежнего. Профессор и акушеры были крайне серьезны. Пиблз сообщил, что единственным выходом для нас станет скорейшая инвазивная процедура: они поместят пластиковый шунт (спиралевидную дренажную пластиковую трубку) в грудную клетку ребенка, чтобы откачать излишки жидкости из его тела в плодный пузырь.

Шунтирование, по словам доктора, оставалось единственным возможным лечением. Пиблз делал эту процедуру и раньше, но не слишком часто: в больнице она проводилась около пяти раз за год, так как водянка встречалась довольно редко.

Чем дольше мы тянули, тем меньше шансов оставалось у ребенка. Лучше было не медлить, хотя шунтирование в равной степени могло и не сработать. Ставки были высоки.

Никто не мог сказать нам, почему эта ситуация вообще произошла. Водянка могла развиваться по целому ряду неизвестных причин и быть связана с чем угодно: от генетических заболеваний до инфекций. Больница провела всевозможные тесты и мягко упомянула, что у нас есть право прервать беременность, если ситуация ухудшится. Впрочем, мои мысли потекли в другом направлении: если процедура не поможет моему ребенку, он погибнет от водянки, а я рожу мертвого малыша.

Мы с Филом подписали согласие на операцию, а мой отец вернулся в комнату ожидания к нашим обеспокоенным матерям, чтобы рассказать о дальнейших планах.

– Мы связались с отделением новорожденных, у них уже готова детская кроватка – один шанс из трех, что у вас могут случиться преждевременные роды, – сообщил Пиблз.

Я никогда прежде не бывала в отделении новорожденных, Фил и вовсе не понимал, что это. Мы не представляли, что сейчас случится.

Сложно было вообразить, что существо в моем животе – настоящий ребенок, но приятно было осознавать, что, если он родится раньше срока, врачи будут готовы ему помочь. Значит, все же оставался какой-то шанс.

Я попросилась в уборную, пока Пиблз, ассистирующий врач и медсестра готовились к процедуре. Взглянув на себя в зеркало, я застыла.

– Это и правда сейчас происходит со мной? Я действительно через пять минут дам им разрезать моего еще не родившегося сына? – И, глубоко вздохнув, я ответила себе: – Да.

Вернувшись в кабинет ультразвуковой терапии, где уже приглушили свет, я легла на кушетку и открыла живот. Будущее место укола обезболили с помощью местной анестезии. Я повернула голову направо, чтобы не смотреть на экран. Фил сел по левую сторону от меня и взял за руку. Темноволосая медсестра по имени Ники была предельно бережна: она придерживала мои ноги и время от времени спрашивала, как я себя чувствую. Пиблзу нужно было смотреть на

экран аппарата во время операции, чтобы понимать, что происходит. Хоть мне не хотелось видеть подробности, глаза закрывать я не стала, поэтому уставилась в противоположный угол комнаты.

Сперва Пиблз погрузил иглу в матку с одной стороны и выпустил, как я увидела после, несколько литров амниотической жидкости. Ее было так много, что она потекла ему на ботинки, отчего он весьма комично вскрикнул. Давление внутри живота немного спало. Ребенок стал на шаг ближе к спасению. Затем доктор приступил к тому, что назвал шунтированием. Позже Фил рассказал мне, что Пиблз неотрывно наблюдал за изображением на экране, находясь по другую сторону живота и держа наготове канюлю (полую иглу), прикрепленную к острой и толстой игле. В тот момент, когда ребенок переместился в противоположную часть матки и замер, Пиблз дал сигнал: «Приступаем!» – и быстро погрузил иглу в мой живот, потом – в матку, а затем и в грудную клетку нашего мальчика. Я почувствовала эту варварскую силу, с которой игла вошла в меня, и вскрикнула. Пиблз, будто в компьютерной игре, поразил противника, застав его врасплох. Вот так.

> **Звуки, которые я издавала, выходили сами собой и походили на звериный вой. Дело было не в боли, скорее, в странности всего происходящего: оно шло вразрез с тем, что я пыталась сделать всю беременность. Сохранить нашего ребенка в целости и сохранности.**

Повисла тишина, которая вскоре была прервана коллективным вздохом облегчения: малыш вновь зашевелился. Пиблз протолкнул шунт – дренажную трубку – в канюлю, после чего вытащил и канюлю, и иглу. Похоже, шунт закрепился, наполовину заходя внутрь грудной клетки, наполовину оставаясь снаружи, хотя Пиблз ничего не мог сказать наверняка. Вся процедура заняла полчаса.

Акушерка дала мне препарат, подавляющий сокращения матки, чтобы снизить вероятность родов, и принялась наблюдать за ребенком через монитор. Я по-прежнему оставалась единственной связью сына с внешним миром, поэтому жала на находящуюся рядом кнопку каждый раз, когда чувствовала, что он шевелится.

Следующие десять дней дома я старалась двигаться как можно меньше, чтобы избежать возможного выкидыша. А еще я читала в интернете истории матерей, которые потеряли своих детей из-за необъяснимой водянки. Это слово, которое я никогда прежде не слышала, которое не упоминал никто из моего немедицинского мира, которого не нашлось ни в одной из 15 прочитанных мною книг о беременности, будто открывало портал в новый темный мир. Я набрала достаточное количество слов для новой статьи, которую должна была сдать, после чего отложила работу в сторону. Я лежала в ванне и не могла избавиться от мыслей о будущем, в которое так сильно поверила: в нем мой ребенок умирал в утробе, я рожала мертвого младенца… И каждая следующая беременность заканчивалась водянкой.

Из окна своей спальни я наблюдала за соседями, гуляющими с детьми в нашем морозном пригороде; матери толкали перед собой коляски, а в моем сознании я больше не была действительно беременной: я чувствовала себя ужасно неловко от того, что не смогла выносить здорового малыша.

Я плохо спала, поэтому просила родителей быть со мной днем и ночью. Однажды я забралась к маме на руки, а она обнимала меня, как маленькую. Я считала, что только муж и моя семья могли видеть меня такой. Друзьям я разослала электронные письма с одним и тем же текстом, где описывала ситуацию, чтобы все были в курсе происходящего. Однако Грейс, моя школьная подруга (мы дружили с 11 лет), упрямилась и желала поговорить со мной лично. Поэтому даже с пляжа на Гоа, где она только приступила к обязанностям личного помощника и собиралась проработать ближайшие полгода, Грейс убедила Фила позвать меня к телефону.

– Я собираюсь прилететь домой, – сообщила она, пока брела по берегу. – Хочу быть рядом с тобой, можешь звонить мне хоть ночью.

– В этом нет необходимости, – машинально ответила я.

В Бога я не верила, но часто все же молилась: иногда ему или Иисусу (он ведь любил детей), иногда лично своему ребенку, порой я обращалась к некой абстрактной идее, будто бы существовал бог материнства, который мог бы спасти моего малыша. Я лежала на

кровати и бормотала молитвы сыну, надеясь, что хоть как-то он меня услышит.

Одним особенно темным воскресным вечером я вдруг поняла, что сижу за рулем машины и еду в направлении местной синагоги в северном пригороде Лондона. Никогда прежде я в нее не заходила. Ничем не примечательное холодное здание среди двухквартирных домов. Я увидела раввина и небольшую группу людей внутри и стучала до тех пор, пока кто-то не услышал меня и не запустил внутрь. Ощущение библейского сюрреализма не покидало меня, пока я заходила туда со своим огромным животом.

Ошеломленный раввин выслушал мою историю.

– Знаю, я никогда не была у вас прежде, – призналась я, – и я не религиозна, но не могли бы вы помолиться за моего ребенка?

– Разумеется, – ответил он. Мы зажгли свечи и принялись молиться.

Во вторник раздался телефонный звонок.

– Тест на хромосомные заболевания показал норму, – акушерка из отделения фетальной медицины повторяла эту фразу раз за разом, потому что я волновалась и каждый раз это спрашивала.

У нашего сына не выявили никаких хромосомных аномалий: ни синдрома Дауна, ни Эдвардса, ни Патау. Тесты на вирусные инфекции – токсоплазмоз и парвовирус – также были отрицательными.

После рождения ребенка проверят еще раз, но пока причина водянки так и оставалась неизвестной. С одной стороны, ситуация меня обрадовала: больше у малыша ничего не обнаружили. С другой стороны, водянка, вызванная неизвестными причинами, могла повториться во время следующих беременностей. Мысль о том, что я больше не смогу иметь детей, не покидала меня, поэтому я принялась читать в интернете про процесс усыновления.

Я также позвонила в Ассоциацию синдрома Дауна и попросила принять от меня пожертвование.

– Очень мило с вашей стороны, – отозвалась женщина, которая обрабатывала мой запрос. – Можно узнать ваше имя?

– Благодарю, но мне хотелось бы остаться анонимной, – ответила я.

На том конце провода помолчали.

– Что ж… – вежливо продолжила женщина, – пожалуй, с этим не будет никаких проблем.

Я догадывалась, что она сейчас серьезно задумалась над тем, кто я вообще такая. Вряд ли эта приятная работница благотворительной организации представляет, что говорит с беременной женщиной, которой руководит чувство вины.

Прошло несколько дней после шунтирования. Мы с Филом вернулись в больницу, чтобы провести новые анализы. На этот раз нас встретил главный врач отделения фетальной медицины Пранав Пандья, подтянутый и улыбчивый. Я представляла, как в свободное время он беззаботно играет в теннис или ходит под парусом своей яхты. Мы надеялись, что жидкость в грудной клетке нашего ребенка, те непонятные темные пятна на снимках, совсем испарится. Если шунт провалится внутрь или выйдет наружу, придется делать повторное шунтирование, несмотря на высокий риск. Во время осмотра выяснилось, что шунт и правда полностью ушел в грудь плода, поэтому больше не мог выводить из легких скопившуюся жидкость. Однако мистер Пандья подбодрил нас в своей легкой успокаивающей манере, сообщив, что общий объем жидкости больше не вызывает опасений[6].

– Когда вы впервые пришли сюда, вероятность того, что ваш сын выживет, составляла пятьдесят процентов, – сказал Пандья, держа снимок, сделанный через неделю после шунтирования, – теперь она увеличилась до восьмидесяти или, я бы даже сказал, до девяноста процентов.

Чем дольше малыш пробудет во мне без повторных операций, тем лучше.

Три дня спустя я вновь почувствовала давление в животе, у меня пошла кровь. Шунтирование смогло сохранить моему ребенку жизнь на несколько недель, но теперь оно не помогало.

Отделение фетальной медицины было лишь первым испытанием на пути больного ребенка. Худшее еще поджидало нашего сына Джоэла (и меня заодно) после родов. Наступило время в отделении новорожденных.

Выздоровление Джоэла оказалось долгим и трудным. Пять месяцев, что он лежал в стационарах трех разных больниц, о нем заботилось больше сотни разных специалистов: докторов и медсестер. Для них мы стали очередной семьей, но для нас они представлялись настоящими небожителями.

*** * ***

Прошли годы, но пережитое в больнице преследовало меня. Преследовало как мать. И я почти уверена, что – в какой-то мере – оно преследовало и моего сына тоже.

Я вдруг поняла, что стала частью сообщества родителей, чьи дети не выжили бы и не получили бы соответствующее лечение, родись они 30, 20 или даже каких-то 10 лет назад. Современная медицина спасла наших детей, теперь мы растим особенных малышей.

> **За сентиментальными званиями «маленькие воины» стояла реальность, а в ней – дети с особыми нуждами и родители, которые теперь испытывали совершенно новые для себя эмоции. Спасение наших детей стало неизведанной территорией и для медицины.**

Зародыш в утробе был недосягаем и непонятен для предыдущих поколений. Сегодня доктора могут поставить диагноз больному ребенку, пока он находится внутри матери, даже на ранних сроках беременности (иногда и до имплантации эмбрионов), а также спасти жизнь при помощи операций, проводимых внутри матки, интенсивной терапии и операционного вмешательства после рождения. Мой сын стал частью нового поколения, и никто точно не может сказать, какая жизнь ждет его впереди.

Я поняла, насколько мне – ошалевшей от шока матери серьезно больного ребенка – повезло жить в получасе езды от одного из ведущих мировых центров фетальной медицины, молодой и быстроразвивающейся отрасли. Врачи здесь помогали спасать еще не родившихся детей со сложностями в развитии, тех, кому требовались операции после рождения, а также тех, у кого находили целый ряд

нарушений. Отделение в больнице при Университетском колледже, где предлагали операцию по разъединению кровотоков близнецов с фето-фетальным трансфузионным синдромом (1), являлось одним из семи ведущих центров фетальной медицины в Англии. Доктора в моей больнице, как выяснилось, входили в ряды лучших специалистов в мире, проводивших операции на эмбрионах и новорожденных. А в 2018 году в Великобритании провели открытую операцию на плоде, при которой хирург раскрыл матку, достал и прооперировал ребенка, а затем поместил его обратно, стараясь при этом не прервать беременность. Изо всех больниц страны родителей отправляют именно в этот центр.

Когда наш сын поправился, мне захотелось вернуться и еще раз увидеть отделение фетальной медицины, задать докторам вопрос: какие эмоции испытывали все это время они. Во мне горело желание поддерживать с ними контакт. А как же иначе? Ведь они спасли жизнь нашему малышу. Когда сына наконец-то выписали из больницы, мы передали им корзину печенья в знак благодарности, а на Рождество слали открытки-фотографии с нашим «чудо-ребенком», надеясь, что их повесят вместе с остальными на стенд в отделении. Периодически мы с Филом отправляли письма с фотографиями Джоэла мистеру Пандья или доктору Мик в отделение новорожденных. Они всегда так душевно отвечали нам, подписываясь просто «Пран» или «Джудит», хотя для меня все же оставались мистером Пандья и доктором Мик, таинственными героическими фигурами. Особенно такой мне виделась доктор Мик: пока я лежала в отделении новорожденных, она будто волшебным образом появлялась в комнате, как фея-крестная в клубах дыма, и всегда в самый нужный момент.

В своем желании вновь навестить больницу я оказалась не одинока, как после сообщила мне психолог Клаудия де Кампос, когда я брала у нее интервью для газеты. Многие бывшие пациенты возвращаются: для них это форма катарсиса, переосмысления выходящего за границы реальности прошлого опыта (другие, напротив, не желают переступать порог больницы вновь). Когда спустя год после выписки Джоэла я попыталась вернуться в нашу больницу, чтобы заглянуть к докторам, от терпкого запаха, вида линолеумных полов и дезинфекторов для рук мне стало плохо, и я поспешила уйти.

Пережитое преследовало меня и как журналистку. Помню, как, будучи пациенткой, я сидела в комнате ожидания и наблюдала за другими беременными: кто-то из них улыбался, другие плакали. Я смотрела, как их провожают в кабинеты, и задавалась вопросом, что происходит там, за закрытыми дверьми. Слыша историю шунтирования моего сына, люди каждый раз говорили мне, что и понятия не имели, что такое возможно, не говоря уже о том, что такую процедуру действительно кто-то проводит. Мне хотелось узнать, что чувствуют матери и дети, новое поколение, чьи первые месяцы, еще до родов, были так тесно связаны с больницей. А также – что испытывают врачи, державшие в своих руках не только чужую жизнь, но и саму возможность ребенка появиться на свет.

> **Мне было необходимо изучить странные отношения врачей и родителей: этих людей разделяли обстоятельства, они стояли на разных ступенях «врач» и «пациент», но при этом между ними образовывалась невероятно прочная связь, ведь речь шла о самом личном: лечении еще не родившегося ребенка.**

Мое восхищение фетальной медициной и любопытство к ней все возрастали, а шрамы собственного опыта постепенно заживали. Как журналистке мне захотелось написать о том, через что когда-то прошла я сама, а сейчас проходили другие родители. Написать в газеты, электронные СМИ, опросить медперсонал и провести расследование. Наконец, справившись с тошнотой, я вернулась в отделение фетальной медицины уже в роли писателя, получив беспрецедентную возможность присутствовать на дюжине консультаций, проводимых за закрытыми дверьми, и документировать их. Я чувствовала себя особенной, меня переполняли эмоции от встречи с персоналом: Ники, спокойной акушеркой, которая всегда держала меня за руку, когда мне было особенно страшно; спокойным и собранным Пиблзом, а также лично с мистером Пандья, чья естественная жизнерадостность почти сбивала с ног.

Я была дочерью научного сотрудника Оксфордского университета, доктора, изучавшего клеточную иммунологию. Я играла в настольную игру «Последствия»[7] на обороте его заумных бумаг, но биологию в

школе никогда не сдавала. Мне всегда хотелось стать писательницей. Мой отец, добрейший человек на свете, позволял себе лишь тихие вздохи, когда я не могла ухватить основы математики или физики во время решения домашней работы. А сейчас любопытство окунало меня в медицину. Интерес к делу врачей давал мне некий вес в их глазах. Однако мне не терпелось перешагнуть ту грань, за которой можно говорить с медперсоналом на их языке. Хоть я и пришла в больницу в качестве писателя, профессионала, я все равно ужасно нервничала. Мне казалось, врачи отнесли мой случай к довольно прозаичным, ведь они каждый год видели детей, чьи болезни были куда серьезнее. Наверное, они думали: «Вот чудачка, зачем ей поддерживать с нами связь?».

И даже после того, как мистер Пандья – милейший из докторов – поприветствовал меня, обнял и поинтересовался, как дела у Джоэла, осталось во мне что-то от наших прошлых отношений в статусах врача и пациентки, что мне не удалось перешагнуть. Интересно, чувствовал ли он то же самое?

Пациенты обычно не возвращаются в больницу в качестве репортеров. Как журналистка, пытающаяся исследовать медицинскую составляющую своего опыта, я чувствовала испуг и благоговение от того, что доктора и ученые могут говорить со мной на равных.

Меня преследовал страх того, что они вот-вот вскинут брови, почуяв мое невежество, и скажут, что я описала их работу совершенно неправильно. А может, они подумают, что я пришла выведывать их секреты: внутреннюю работу больницы, личные протоколы, которые не должны видеть пациенты, как зрителям не положено видеть сценарий пьесы, а покупателям и клиентам – внутреннюю кухню любого бизнеса?

*** * ***

Тем душным августовским днем, стоя в процедурной, я увидела на животе Эммы каплю крови, просочившуюся из иглы. Мистер

Аттилакос разрезал живот скальпелем.

– Сейчас может быть немного больно, – предупредил он.

Местная анестезия обезболивала кожу и мягкие ткани, но иногда женщины все равно чувствовали боль во время этой процедуры. Доктор ввел длинную трубку с закрепленными на ней камерой и лазером внутрь полой иглы, прямо к матке Эммы. От его действий она взвыла:

– Ой, вот черт, это и правда очень больно.

– Не шевелитесь! – попросил ее врач.

Том тихо плакал.

– Мне нехорошо, – призналась Эмма. Она вся горела; Джорджина обмахивала ее картонной лоханью, словно веером.

Мистер Аттилакос пристально следил за происходящим на большом экране: смотрел на плаценту, в которой кровеносные сосуды насмерть соединяли близнецов, и проходил по каждому из этих сосудов лазером. На экране появлялась вспышка света, а ткани пропадали за клубами дыма, когда сосуды раскалялись добела. Камера сместилась, и мы разглядели ладошку одного из близнецов, будто укутанную белой паутиной.

– Постарайтесь не дышать так глубоко, – попросил Эмму мистер Аттилакос. – Когда вы так делаете, здесь все ходуном ходит. – Он добавил: – Скорее всего, вы почувствуете давление, не пугайтесь.

– Я чувствую, как что-то к горлу подступает, – пожаловалась Эмма. Мистеру Аттилакосу показалось, что в ней говорит нарастающая паника.

Тогда Джорджина заговорила с ней, чтобы ее отвлечь:

– До чего удобны эти миски для тошноты – на любой случай сгодятся.

После 40 минут работы лазера через трубку в животе Эммы вышел почти литр амниотической жидкости – ее еще проверят на хромосомные аномалии. Мистер Аттилакос, испачканный в этой жидкости, вытащил трубку и шутливо объявил:

– Ну, после такого я запрещаю вам месяца три приближаться к работе по дому: никаких тряпок и пылесосов!

Облегчение от того, что операция подошла к концу, буквально заполнило всю процедурную. Эмма и Том обнялись, поцеловали друг

друга и побрели в послеоперационную палату. На следующий день им предстояло повторное УЗИ.

– Происходящее больше похоже на ночной кошмар, – поделилась со мной Эмма. – Никогда не думаешь, что нечто подобное произойдет именно с тобой. Мы искренне надеялись, что родим здорового ребенка.

Врачи – я видела – чувствовали боль и надежды родителей.

Каждый, кто работал в отделении фетальной медицины, искренне желал сохранить беременность и ребенка – от команды консультирующих врачей до специально обученных акушеров, научных сотрудников и администраторов.

Несколько дней подряд я наблюдала за тем, как взволнованные родители стекаются в отделение фетальной медицины. Иногда они приводили с собой старших детей. Так странно было видеть их, несмотря на то что все отделение было посвящено работе с детьми. Все же мир фетальной медицины представлял собой мир черно-белых снимков. Однажды профессор Анна Давид, одна из врачей, заметила: «Во время УЗИ ты каждый раз знакомишься с новым человеком. Каждый толчок ребенка в утробе матери – большая загадка, а ты, как Шерлок Холмс, пытаешься ее разгадать, узнать, что не так».

Как-то раз самый обычный день в отделении закончился искусственным прерыванием беременности из-за летальной скелетной дисплазии у плода: неразвитая грудная клетка не позволила бы ребенку дышать.

– Приходится просто делать то, что нужно, – заранее объяснил мне один из докторов. – Мне не нравится прерывать беременность, однако я понимаю, что моей пациентке куда хуже, чем мне.

Тем же утром пришли и радостные новости для пары, беременной близнецами. Врачи подозревали у детей цитомегаловирусную инфекцию (распространенный вирус, который мог нанести значительный урон во время беременности). УЗИ патологии не выявило, а тот анализ крови, который показал наличие вируса, похоже, оказался ложным, но все же доктора были готовы провести новые тесты.

– Думаю, это отличные новости, мы все знаем наш дальнейший план действий, – подбодрил пару мистер Пандья. Родители рыдали от облегчения.

Следом вновь пришло неприятное сообщение: у ребенка на 24-й неделе обнаружили врожденную диафрагмальную грыжу. Органы брюшной полости оказались в грудной клетке и давили на несформированные легкие. Еще один ведущий специалист, доктор Фред Ушаков, сообщил будущим матери и бабушке:

– Дела обстоят довольно серьезно. Обычно в трети случаев ребенок погибает, в вашем – шансы еще меньше.

Двадцатипятилетняя девушка, беременная первенцем, входила в кабинет с улыбкой на лице, и даже после объяснений мистера Пандья, что шансы у ребенка 50 на 50, она не растеряла оптимизма. Доктор тепло и ободряюще прикоснулся к ней. Она вышла от него бодрой и смеющейся.

– Стакан все равно наполовину полон, – сказала ее мать, с которой она приходила на осмотр.

– Да уж… Они наивны и даже не представляют, что происходит, – сочувственно произнес мистер Пандья и, как только за девушкой закрылась дверь, добавил: – Не думаю, что она на самом деле до конца поняла свое положение.

«Некоторые родители готовы к любым рискам, – говорила Хилари Хьюитт, акушерка. – Иные берут непробиваемым оптимизмом. Третьи говорят: «Нам поможет Бог». В любом случае наше дело – предоставить им всю информацию».

Другая акушерка вышла в приемный покой к мужчине, взвинченному из-за длительного ожидания.

– Иногда люди злятся, – сказала Хилари. – Но дело в стрессе.

– Родители по-разному переживают плохие новости, – рассказал мне Пран. Для него общение с людьми в больнице являлось возможностью помочь им пройти сложный путь и разделить их эмоции, а также мотивацией встать утром в понедельник и прийти на работу.

Некоторые женщины получали обнадеживающие результаты обследований после того, как во время их первой беременности что-то шло не так (например, у эмбриона обнаруживалась

серповидноклеточная анемия, или группа крови ребенка вступала в конфликт с группой крови матери, или в утробе развивались сиамские близнецы, или у детей находили различные сердечные заболевания).

Некоторые приходили в больницу радостными и пожимали руки докторам, другие держались отстраненно и молчаливо.

Врачам приходилось принимать трудные решения в отношении родителей и детей в такой непростой период их жизни. Сара и Питер (обоим около 30 лет) приходили в отделение больницы каждую неделю, так как УЗИ на 20-й неделе беременности показало, что их малыш не растет. Я слышала, как ведущие консультирующие врачи в области фетальной и неонатальной медицины обсуждали случай этого крохотного ребенка. Шла 26-я неделя беременности, и он весил 500 граммов. В целом это показывало его жизнеспособность, но Пиблз вздыхал: «Дело плохо».

Еще на прошлой неделе доктора считали, что плод уже не спасти, однако тот набрал достаточно веса, чтобы надежда появилась. Пиблз заметил, что у ребенка асцит, или брюшная водянка: жидкость собралась внутри брюшной полости, сердце едва справлялось с нагрузкой.

В ординаторской врачи и акушеры обсуждали, что сказать родителям. Наконец неонатолог Шан Хардинг отвела пару в комнату, где им никто бы не помешал, и осторожно начала:

– Состояние плода становится тяжелее… Все может стать еще хуже. Если мы промедлим, можем потерять его в течение следующих дней.

Сара с Питером оставались спокойны, было ощущение, что за них говорит адреналин.

– Да, конечно, мы понимаем, – стоически выдала Сара, когда доктор Хардинг объяснила, что наилучшим вариантом для них сейчас станет извлечение ребенка из утробы в ближайшее время. Тогда вероятность того, что он выживет, поднимется до 30 %, а вероятность получить пожизненную инвалидность составит 50 %.

– Признаться честно, я волнуюсь, – ответил Питер. Доктор Хардинг, сохраняя спокойный, чуткий тон, попыталась его успокоить, сказав, что такая реакция вполне понятна.

– Я более оптимистично смотрю на вещи, – сказала Сара. Ей даже удалось улыбнуться – она старалась быть сильной.

Я видела множество женщин, направленных в эту больницу с предупреждением, что их дети, возможно, не выживут. Здесь же их отправляли на первое УЗИ и успокаивали, сообщая, что все не так уж плохо. Врачи понимали, насколько сильно расстраивались родители, пока проходили исследования на различные аномалии, поэтому подбадривали их. «Сердце у вашего малыша прекрасное», – эту фразу мистер Пандья сказал матери, у ребенка которой обнаружился плевральный выпот, жидкость вокруг легких – случай, похожий на тот, что был у моего сына. Я уже заметила, что Пандья умел верно оценить ситуацию, принять решение и объяснить происходящее родителям, несмотря на то что в фетальной медицине сложно было говорить о чем-то с предельной точностью.

– Я уверен: с вашим ребенком все будет в порядке, – сказал Пандья родителям, а после уточнил для меня: – в нашем деле не может быть однозначности. Хороший врач – тот, кто хорош в предположениях.

И он оказался прав.

> **Люди из немедицинского мира, особенно такие, как мы, работающие в сфере искусства, наивно полагают, будто медицина – точная наука. Но даже поверхностное знакомство с ней научило нас с Филом тому, что все наоборот: в ней много неясного.**

Из всех областей, возможно, именно в области фетальной медицины это проявляется особенно сильно: врачи спасают еще не начавшуюся жизнь одного человека, работая при этом в теле другого.

На той неделе я вышла из отделения с ощущением, будто только что побывала в открытом космосе. Жутко было осознавать, что кто-то может находиться так близко к смерти, еще не родившись. Но меня поразило и то, что эта область медицины давала шанс выжить – хотя бы некоторым – там, где почти не осталось надежды.

Позже я поинтересовалась у мистера Пандья результатами Эммы и Тома. Один из близнецов развивался с акранией, шансов у него не было. Операция предназначалась второму, именно его врачи пытались спасти. К сожалению, он тоже не выжил.

– Когда исход плох, – как-то утром заметил мистер Пандья, – не только жизнь семьи переворачивается с ног на голову. Для нас это тоже не пустяковое дело. Ты знакомишься с родителями, и, когда видишь, что их ребенок вот-вот умрет, что-то внутри тебя рушится. Начинаешь задаваться вопросом, все ли ты сделал верно.

Поэтому открытки с благодарностями многое значат для врачей, даже после таких ужасных случаев.

Тогда я осознала, что этот любезный доктор вовсе не был тем беззаботным любителем спорта, каким я его себе когда-то представляла, будучи его пациенткой. Они с женой и сами бывали «по ту сторону», когда проходили через две беременности, которые Пранав назвал «мучительными». Он стал отцом, который искренне может сопереживать своим пациентам в непростые времена.

В моей голове совершенно не укладывалась мысль, что мой сын мог бы не выжить, если бы не родился здесь, в передовой больнице, где у врачей был доступ ко всем современным технологиям в области медицины.

Джоэл не выжил бы, родись он много лет назад. В одной из книг по неонатологии за 1945 год водянка просто описывается как «состояние, несовместимое с жизнью… Ребенок или рождается мертворожденным, или умирает вскоре после родов» (2). Даже если бы Джоэла зачали в год моего рождения, 1978-й, он бы все равно погиб в утробе, его легкие не выдержали бы напора амниотической жидкости.

И все-таки вот она я – мать прелестного, своевольного маленького болтуна, который просит сосиски на ужин каждый вечер и не может до конца определиться, какая змея ему нравится больше: древесная или тайпан.

Я приняла решение выяснить, как именно современная медицина помогла моему сыну появиться на свет.

Глава 2. Случаи повышенного риска

> «Если ваш пациент – плод, это настоящее чудо. Наши первые, грубые попытки работы в фетальной медицине больше походили на возню новичков, столкнувшихся с этим чудом. Но как же нам повезло быть такими новичками и ненароком коснуться этого чуда».
>
> ***Майкл Харрисон, «отец» фетальной медицины (1)***

В тихом приемном покое Детской больницы Филадельфии Дэн Сиболд, медбрат, с тревогой ожидал новостей. Обычно он ассистировал во время операций, однако сейчас стал в некотором смысле пациентом. Его жена Келли, находившаяся на 25-й неделе беременности, сейчас лежала под наркозом в операционной ведущего медицинского центра Америки, пока главный хирург, доктор Н. Скотт Адзик, разрезал ее матку, чтобы провести операцию на ребенке.

Семья Сиболд прилетела из Кливленда в Филадельфию на операцию в 2015 году. Сердце маленькой Мейв сдавало из-за обнаруженной на 20-й неделе крестцово-копчиковой тератомы (ККТ), опухоли в основании копчика. Повышенный кровоток внутри опухоли провоцировал появление водянки и создавал невероятную нагрузку на маленькое сердце плода. У Келли же обнаружился материнский зеркальный синдром – ее тело перенимало симптомы сердечной недостаточности у ребенка, а ткани накапливали излишнюю жидкость.

Ситуация оказалась критической, однако шанс спасти Мейв все же был: сделать открытую операцию. Впервые ее успешно провел в 1997 году доктор Адзик, также на пациенте с ККТ. На момент написания книги таких операций было проведено десять, после них выжило семеро детей.

В идеале все должно было происходить по следующему сценарию: доктор сделает надрез матки, пока Келли будет под общей анестезией, частично вынет ребенка, вырежет опухоль размером с сам плод, стабилизирует состояние и вернет малышку обратно в матку. Врачи шли на огромные риски, участвуя в подобном эксперименте. Исходов их действий насчитывалось три: при первом раскладе Мейв перенесет операцию, восстановится, беременность продолжится под чутким наблюдением медперсонала. Келли поместят в отделение интенсивной терапии, после операции уложат в ледяную ванну, чтобы предотвратить перегрев от большого количества сульфата магния (он был нужен, чтобы уменьшить сокращения матки и не дать случиться преждевременным родам). Но, будучи таким маленьким и больным, ребенок мог не пережить операцию и погибнуть, что было вероятнее всего. При еще одном исходе мать и дочь могут заболеть после операции, и Мейв придется извлекать в срочном порядке, что даст ей шанс на выживание, но лишь при упорной борьбе. Келли привезли в операционную беременной, и никто не знал, вернется ли она оттуда такой же.

В 9:30, спустя два часа после того, как Келли отправилась в операционную, Дэн нарезал круги по коридору в нервном ожидании. В этот момент к нему подошел неонатолог. Опухоль удалили, однако Мейв чувствовала себя не очень хорошо. Когда доктор Адзик открыл матку, в амниотической жидкости он обнаружил кровь (по цвету жидкость напоминала портвейн). Похоже, опухоль разорвалась незадолго до начала операции. Сердце ребенка остановилось.

Доктора оказали экстренную помощь через пупочную вену, чтобы вернуть Мейв к жизни. Скотт Адзик даже сделал непрямой массаж сердца пальцем – и оно снова забилось.

Но во время удаления опухоли у Мейв снова случилась остановка сердца («Очень не вовремя», – позже признался мне доктор Адзик в своем лаконичном стиле). Врачам удалось вернуть малышку и на этот раз.

Матка Келли сократилась во время операции, и места для ребенка в ней не осталось. Голова девочки уже была внутри, когда доктору

Адзику наконец удалось расслабить матку. Теперь можно было полностью поместить плод обратно.

Именно тогда случилась третья остановка сердца («Мы почти отчаялись», – поделился Адзик со мной). Мейв была очень слаба, ей сделали переливание, ввели лекарства, и ее сердце вновь забилось только после почти десяти минут реанимации. Укладывание ребенка обратно в матку представляло собой задачу не из простых. Доктор Адзик задумался, смогут ли они выполнить ее.

Неонатолог вышел посоветоваться с Дэном. Можно было извлечь Мейв, в этом случае ее шансы на выживание были бы минимальны, а вероятность развития у девочки повреждения мозга – крайне высока. Однако, если они попытаются вернуть Мейв в утробу, ее сердце с огромной вероятностью остановится еще раз. Дэн дал согласие на извлечение дочери.

Вместе с родителями Келли Дэн молча наблюдал за тем, как медсестра собирает разложенные ранее инструменты у кровати – зачем они, если его жена вернется уже не беременной?

В 10:45 медсестра вернулась в палату и принялась быстро раскладывать инструменты обратно.

– Зачем вы это делаете? – спросил Дэн.

Извинившись за молчание, медсестра объяснила: Адзик попытался в последний раз поместить Мейв в утробу, укрепив матку специальным дренажом, и ему это удалось. Девочка вернулась, ее сердце билось.

Дэна накрыл шквал эмоций.

Доктор Адзик вышел к будущему отцу, погруженный в свои мысли и несколько ошеломленный.

– Определенно, не самая простая операция, – сообщил он. Обычно учтивый и уверенный, он рассказал о своих неоднократных попытках вернуть Мейв к жизни, а также вспомнил свои ранние эксперименты на животных и пояснил, что догадался вернуть плод в утробу благодаря похожему опыту. Позже он признался паре, что в тот день сделал одну из сложнейших операций за всю карьеру. Когда Келли с Дэном рассказывали мне об одном из самых непростых дней своей жизни, Мейв уже два года прекрасно жила на этом свете.

Я спросила у доктора Адзика, что он думает о том случае.

– Вы ведь англичанка, – ответил он, – а как говорил Черчилль? «Никогда не сдаваться», верно?

* * *

До недавнего времени дети с врожденными пороками чаще всего умирали еще в утробе, а если и рождались, то уже с серьезной инвалидностью[8]. Такие люди, как Мейв или мой сын, сегодня имеют шанс выжить – все благодаря странной и противоречивой идее, поразившей молодого практикующего детского хирурга в 1970-х годах (2). Он подумал, что этим обреченным малышам можно дать шанс на здоровую жизнь.

Майкл Харрисон, сын сельского врача, родился на северо-западе США в 1944 году, окончил Йельский университет с хорошими оценками, затем – Гарвардскую медицинскую школу, после чего планировал пойти по стопам своего отца и работать врачом общей практики. Однако во время медицинской подготовки в Массачусетской больнице общего профиля в Бостоне ему выпал шанс ассистировать на операции известному детскому хирургу Харди Хендрену. Ребенок родился с врожденной диафрагмальной грыжей. При этом дефекте диафрагма (мышцы, разделяющая грудную и брюшную полости) развивается с нарушениями: в ней образуются отверстия, которые должны были бы зарасти в процессе формирования плода, или же естественные отверстия, которые в норме есть в диафрагме, оказываются воротами, через которые органы брюшной полости перемещаются в грудную. Операция Хендрена прошла безупречно, но пациент все равно не выжил. Проблема состояла даже не в наличии отверстий в диафрагме, а в том, что из-за этого дефекта легкие сдавливаются еще в утробе, у них нет ни единого шанса развиться.

– Единственный шанс спасти ребенка – исправить проблему до рождения, – поделился Харрисон с Хендреном. Тот был настолько шокирован этой незамутненной наивностью, что едва устоял на ногах (3). Однако наивность может оказаться признаком гениальности.

Харрисон вынашивал свою идею годами. Наконец в 1978 году ему выпал шанс воплотить ее в жизнь. Он занял место преподавателя в

Калифорнийском университете Сан-Франциско – свободном от предубеждений месте (4), где исследователей не обременяли бумажной волокитой (5). Здесь он получил ресурсы и возможность изучать интересующий его вопрос.

Можно ли прооперировать детей с врожденными пороками до рождения, пока еще не слишком поздно?

В сущности, идея открытой операции на плоде – разрезании матки, проведения операции и закрытия матки вновь – не была такой уж новой. В качестве эксперимента такие процедуры уже проводились на животных в 1960–1970-х годах. В начале 60-х также предпринимались первые попытки провести их на людях: в Нью-Йорке и Пуэрто-Рико (6). В этих злополучных операциях врачи пробовали сделать переливание крови ребенку, что включало в себя рискованную операцию на брюшной полости матери: открытие матки, переливание крови напрямую плоду и закрытие матки. В эпоху без аппаратов УЗИ, когда хирург не мог видеть происходящее, результаты таких вмешательств были неутешительными. С тех пор никто не решался совершить что-то подобное (7).

Но Харрисон, будучи врачом, видевшим новорожденных, которым было уже слишком поздно чем-то помогать (8), поверил, что такие операции возможны. Майкл Харрисон так и остается для меня довольно таинственной фигурой. Я много раз запрашивала разрешение на интервью с ним, но ни разу не получила ответа. Люди, знавшие его, сказали, что я его и не получу, потому что доктор Харрисон, ныне мужчина за 70, уже с внуками, не только ушел из данной области медицины (чтобы изучать работу магнитов в хирургии), но и не желал иметь никаких контактов с журналистами (9). Об этом я уже знала, когда прочла его невероятные учебные пособия.

С самого начала Харрисон исключил прессу из своих лабораторий и операционных, понимая, что его работа может стать (и стала) сенсацией.

Ему хотелось сосредоточиться на нуждах семей, а не на том, чтобы удовлетворять интерес прессы к своим «невероятным» операциям (10).

Харрисон был увлеченным индивидуалистом. Когда другой эксперт в фетальной медицине, английский врач греческого происхождения Кипрос Николаидис, заговорил со мной о своей последней встрече в бургерной с Майклом Харрисоном (которому тогда было около семидесяти), его лицо смягчилось.

– Когда я его увидел, мне стало грустно. Этот когда-то переполненный энергией мужчина теперь ходил так медленно. А потом он сел за столик, открыл рот, и, – Николаидис щелкнул пальцами, – я сказал себе: «Ему снова двадцать два».

– Вы имеете в виду, в душе, по тому, как он мыслит? – спросила я.

– Да! – просиял Николаидис. – Этот парень – сумасшедший. Он гений.

Харрисон собрал команду, в которую вошел его протеже, Скотт Адзик – молодой практикующий детский хирург на десять лет младше Харрисона (в те годы он числился научным сотрудником). Туда же вошла и крайне сообразительная детская медсестра по имени Лори Хауэлл. Вместе они собирались убедить весь мир (и себя заодно) в том, что фетальная медицина сможет спасать детей. Когда Харрисон, Адзик и Хауэлл представили свою идею на медицинской конференции, их практически подняли на смех.

– Мы столкнулись с огромной волной скепсиса, огромной, – позже вспоминал Адзик. – Спускаясь со сцены, мы думали, что сошли с ума… Но, – прищурившись, он предельно серьезно посмотрел на меня, – мы никогда не были сумасшедшими (11).

Команда проводила эксперименты над множеством беременных овец и обезьян, решая проблемы по мере их поступления(12). Границ не существовало (13). Основная проблема заключалась в том, что требовалось открыть и закрыть матку. Операция очень напоминает кесарево сечение, но в течение беременности (в отличие от периода прямо перед родами) матка толстая, упругая и опутана множеством кровеносных сосудов. Когда ее закрываешь, похоже, будто пытаешься залатать шарик с водой, не допустив протечек (14). Подходящие хирургические скобы, найденные врачами, были похожи на внутриматочную спираль – контрацептив, предотвращающий возможность нежелательной беременности, – и степлер должен был быстро прорезать стенки матки, выстреливать абсорбирующими скобами и перекрывать большие кровеносные сосуды (15).

Неудачи по численности превзошли успешные попытки. Несмотря на это, врачи осторожно, в отдельных случаях, где не оставалось надежд, начали проводить операции на людях. Они всегда честно объясняли семьям, что сделать смогут, а чего – нет, на что надеются и чего опасаются.

Первая экспериментальная операция на плоде состоялась в 1981 году. У ребенка обнаружили непроходимость мочевыводящих путей. Звучало не слишком страшно, но этот дефект разрушал почки плода, отчего после рождения малыш мог всю жизнь провести подключенным к аппарату «искусственная почка»; легкие плода тоже могли быть под угрозой, их недоразвитие угрожало смертью (16). Необходимо было убрать закупорку мочевого пузыря – операция выглядела максимально понятно, так почему было не сделать ее и не спасти того, кто еще толком не начал жить?

Во время этой операции Харрисону удалось сделать новое отверстие в мочевом пузыре, обойдя закупорку. К сожалению, к тому моменту, когда операция началась, было уже слишком поздно. Почки отказали, а легкие слишком долго пробыли без необходимого количества амниотической жидкости. Смерть ребенка последовала вскоре после рождения (17).

Следующей пациенткой стала 42-летняя Роза Скиннер, без пяти минут мама двойняшек.

Девочка развивалась здоровой, а вот у мальчика обнаружилась непроходимость мочевыводящих путей, из-за чего его моча не выходила из тела. К моменту, когда Роза была на седьмом месяце, живот ее сына надулся, как футбольный мяч: легкие и почки оказались под угрозой.

В те годы ставки были высоки. С помощью ультразвукового аппарата Харрисон наполовину вытащил мальчика из матки и вставил шунт в его мочевой пузырь, чтобы перенаправить поток мочи в амниотическую полость, не навредив второму ребенку (18).

– Намучились же мы тогда, – позже вспоминал Харрисон.

– Я знала лишь одно: мои дети в опасности. Поэтому я доверилась Богу, – в свою очередь поделилась Роза.

Так прошла первая успешная открытая операция на плоде. Двойняшки родились спустя две недели, в день матери 1981 года. Девочку назвали Мэри, а мальчика – Майклом – в честь хирурга (19). Первое время мочеиспускание Майкла происходило через новое отверстие, сделанное врачами, но после шести месяцев его прооперировали и восстановили мочевой пузырь. Мальчик вырос здоровым (20).

В начале 1980 года всего 41 % детей с непроходимостью мочевыводящих путей выживал после шунтирования (21), но даже такое малое число говорило о множестве спасенных жизней. Харрисон понял, что шунтирование может помочь в борьбе и с другими заболеваниями.

Вскоре он провел похожие операции на детях с водянкой и гидроцефалией (водянкой головного мозга). Последняя представляла собой сущий ад (22): несмотря на то, что многие малыши выживали после операции, больше половины из них росли с серьезной неврологической инвалидностью (23). Однако позже идея команды Харрисона привела к тому виду шунтирования, который спас жизнь моему сыну.

В 1996 году Харрисон написал «Атлас внутриутробных операций»[9], в деталях рассказывая про свои эксперименты. Благодаря этому труду начала набирать обороты новая область медицины. В книге Харрисон предстает единственным в своем роде персонажем, а еще там полно фотографий: «улыбающийся» плод обезьяны в бикини; спящая под наркозом мама-обезьяна, ее матка открыта с помощью ранорасширителя, а детеныш выглядывает наполовину, готовый к операции. Еще одна фотография: щуплая маленькая обезьяна проходит операцию на плоде: лапы разметались в разные стороны, голова покоится на руке человека, глаза завязаны. Внизу подписано: «обезьяна пожелала остаться анонимной» (24).

Харрисон искренне заботился о людях, которых лечил. Называя плод «самым молчаливым пациентом», он писал: «Только сейчас мы начали серьезно относиться к нему с этической, юридической и медицинской точек зрения… Краткая, но насыщенная событиями история нерожденного ребенка в качестве пациента показала нам, что фетальная медицина дает надежду что-то исправить, когда это возможно. Однако нельзя забывать о том, что всегда существует

вероятность причинить вред» (25). Что касается другого пациента, матери, или, как беременных называл Харрисон, «невинной свидетельнице происходящего», – ее безопасность он ставил во главу угла (26).

– Пороки развития любого типа нельзя лечить просто «потому, что они есть», за них также не должен браться тот, кто не готов к колоссальной ответственности, – так Харрисон размышлял в 2001 году. – Первое время, когда все так сложно начиналось, никто не был уверен, увидит ли свет наша затея или же с треском провалится (27).

Доктор Н. Скотт Адзик (его официальное имя – Ник, о чем свидетельствует первая буква, но коллеги и друзья все равно зовут его Скотт) и Лори Хауэлл в конечном счете открыли собственный Центр диагностики и лечения плода при Детской больнице Филадельфии в 1995 году, где продолжили разбираться с почти патовыми случаями (28). Детская больница Филадельфии – первая детская больница в Америке, построенная в 1855 году – представляла собой аналог британской больницы Грейт Ормонд Стрит и располагалась в похожей университетской части большого серого города: современное здание уравновешивало унылый пейзаж. Чтобы записаться на прием, необходимо было набрать единый номер 800 с добавочными цифрами центра фетальной медицины. Вполне по-американски, весь персонал невероятно (и совершенно оправданно) гордился репутацией своего передового центра, а также возможностью работать под руководством Адзика.

Сейчас пациентки отделения фетальной медицины не обязаны рожать в центре. Они приходят только на операции, а потом возвращаются в свое отделение и рожают там. Если ребенку потребуется хирургическое вмешательство или неонатальный уход после родов, все будет сделано на месте.

В центре вы не встретите начинающих докторов, там работают только опытные специалисты. Медсестры отделения новорожденных одеты в стильную серую униформу, а врачи носят белые халаты с вышитыми на них именами. Все выглядят очень опрятно.

Пациенты стекаются сюда со всей Америки и не только (люди приезжают даже из Дубая) вот уже почти четверть века. Если

страховка родителей не покрывает все затраты на лечение, больница старается найти для них способы оплатить пребывание в центре. Часто сюда приходят с неправильными диагнозами. Некоторым их местные врачи советуют прерывать беременность, хотя шанс на спасение плода еще есть. Здесь, в больнице Филадельфии, всем этим людям могут указать на варианты, о которых они не слышали, предложить пройти необходимые процедуры или провести операцию ребенку до его рождения.

*** * ***

В Великобритании всегда настороженно относились к открытым операциям на плоде, проводимым в Америке. Британские врачи связывали финансирование в миллионы долларов, которые Харрисон получал на свои эксперименты над животными, с лоббистами, продвигавшими законы против абортов. Эти активисты надеялись, что, если удастся исправить врожденные аномалии в утробе, количество прерванных беременностей сократится (29).

Кроме того, британцы считали, что первые открытые операции – настоящая катастрофа, так как они часто заканчивались смертельно. В Великобритании врачи-первопроходцы в области фетальной медицины работали акушерами-гинекологами, в Америке – детскими хирургами. Британцы предпочитали минимальное инвазивное вмешательство, ограничиваясь иглами – шунтами, – и считали, что американцы, будучи хирургами, только и рады «помахать скальпелями» (30). Не думаю, что подобное заявление справедливо: врачи в Америке всегда прекрасно осознавали, насколько опасны подобные операции. Харрисон и Адзик предпочитали минимальное вмешательство (31) и сами изобрели многие малоинвазивные техники (включая шунтирование, через которое прошел Джоэл).

Большинство процедур, проводимых в больнице Филадельфии, предполагает минимальное вмешательство в процесс беременности. Иногда единственно верное решение – ничего не трогать. Лори Хауэлл, добродушная и по-матерински ласковая медсестра с длинными каштановыми волосами, раньше работала в команде с Харрисоном и Адзиком. Она стояла у истоков фетальной медицины, а теперь

занимала пост исполнительного директора в Центре диагностики и лечения плода. Лори рассказала мне: «Иногда происходят душераздирающие консультации, во время которых родители буквально умоляют нас сделать инвазивную процедуру, хотя мы понимаем, что это будет неверный шаг».

Споры вокруг безопасности и политики открытых операций на плоде не утихают в мировом сообществе и по сей день.

> **Клиническая этика фетальной медицины находится в зачаточном состоянии: например (я расскажу об этом позже), операцию делают без анестезии; однако общественность все-таки в полной мере признает один или два вида открытых операций.**

Одна из них – процедура EXIT[10], которую можно сравнить с кесаревым сечением. Этот способ изобрел Майкл Харрисон, когда пытался излечить один из опаснейших врожденных пороков, врожденную диафрагмальную грыжу (ВДГ), и столкнулся с ее «темной стороной» (32).

Никто до конца не знает, отчего возникает ВДГ, она выявляется на третьем месяце беременности и встречается у одного малыша на две с половиной тысячи (33). Легкие ребенка развиваются аномально отчасти потому, что их сдавливают переместившиеся органы брюшной полости, и, рождаясь, младенец не может дышать. Всего 100 лет назад в медицинских справочниках писали, что подобное состояние «обычно встречается у монстров» (34).

Харрисон и Адзик начали экспериментально проводить лечение ВДГ в утробе, повторяя действия хирургов, которые оперировали таких детей после рождения: раскрывали матку, доставали плод, восстанавливали порядок органов, зашивали диафрагму и возвращали ребенка на место.

С тех пор, когда в 1970-х годах Майкла Харрисона только посетила идея внутриутробных операций, ВДГ была одним из заболеваний, которые хотелось излечить в первую очередь (35). Но задача казалась нерешаемой (36). В самых серьезных случаях печень плода перемещалась в грудную клетку, и во время операции врачи фетального отделения сталкивались с непреодолимым техническим

препятствием. Как только они перемещали орган на место, проходившие через него сосуды пуповины[11] пережимались и больше не подлежали восстановлению. Стоило докторам переместить печень, по комнате разносился пугающе отчетливый сигнал замедлявшегося сердцебиения, будто где-то садилась батарейка: «бип-бип-бип… Бип… Бип… Би-и-ип…» (37). Ребенок умирал.

Наконец Харрисон, вынужденный бросить попытки провести подобную операцию, в 1990-х годах выдвинул идею, основанную лишь на интуиции. Эта гениальная мысль позже расползлась по всему миру.

Еще в 80-е годы Харрисону с Адзиком удалось найти способ, благодаря которому легкие животного после вмешательства развились благополучно: врачи заблокировали трахею, несущую воздух от гортани к бронхам, с помощью зажима.

Это описание больше напоминает угрозу жизни, а не ее спасение, однако стоит пояснить, что ребенку не нужны дыхательные пути, пока он в утробе. Вместо воздуха в них образуется жидкость, которая далее поступает в амниотическую полость или проглатывается. Жидкость в трахее поддерживает необходимое для развития легких давление. Если же жидкости вырабатывается недостаточно, легкие не могут нормально расти. Можно временно заблокировать трахею ребенка еще внутри матки, и тогда, как показали эксперименты над животными, легкие продолжат вырабатывать жидкость, давление поднимется, они смогут развиваться дальше. Харрисон и Адзик поняли, что такая операция может спасти плод от ВДГ. Легкие больных детей в достатке производили жидкость, но не могли до конца сформироваться, потому что на них давили органы брюшной полости. Нужно было поместить зажим на трахею, а потом убрать его во время повторной процедуры перед родами. А возвращать органы брюшной полости на их законное место врачи будут уже после рождения.

На сегодняшний день данная операция считается малоинвазивной[12], во время ее проведения беременная находится в сознании и может наблюдать за происходящим на экране монитора. Хирург погружает полую канюлю через живот матери в ее матку, затем запускает очень маленькую камеру в рот ребенку и блокирует трахею с

помощью крошечного баллона – такие используются во время операций на головном мозге, чтобы закупоривать кровеносные сосуды. Закупорка трахеи мешает жидкости вытечь, легкие не раздуваются и растут дальше (38). Во время следующей процедуры этот баллон удалят, произойдет это прямо перед запланированными родами, чтобы младенец смог дышать.

Каково при этом матери?

Софи, недавняя пациентка британского центра, тихая женщина с вьющимися каштановыми волосами, и сама работала в медицине, правда, в другой области, не связанной с акушерством.

– Для меня действия врачей похожи на нечто из научной фантастики, – призналась мне Софи. – Я знакома с медициной не понаслышке, но такого, как в центре фетальной медицины, еще не видела. Даже представить не могла, что им удастся чем-то помочь мне.

Беременность Софи пошла не по плану на 25-й неделе. У них с мужем Крисом уже был здоровый малыш Эндрю. После УЗИ в их местной больнице доктор почувствовал, что с сердцем ребенка что-то не так, хоть оно и выглядело нормально. Он направил Софи в ближайший центр фетальной медицины, где кардиолог, осмотрев плод, понял, что не так. Само сердце было здоровым, но справа образовалась ВДГ.

Софи как врач сразу поняла, насколько все серьезно. Крис, работавший в сфере недвижимости, спросил: «Разве ты не рада, что с сердцем все в порядке?».

Софи разрыдалась. Обычно шансы на выживание ребенка были пятьдесят на пятьдесят (39), но в их случае ВДГ располагалась справа – редкий и тяжелый вариант заболевания, при котором выживал один из пяти детей.

После того, как Софи поставили диагноз, ей незамедлительно предложили искусственно прервать беременность, но они с Крисом были религиозной парой, поэтому даже не рассматривали этот вариант. Они решились на процедуру.

Медицинский персонал со всего мира приехал посмотреть на проведение операции. Софи подписала согласие на то, что в комнате будут находиться 12 наблюдателей.

Ее с мужем попросили не обращать на них внимания и контактировать только с тем врачом, который будет с ней работать, а также с его ассистентом.

– Что, если я пошевелюсь? – уточнила перепуганная Софи.

– Мне это не помешает, – ответил доктор.

Все началось с пункции плодного пузыря. Под ультразвуком плоду ввели препараты для общей анестезии, чтобы тот не шевелился во время операции. Софи почувствовала странную боль в животе, когда в ребенка вошла игла с анестезией: «Я не должна была ничего чувствовать. Думаю, это случилось потому, что я видела на мониторе все, что происходит». Присутствующие ждали, пока малыш уснет, а он все шевелился и шевелился. Настроение в комнате царило приподнятое, врач шутливо уточнял: «Ну что, кроха уже уснул?», легонько похлопывая Софи по животу. Наконец ребенок замер.

Доктор сделал еще один надрез, ввел в матку фетоскоп, после чего запустил через него камеру и нашел рот плода. Софи изумленно наблюдала за лицом своего ребенка на экране. Камера прошла в рот малыша, затем хирург протолкнул баллон и заполнил его водой. Софи пронзила боль, матка начала сокращаться.

Несмотря ни на что, Софи молчала.

– Я так боялась пошевелиться, боялась, что тем самым сдвину плод. Все это время я молча плакала, а муж вытирал мне слезы.

Предполагалось, что основные риски заключаются в возможной инфекции и преждевременных родах. После операции Софи перестала работать и стала непрерывно носить на руке медицинский браслет, на котором было написано, что в дыхательных путях плода стоит заглушка. На случай, если она упадет в обморок и ребенок родится не в срок.

В течение трех недель женщина три раза проходила УЗИ: легкие ребенка становились больше, однако результаты операции оставались неясными. На 29-й неделе у Софи неожиданно отошли воды.

– Нам пришлось принимать ужасные решения, – рассказала мне она. – Команда врачей из отделения новорожденных спросила нас: «Каких действий вы от нас ждете?», имея в виду: «Вы хотите не вмешиваться, или мы можем попробовать реанимировать ребенка?». Мы решились на реанимацию, хоть нам и сообщили, что шансов на

успех почти нет. Мы хотели знать, что сделали все, что от нас зависело.

Врачи сказали Софи и Крису, что попытаются спасти ребенка, но предупредили, что тот может не выжить.

Хирург вынул баллон с водой из трахеи, чтобы, когда малыш родится, неонатологи смогли провести реанимацию. В то Рождество старший сын Софи, Эндрю, праздновал свой второй день рождения, а его мать лежала в больнице. Воды отошли, но Софи оставалась беременной еще десять дней. Никто не знал, что делать дальше, а Софи чувствовала себя ужасно несчастной. За Эндрю присматривали ее родители, чтобы Крис мог оставаться в больнице с женой.

Врач решил поставить заглушку во второй раз, чего раньше никогда не делал – разве что в тех случаях, когда первый баллон лопался. Территория была неизведанной, риски – высокими, но оставался шанс, что легкие продолжат развиваться. На этот раз в операционной собралось еще больше людей. Софи чувствовала, что «боится всего, что может произойти дальше», ей хотелось «замедлить время».

Когда Софи обнимала свой живот и чувствовала, как малыш пинается, ей с трудом верилось, что он серьезно болен. Казалось, внутри нее он ощущал себя в безопасности.

Вот бы время и впрямь остановилось.

Рассказав мне это, Софи тихо заплакала.

– Все в моем теле протестует против вас с вашей огромной иглой, – поделилась Софи с одним из врачей. Ее материнские инстинкты бунтовали. Во время беременности мать делает все возможное, чтобы защитить своего ребенка. Во время каждой операции Софи ощущала, «сколько всего идет вразрез с природой».

На 33-й неделе матка начала сокращаться: рожать женщина должна была немедленно. Врачи повторно достали заглушку, чтобы ребенок смог дышать, когда появится на свет. Однако эта операция незамедлительно отправила Софи в родильное отделение. Софи отчаянно пыталась сделать все, лишь бы малыш не родился раньше срока, но не смогла.

История Софи показывает, что матери подвергаются еще одному риску после операций по спасению их детей: риску преждевременных

родов.

Если плод с блокировкой дыхательных путей появится на свет не по плану, то не сможет сделать ни единого вдоха, а достаточно быстро достать заглушку не получится.

Но у Харрисона нашелся ответ и на это. Что, если врачи попробуют убирать баллон прямо во время родов, пока младенец еще прикреплен к плаценте и живет за счет нее? в начале 90-х годов, изучая способы спасения детей с заглушкой от ВДГ и вероятностью родиться раньше положенного, Харрисон разработал операцию EXIT, которую еще называл операцией OOPS[13] (40).

Если случатся преждевременные роды, врачи раскроют матку под общей анестезией и частично вынут плод, действуя, как при кесаревом сечении, но малыш останется связан с плацентой через пуповину. Хирурги удалят блокирующую заглушку из трахеи, убедятся в том, что дыхательные пути свободны, и только тогда отрежут пуповину и вынут ребенка полностью.

На сегодняшний день баллонная окклюзия трахеи (процедура против ВДГ) значительно сокращает риск преждевременных родов, отчего операция EXIT используется крайне редко: лишь в случаях, когда по-другому удалить баллон не получается. Но на этом история данной операции не заканчивается. Процедура стала распространяться по всему миру и стала одной из плановых при критических ситуациях. Скотт Адзик понял, что эту технику можно применять на детях, чьи дыхательные пути заблокированы по иным причинам. Одна из таких причин – врожденный синдром обструкции дыхательных путей.

Этот синдром – редкое заболевание плода. Во время развития у ребенка блокируются дыхательные пути, и он полностью поглощает амниотическую жидкость. Переполненные легкие раздуваются, жидкость давит на сердце, что приводит к отеку и смерти.

О таком не прочтешь в простом справочнике для беременных, ни один будущий родитель не думает о подобной проблеме. Одной из таких ничего не подозревающих пар стали Джесс и Уилл: активные 30-летние жители Лондона, оба занятые в бизнесе. До 26-й недели жизнь шла своим чередом, а потом Джесс пришлось проходить через операцию EXIT. Вскоре стало ясно: несмотря на работу экспертов,

некоторые ситуации становятся куда страшнее, чем можно было предположить.

Когда акушерка, осматривавшая Джесс, решила, что живот выглядит больше положенного на таком сроке, она направила женщину в местную больницу на УЗИ. Исследование показало водянку и необычного вида легкие. Джесс и Уилла отправили в отделение фетальной медицины в Университетском колледже Лондона, где им диагностировали врожденный синдром обструкции дыхательных путей.

> **EXIT – редкая и рискованная операция, проводимая во время родов, – могла бы спасти жизнь малышу. На момент написания данной книги в больнице при Университетском колледже Лондона провели семь таких операций, пятеро детей выжили.**

Мистер Пандья объяснил Джесс и Уиллу, что, как только подойдет 34-я неделя, они смогут частично вынуть ребенка из матки – голову и плечи – и провести трахеостомию (сделать отверстие в горле), пока плод еще получает кислород из плаценты. Как только он задышит, его можно будет извлечь полностью. Процедура пройдет в условиях общей анестезии Джесс и ребенка.

Позже докторам удастся обнаружить точное место закупорки дыхательных путей и все исправить. Подобные повреждения все еще невозможно обнаружить на УЗИ крошечного плода в утробе.

Были и другие варианты. Джесс могла родить естественным путем, после чего доктора бы попытались убрать блок, но ребенок, не получивший кислород сразу, скорее всего, умер бы прежде, чем они успели что-либо сделать. Последний вариант – искусственное прерывание беременности. К тому времени Джесс находилась на 28-й неделе. Ей поставили бы укол, остановив тем самым сердце малыша, и он бы родился мертвым.

Непростым оказалось и ожидание. Так как процедура EXIT проводилась лишь на 34-й неделе, критическое состояние, в котором находился плод, могло привести за это время к преждевременным родам (и смерти) или сердечной недостаточности (и смерти). К тому

же никто не мог сказать, какой будет жизнь ребенка после спасения. Научится ли он дышать, есть, пить, разговаривать?

Операция стала серьезным шагом. Огромному количеству врачей из «команды А», как называл ее мистер Пандья, пришлось освободить все свое время.

От 20 до 30 человек насчитывалось в команде, включая врачей фетальной медицины, неонатологов и анестезиологов для матери и ребенка. «От такого интенсивного врачебного вмешательства мне казалось, что ребенок принадлежит уже не только нам с Уиллом», – вот что сказала по этому поводу будущая мать.

Наконец, настал тот самый момент, пошла 35-я неделя. Джесс и Уилл спустились в метро, едва занялся день. В больнице, пока Джесс сидела в специальном халате, многие приходили поздороваться. Казалось, все вокруг ее знали.

– Сегодня ты увидишь своего малыша, – сказал один из докторов.

Джесс вошла в операционную родильного отделения, легла на установленную под небольшим наклоном кушетку, обычно использующуюся для кесарева сечения, и почувствовала, как же ей страшно.

Уилл наблюдал за тем, как его жену вместе с ребенком погружают в глубокий сон. Ужасно становиться свидетелем подобного. Наверное, Уиллу было даже хуже, потому что он мало что мог сделать, чтобы помочь, и вынужден был держать себя в руках. Когда он заплакал, одна из акушерок проводила его в коридор.

Очнувшись, сонная Джесс увидела рядом с собой приятного мужчину, неонатолога Джайлса Кендалла. Указав на свое горло, Джесс как бы спросила, удалось ли сделать трахеостомию плоду. Доктор Кендалл мягко ответил: «Нет», – им не удалось.

Сама операция прошла гладко. Врачи не обнаружили закупорки и достали малыша из утробы. Поначалу все шло отлично.

Однако его легкие почему-то не наполнялись воздухом. Врачи недоумевали. Кровь была насыщена кислородом всего на 30 %, и при рождении головной мозг был уже поврежден.

Ребенок не выжил бы. Джесс разбудили, чтобы она смогла подержать сына на руках.

На операционной койке Джесс отвезли в другую комнату, где ей пришлось немного подождать вместе с Уиллом. Они назвали сына Кори. Джесс забыла многое из случившегося тогда. Она вспомнила, как была рядом с Кори, которого сканировали врачи; он был весь утыкан проводами. Затем ей сообщили, что больше ничего нельзя сделать, и отсоединили мальчика от аппаратов, передавая его, завернутого в одеяльце, сначала Джесс, затем Уиллу. Джайлс Кендалл приложил стетоскоп к груди Кори. Малыша не стало.

В день смерти Кори Джесс не могла плакать, не могла вообще реагировать на происходящее вокруг. Она пробыла в своей родильной палате еще три дня, за которые ни разу оттуда не вышла.

– Так странно было находиться там, с Кори, будто бы запертой в той комнате. Я не знала, что делать дальше, не знала, что происходило за дверью палаты.

После смерти Кори врачи выяснили, что его легкие так и не развились правильно. Они оказались слишком плотными и не смогли бы впускать и выпускать воздух. Также у мальчика обнаружили всего одну легочную вену вместо необходимых четырех. Невероятно редкий, почти не встречающийся порок развития.

Факт смерти Кори нисколько не уменьшил то уважение, которое эта семья испытывала по отношению ко всем докторам, которые пытались спасти ребенка. Эмоциональная связь между Джесс, Уиллом и медицинским персоналом лишь окрепла. Врачи действительно за них переживали и продолжают переживать до сих пор.

– Хоть я и наблюдаю за множеством детей, умирающих на каком-то этапе беременности, – сказал мне мистер Пандья, когда мы обсуждали этот случай, – я нечасто вижу настоящую смерть.

После смерти Кори мистер Пандья позвонил Джесс и Уиллу домой.

– Я все еще думаю о вас, – сказал он им.

Прошло два года. Мистер Пандья показал мне открытку, которую Джесс написала ему: она благодарила его и всю команду за то, что они сделали, чтобы спасти Кори. Пандья хранил открытку в ящике своего стола. Хотя бы раз в год эта семья заходила увидеться с доктором в отделении.

Джесс, всегда общительная, на время замкнулась в себе и отстранилась от семьи и друзей.

– Они были счастливы, имели детей, а мы нет. Люди не знали, что нам сказать. Некоторые не заговаривали о Кори при нас.

Некоторые члены «команды А» после смерти мальчика и сами пребывали в шоке. Они навещали Джесс в больнице раз или два в день. Женщине казалось, что тогда врачи были единственными людьми, которые и правда понимали, через что она проходила.

*** * ***

EXIT представляет собой переходную форму, нечто среднее между обычной процедурой и фетальной хирургией в чистом виде. Она рискованная, по ее окончании ребенка не возвращают в матку, а завершают процесс родов и извлекают его. Существует еще один экспериментальный подход фетальной медицины, который, кажется, вообще не с этой планеты. Эту операцию впервые успешно провели в 1997 году в больнице Филадельфии, а в 2018 году я полетела в Америку, чтобы увидеть все своими глазами.

В то утро я приехала на место в 7.15, за ночь почти не поспав, и чувствовала себя взволнованно. Мне не удалось поговорить с доктором Адзиком, мы лишь быстро поздоровались в коридоре, а потом я наблюдала за ним, пока он работал. Я надела специальную форму и маску, которая, согласно правилам безопасности, должна была сидеть на мне довольно плотно. Здесь не было контейнера с резиновой обувью (я однажды заметила такую в больнице Грейт Ормонд Стрит). Врачи проводили операции в собственных черных лакированных туфлях. Я замерла в углу, стараясь быть незаметной, и смотрела, как 20 докторов и медсестер кружат вокруг пациентов: матери на 25-й неделе беременности и ее малыша. Мать я видела плохо из-за хирургов, но мне открывался отличный вид на ее живот, протертый дезинфицирующей коричневой жидкостью; руки ее были закреплены, пальцы – напряжены. Ее лицо скрывалось за синей занавеской. Таз с теплым физраствором стоял на полу неподалеку. Женщине уже ввели анестезию, чтобы полностью расслабить матку и обеспечить анестезию плоду.

Несмотря на большое количество врачей – фетальных хирургов, акушеров, анестезиологов и фетального кардиолога, который будет следить за сердцем ребенка всю операцию, – в комнате царила тишина.

Хирурги – Скотт Адзик, Алан Флэйк и Холли Хедрик – разрезали живот матери при помощи аппарата Бови, электрического прижигающего устройства, которое разрезает ткани и одновременно обезвоживает клетки, чтобы предотвратить кровотечение[14]. Комната наполнилась запахом горелой плоти. Огромные расширители держали разрез раскрытым, и матка выскочила оттуда, как попкорн, круглая и розовая. Следующий шаг: врачи определили местонахождение плаценты с помощью ультразвукового датчика. Касаться ее было нельзя, повреждать – тем более. Затем аппарат Бови вскрыл матку. Амниотическая жидкость стала вытекать, но освобожденное место заполняли физраствором, нагретым до температуры тела, чтобы сохранить ребенка в тепле.

Затем в матке прорезали ромбовидное отверстие специальным степлером, который Адзик когда-то помог изобрести, и на мониторе появилось изображение спины ребенка – это была настоящая стена розовой плоти.

У крошечного человека, который был размером с кофейную кружку, диагностировали то, чего боялись родители во всем мире и что заставляло многих делать аборт. Расщепление позвоночника.

Заболевание, которое все реже встречается в развитых странах. Теперь женщины пьют фолиевую кислоту, чтобы предотвратить его появление у ребенка, однако оно все еще встречается. На ранних этапах беременности у плода развивается нервная трубка, которая позже оформляется в головной и спинной мозг – основополагающие части нервной системы. Обычно эта трубка закрывается через четыре недели после зачатия, но в случае расщепления позвоночника ее часть так и остается открытой. В особо сложных случаях – таких, при которых требуются фетальные операции, – конец спинного мозга образует вокруг себя небольшой мешочек. Повреждения, вызванные расщеплением позвоночника, могут привести к параличу ног,

недержанию, отсутствию чувствительности нижних конечностей, а также повреждению мозга (41).

Обычно нейрохирурги закрывают нервную трубку после рождения ребенка, но в середине 1990-х годов врачи фетальной медицины пришли к мысли, что можно закрывать ее еще в утробе, пока она не привела к непоправимым нарушениям. Операцию нужно проводить до 26-й недели, потому что после этого срока моча ребенка приобретает другой химический состав и, если ничего не предпринять, начинает повреждать открытые участки спинного мозга и нервной ткани. На этом этапе и происходят непоправимые нарушения. Операция на расщепленном позвоночнике дала по-другому взглянуть на перспективы развития детей. Вероятность начать ходить у ребенка, прооперированного в утробе, была вдвое больше, чем у того, кого оперировали после рождения. Фетальная операция также снижала риски получения повреждений головного мозга (42). В больнице Филадельфии родителям предоставлялись все возможные варианты: провести фетальную операцию, сделать операцию после рождения или прервать беременность. И до сих пор некоторые родители выбирают последний вариант. Но что бы они ни выбрали, осуждения в их сторону не последует.

– Неважно, что они выбирают: они так делают из любви к ребенку, – высказался приятный, трезво мыслящий фетальный нейрохирург Грэг Хойер.

Он не понаслышке знал, через что проходили семьи. Его жена когда-то стала пациенткой фетального отделения. Тогда они потеряли одного из своих близнецов. Грэг, гордый семьянин, у которого на столе в офисе стоит фотография дочери, рассказал мне, что каждого ребенка он оперирует так, как оперировал бы своего собственного. Он до сих пор в красках помнит, как впервые проводил процедуру плоду.

– Я тогда подумал, что мы попросту не должны такое уметь, – фетальная медицина до сих пор кажется ему странной наукой. – Сама идея безумна. Кажется, что наши действия не приведут ни к чему стоящему.

«Доктору Адзику столько лет говорили, что он ненормальный. Заниматься фетальной медициной – все равно что закупаться рождественскими подарками в

феврале: нужно четко продумать план и быть готовым к тому, что отдача будет еще не скоро».

Хирурги поставили плоду дополнительную анестезию, в то же время заполняя жидкостью амниотическую полость, чтобы у организма создавалась иллюзия, будто в процесс беременности никто не вмешивается. Темная линия спинного мозга теперь хорошо просматривалась. Открытая рана, напоминавшая формой подкову, демонстрировала небольшой бугорок: мешочек, сформированный из-за расщепления позвоночника, вздулся под кожей. Теперь, когда один из докторов удерживал плод, ежесекундно проверяя его показатели жизнедеятельности, в дело вступил Грэг Хойер. Он надрезал мешочек, ослабив давление спинномозговой жидкости. При отсутствии давления спинной мозг вернулся в позвоночник, где и должен был находиться все это время. После этого Хойеру пришлось закрывать рану, как если бы он делал это после рождения ребенка, но при этом учитывая, что нежная кожа плода выдержала бы послеоперационные стежки не лучше, чем папирусная бумага (43).

Хойер закрывал плоть слоями: сперва шла мозговая оболочка, та, что вокруг спинного мозга; затем мышечная ткань и подкожная клетчатка; после чего – кожа. Я наблюдала за тем, как врач орудует пинцетом и иглодержателем, как осторожно стягивает кожу. Будто бы шнуруя ботинки или корсет, Хойер плотно соединил края и сшил их несколькими стежками, закрывая нервную трубку. Воистину, работа была проделана филигранная.

В больнице Филадельфии врачи стараются проводить операции не больше 90 минут, чтобы снизить вероятность преждевременных родов (44). На эту ушло 37. Такой успех обеспечила слаженная работа команды.

При взгляде со стороны казалось, что это была невероятно простая процедура. Как только ребенок оказался на своем месте, все будто разом выдохнули, почувствовалось невероятное облегчение. Врачи начали что-то обсуждать в полтона и задвигались свободнее. Дозы вводимых анестетиков снижали. Мать должна была проснуться после

того, как ей зашьют живот. Обезболивающие должны были отменить через день или два.

Половина персонала разошлась. Осталось лишь зашить матку и вернуть ее на место, уложив под слой желтого жира. Вся операция напомнила мне игру в матрешку и заняла чуть больше часа. Через четыре дня, если все пройдет хорошо, беременную отправят домой на постельный режим. Она будет дожидаться планового кесарева сечения перед предполагаемым сроком, чтобы избежать естественных родов – матка уже была потревожена, а это большой риск.

– Теперь начнется настоящая работа: ей необходимо сохранить малыша, – сказала Лори Хауэлл, похлопав меня по плечу.

Подошел в некотором смысле самый сложный этап фетальной операции. Большие риски несла в себе потревоженная мембрана вокруг плода. Крайне редко все проходило как по маслу: чаще было так, что на следующий день у ребенка не обнаруживалось сердцебиение и он рождался мертвым. Некоторые дети рождались так рано, что не могли выжить (45).

2010-е годы подходят к концу, и открытые операции на расщепленном позвоночнике уверенно распространяются по миру. На момент написания этой книги уже около 30 отделений фетальной медицины могут провести данную процедуру.

Большинство из них сосредоточено в США и Западной Европе, однако есть представительства также в Перу, Австралии и Иране. Пока число таких процедур, проведенных не в самых известных центрах фетальной хирургии (в Филадельфии, Сан-Франциско, Бельгии, Швейцарии и Польше) можно пересчитать по пальцам. Например, в больнице при Университетском колледже Лондона открытая фетальная операция на расщепленном позвоночнике была проведена лишь в 2018 году при сотрудничестве с больницей Грейт Ормонд Стрит и стала первой такой процедурой в Великобритании (46). Однако эта область медицины развивается, и Национальная служба здравоохранения стала активно предлагать такое хирургическое вмешательство в разных больницах, в некоторых из них уже применяют менее инвазивную процедуру (47).

Спустя пару часов после произошедшего я дожидалась Скотта Адзика у дверей его кабинета, сжимая в руках скромный подарок – коробку печенья – и тряслась, как школьница в ожидании директора. Позже я узнала, что прооперированный в тот день ребенок родился совершенно здоровым на 37-й неделе, никаких вмешательств больше не потребовалось, а малыш прекрасно двигал ножками. Пока я ждала, Грэг Хойер подшучивал надо мной:

– Он знает, когда у моей жены день рождения. Он знает все… Он будет знать о тебе больше, чем ты знаешь о себе, – от его слов мое сердце заколотилось как бешеное.

Вскоре явился доктор Адзик, высокий выходец со Среднего Запада, он лукаво щурился, в волосах уже блестела седина, а зубы отливали белизной. Его кабинет украшали фотографии с бейсбола, а на письменном столе лежал подарок одного из пациентов: выгравированная на дереве надпись с цитатой Калвина Кулиджа: «Ничто на свете не заменит настойчивости». Доктор Адзик вставал в 5:00 каждое утро, к 6:30 уже был на работе, работал допоздна и любил держать себя в форме.

Хирургом он решил стать еще в 11 лет, когда его матери поставили диагноз рак груди. После серьезной мастэктомии и лучевой терапии его мама выжила, а он остался так благодарен хирургу, который ее оперировал, что решил стать похожим на него (48).

Я попросила доктора Адзика описать себя.

– Я доктор Настойчивость, – ответил он.

– И это еще мягко сказано, – как-то, сидя рядом со мной, рассмеялась Эшли, менеджер по связям с общественностью в больнице. – Когда я познакомилась с доктором Адзиком, его собственная внучка только родилась. В утробе она плохо развивалась, а он, не получая достаточно информации из больницы, где ее обследовали, перевел семью к себе в отделение, где смог обеспечить ей должный уход и невероятное появление на свет. Можешь себе представить, каково это – быть его внучкой? – улыбнулась Эшли.

На мою просьбу рассказать о каких-нибудь случаях, которые встречались ему на заре его работы врачом, доктор Адзик быстро и скромно пробормотал:

– Если вы приехали сюда в надежде выведать драматические истории, то я ничем не могу помочь.

– Понимаю, – ответила я. – и я не за сенсацией приехала.

Я попыталась объяснить ему, что книгу я пишу всерьез, однако он ничего не ответил. Я понимала, почему Скотта Адзика могло беспокоить мое присутствие здесь как журналистки. И неважно, что он так тепло меня принял, разрешив понаблюдать за собой в операционной, куда редко пускали посторонних.

Адзик был настоящим героем для многих людей: своего персонала и пациентов. Они смотрели на него, как на короля, хотя в самом начале карьеры люди часто называли его сумасшедшим.

Чем больше мы с доктором говорили о медицинских фактах, тем больше он расслаблялся. Он пожелал мне удачи с моей книгой, и я заметила легкое заикание. Он больше не казался мне таким пугающим. К концу нашей встречи глаза доктора Адзика горели интересом. Он рассказал мне, как много для него значит возможность наблюдать за взрослением детей, которых он оперировал. Мы поговорили о Мейв и ее случае с ККТ.

– Этот ребенок – нечто невероятное, – Адзик больше не бормотал, его голос звучал все увереннее. – Смотришь на нее и не можешь не восхищаться. Дело ведь не в том, что сделала наша команда или я… Что-то из происходящего невозможно объяснить. Такие дети, как Мейв, – продолжил он, – может, они счастливчики, может, – невероятно стойкие. Я верю в чудеса.

Подумав немного, уверенно добавил:

– Никакого волшебного алгоритма нет. Не думаю, что дело в счастливом случае. Дело в подготовке. Отчасти – в хорошем стечении обстоятельств. В несгибаемости. В настойчивости. Дело в том, что нельзя сдаваться. Я столько раз сталкивался с неудачами, но не перестал пытаться.

Глава 3. Выстрел наугад

> «Невозможно было серьезно воспринимать плод, пока он находился в коконе матки. Но со временем зоркий глаз ультразвука проник в мутные воды и сбросил завесу тайны с темного внутреннего святилища, пролив свет научных изысканий на некогда запретный плод».
>
> ***Майкл Харрисон, «отец» фетальной хирургии, 2001(1)***

В отделении фетальной медицины не на что толком смотреть. По крайней мере, так кажется на первый взгляд. Все, что вы увидите, – приемные и кабинеты УЗИ. Все события и вся драма разворачиваются за дверями этих кабинетов. Там сидят беременные женщины, в которых скрываются дети, не видимые никому, кроме врачей и их черно-белых сканирующих аппаратов, транслирующих нечеткое изображение. Каждый следующий толчок ребенка похож на предыдущий, но исследования показывают, что за каждым скрывается своя история. На доплеровском УЗИ измеряется сердцебиение, слышное будто через толстый слой воды и звучащее, как сигнал с другой планеты, из космоса: «уоу-уоу» – или со дна океана. Так близко и так далеко одновременно. Сердечный ритм создает рисунки на экране: дуги, волны, электрические вспышки красного и синего. Глядя на них, доктора либо остаются спокойными, либо бьют тревогу.

Чтобы понять, как фетальная медицина получила возможность существовать, придется вернуться назад во времени. До недавних пор зародыш считался недосягаемой тайной, секретом, находящимся внутри женского тела. Ранние изображения плода в матке, датированные XIII веком, демонстрируют крошечного, полностью сформированного человека, который занимается гимнастикой внутри сосуда (2). Многие годы существовало убеждение в том, что

гомункулус, «маленький человек» по-латински, уже существовал в каждом сперматозоиде или в каждой яйцеклетке и попросту увеличивался в размерах после зачатия (3).

Примерное понимание того, как действительно выглядит ребенок в утробе, пришло после вскрытия плодов, полученных после выкидышей и абортов, а также после экспериментов над животными (4). В начале XIX века обычным делом было обращение к детям как к «маленьким незнакомцам» (5).

В отношении тех, кто рождался с пороками развития, теории прошлых веков варьировались от «плохих мыслей матери, сформировавших такого младенца» до «дурного предзнаменования свыше».

В 1570 году французский архиепископ Арно Сорбен написал «Трактат о Монстрах» (Tractatus de Monstris) на латыни, который заполнил гравюрами детей с серьезными (и маловероятными) деформациями (среди них – дополнительные пары глаз или ушей, четыре ступни и т. п.). Епископ считал «монстров» наказаниями свыше за людские грехи (6).

В XVIII веке в новой школе акушеров Болоньи, в Италии, были представлены восковые и глиняные фигуры детей с пороками развития. Их использовали для примеров «чудовищного рождения». Основатель школы, акушер-гинеколог Джованни Галли, читал лекции о том, как материнское воображение вызывает деформации плода (7). Отношение к порокам развития изменилось не так давно. Еще в 1931 году один из педиатров больницы Грейт Ормонд Стрит написал, комментируя книгу Сорбена: «Возможно, правы были те, кто считал этих странных монстров связанными с антихристом» (8).

Единственным способом взаимодействия с плодом была и остается мать. На сегодняшний день дико слышать, что можно не глядя воткнуть острую иглу в живот женщины, не зная, чем все закончится. Но так на самом деле делали вплоть до 1970-х годов. Первые гинекологические операции на внематочных беременностях проводились в Америке. Ребенок развивался в фаллопиевых трубах. Если врачи не вмешивались, такая беременность могла убить женщину: амниотической полости не хватало места, чтобы

расшириться до нужных размеров, поэтому она разрывалась. Единственным способом лечения, предлагаемым тогда, было прерывание беременности и успешное извлечение ребенка, при котором мать выживала. Так было до 1759 года (9). В тех случаях, когда диагнозом было многоводие, первой попыткой хирургического вмешательства – вместо аборта – стал амниодренаж. Из матки откачивалась лишняя жидкость после прокола – впервые подобную операцию проделали в 1880 году, но для беременной, которой диагностировали многоводие, это означало избыток амниотической жидкости и риск преждевременных родов, как было у меня с Джоэлом (10). Приходилось выбирать между риском преждевременных родов и вероятностью выкидыша от прокола матки иглой вслепую. Антибиотики и анестезия во время подобных процедур развиты не были (и так вплоть до середины XX века).

Последствия уколов чем-то острым для беременных женщин были ясны. Поэтому в Великобритании в 30-х годах, когда аборты были официально запрещены, а за их проведение мать и врач могли получить пожизненное тюремное заключение, женщины, желавшие вызвать выкидыш, чего только не погружали в матку: кору скользкого вяза, вязальные крючки и спицы, штопальные иглы, заколки для волос и шляпок, свечи или карандаши. Дешевые и неквалифицированные доктора, делавшие аборт, в то время пользовались шприцами, глиняными трубками, серебряными или стеклянными катетерами, чтобы ввести вредные вещества в матку (при этом женщины рисковали получить заражение крови). Распространенным методом прерывания беременности с 30-х по 70-е годы (вскоре после того, как аборты легализовали), стал прокол амниотической полости и введение специального раствора, который вызывал выкидыш (11).

Все изменилось, когда врачи смогли по-настоящему увидеть тайный мир нерожденного ребенка и научились контролировать – впервые в истории – траекторию иглы с раствором.

Рентгеновские лучи вошли в медицинский обиход в начале XX века, тогда появился способ действительно увидеть плод в матке, а также подтвердить догадки в случаях многоплодной беременности или

гидроцефалии (скопления жидкости, омывающей мозг, что приводит к растягиванию черепа и визуальному увеличению головы). Однако аппарат мог лишь зафиксировать застывшее изображение, дать один «снимок». К тому же процедура не была полностью безопасной. Контрастную жидкость вводили в место скопления амниотической жидкости, чтобы подсветить границы плаценты, если подозревали ее предлежание (т. е. плацента располагалась в нижних отделах матки). Иногда такая инъекция могла спровоцировать роды (12).

И все-таки рентгенография была довольно развита уже в 1950-х годах, а в 1963 году в Новой Зеландии ее успешно использовали во время первой операции по переливанию крови плоду, у которого обнаружилась анемия, гемолитическая болезнь новорожденных. На заре XX века выявили четыре группы крови, а в 1940 году открыли различия крови по резус-фактору. Мы все являемся резус-положительными или резус-отрицательными (название пошло от использовавшихся в экспериментах по выявлению нового типа крови макак-резус). Чаще люди резус-положительные, но около 15 % европеоидов имеют отрицательный резус-фактор (13).

Если у женщины резус отрицательный, а у ее партнера – положительный, то их ребенок, скорее всего, унаследует тип крови отца. Поэтому во время родов или во время первой беременности (что случается часто), когда кровь плода (с положительным резус-фактором) впервые смешивается с кровью матери (с отрицательным резус-фактором), происходит атака на кровяные клетки ребенка. Иммунная система женщины начинает борьбу, ее организм вырабатывает антитела против клеток крови плода. Во время следующей беременности, если ребенок также будет носителем положительного резус-фактора, образовавшиеся ранее антитела атакуют и полностью уничтожат его кровяные клетки, оставив его обескровленным в матке. Количество красных кровяных телец настолько снизится, что его тело не сможет получать кислород, и, скорее всего, плод погибнет.

Речь идет об уникальном заболевании. И мать, и ребенок совершенно здоровы, проблема лишь в том, что иммунитет матери воспринимает находящийся в матке плод (точнее, его

кровь) как нечто чужеродное и отправляет антитела уничтожить несовместимые клетки.

После родов младенцу могут сделать переливание (кроме того, существует процедура светотерапии)[15], но, если анемия находится в серьезной стадии, у ребенка может развиться водянка и он погибнет до рождения[16].

Альберт Уильям Лайли – врач-первопроходец из Новой Зеландии и, возможно, первый настоящий специалист фетальной медицины – в 1963 году использовал рентгеновские лучи, чтобы проследить за иглой, через которую происходило переливание крови. Она прошла сквозь кожу матери, дошла до матки, откуда попала прямо в брюшную полость плода, чтобы перелить кровь и помочь ему справиться с анемией. Смелая процедура, которую после активно поддержали во всем мире и множество раз повторили. Но она требовала навыков и подготовки. Пан или пропал: порой от операции проблем было больше, чем от отказа ее проводить (14).

Стоит отметить, что к тому времени, когда Лайли провел свое первое переливание, использование рентгеновских лучей на беременных уже признали опасным благодаря работе блестящего эпидемиолога Оксфордского университета, доктора Элис Стюарт. В 1955 году ее потрясло одно открытие: оказалось, что дети, подвергавшиеся рентгеновскому облучению еще в утробе, имели вдвое больше шансов заболеть лейкемией. Стюарт опубликовала свое знаменитое исследование, в котором говорилось, что беременные женщины и их нерожденные малыши могут получить серьезные радиационные повреждения. В то время ядерная промышленность процветала, поэтому это исследование врачи встретили с явным возмущением. Понадобилось время, вплоть до конца 70-х годов, чтобы использование рентгеновских лучей при осмотре и лечении будущих матерей сошло на нет. Стюарт стала одной из самых непримиримых противниц использования радиоактивного излучения в XX веке (15).

Иглы и скальпели так и оставались бы невероятно опасными инструментами для беременных женщин, если бы не развитие одной инновационной технологии, появление которой спровоцировала гибель «Титаника» в 1912 году. После катастрофы изобрели технологию, помогавшую обнаружить айсберги, а в Первую мировую войну –

местоположение и дальность подлодок. Технологию назвали сонографией.

С ультразвука началась история новой врачебной области – фетальной медицины. Рентгеновские снимки фиксировали длину световых волн, недоступных человеческому глазу; ультразвук же фиксировал звуки, недоступные человеческому уху.

Когда звуковая волна под прямым углом натыкалась на твердый объект, она отражалась от него, издавая эхо и транслируя все на экран: отраженные волны возвращались с сильным эхо-сигналом, на экране появлялись белые пятна и линии, демонстрировавшие твердый объект, в то время как жидкость вокруг него представлялась темным пространством. Неразличимый ухом звук теперь можно было увидеть. В 1950 году врачи стали экспериментировать с ультразвуковыми датчиками в поисках опухолей в груди, таким образом они изучали анатомию человека.

Даже те матери, кто рожает не впервые и кому уже отлично знаком современный аппарат для УЗИ, вряд ли бы опознали его предшественников: те представляли собой хитрые штуковины, больше походившие на ванны Викторианской эпохи. В одной из таких машин 1958 года, томографе для пансканирования, пациент сидел в неудобном полукруглом резервуаре с дегазированной водой, пока его сканируемый аппаратом торс закрывала пластиковая пленка (16).

Первым человеком, который не просто провел параллель между подлодками в море и плодом в околоплодной жидкости, но и опробовал технологию ультразвука на зародыше, стал скорый на решения, но гениальный акушер-гинеколог Ян Дональд. Он был родом из Шотландии. Высокий и рыжеволосый, профессор Дональд слыл трудоголиком: его подгонял ревматический порок сердца. Он перенес несколько операций на митральном клапане и дорожил каждой минутой своей жизни (17).

Во время Второй мировой войны он служил в военно-воздушных силах и получил медаль за спасение раненых солдат из горящего бомбардировщика. Он также входил в состав Берегового командования, где и научился использовать ультразвуковые

технологии для обнаружения подлодок противника. В 50-х годах в Глазго, используя промышленный ультразвуковой аппарат, предназначенный для выявления дефектов металлических изделий, таких как водонагревательные котлы (18), он получил первое изображение головы плода, напечатанное на пленке полароида, прикрепленной к экрану (19). Ян Дональд вместе с умным молодым инженером Томом Брауном изобрел машину, которую назвал диасонографом (20). При ее использовании пациент мог не находиться в резервуаре с водой.

На первых снимках детей в матке были размытые белые пятна на черном фоне.

Дональд едва ли мог точно сказать, на какую часть плаценты он смотрит, когда получал изображение ребенка на 34-й неделе, однако контур головы плода все же просматривался. Дональд видел огромный потенциал в использовании ультразвука и верил, что можно с его помощью заглянуть в утробу, потому что ультразвук легко обнаруживал твердые объекты в воде. На первом опубликованном Дональдом снимке была матка женщины с многоводием – чрезмерным количеством жидкости вокруг ребенка (как у меня с Джоэлом). Несложно было разглядеть «невероятно расширившуюся амниотическую полость». Дональд также смог увидеть головы близнецов при затылочном прилежании плода (когда дети лежали головами вниз) на 37-й неделе. Но главным изумлением Дональда стал один случай, который он смог разрешить.

Одна женщина три месяца жаловалась на нерегулярные вагинальные кровотечения, а обследование показало значительное увеличение матки. Ранее девушке диагностировали миому матки, которую собирались удалить, и поместили пациентку в больницу. Однако ультразвуковое исследование показало совершенно другие результаты.

По словам Дональда, «образование» оказалось плодом на ранних этапах развития. Он писал: «Показатели теста Ашхайма-Зондек[17] (теста на беременность) мы ждали с особенным волнением, так как на осмотре была выявлена миома. Тест показал положительный результат; отправленная домой на постельный режим пациентка вскоре

перестала жаловаться на кровотечения, ей оставалось только донашивать ребенка, который потом родился без каких-либо проблем» (21).

Исследование впервые определило беременность на ранних стадиях. Благодаря этому женщине не провели операцию, результатом которой, скорее всего, стал бы выкидыш. Этот случай имел невероятные последствия для медицины.

Глядя на первые фотографии плода, мы наверняка подумаем, что они примитивны: размытые настолько, что почти невозможно сказать, что на них изображено. Диасонограф был два с половиной метра в высоту и занимал треть кабинета для исследований, чем заработал себе прозвище «Динозавр» (22).

Первыми подопытными Дональда стали пациентки его собственного отделения акушерства и гинекологии в Больнице королевы-матери в Глазго, просто потому, что у него имелся к ним доступ (23). Дональд даже использовал ультразвук на своем будущем внуке, когда его дочь Кэролайн была беременна. Во время первых исследований он не преследовал никаких глобальных целей, поэтому никто и предположить не мог, насколько важной окажется эта технология. Зародыши стали для Дональда обычными подопытными, какими были и женщины, приходившие к нему с кистами яичников или раком.

В то же время один 18-летний парень, будущий врач, устроился на работу в Больницу королевы-матери в качестве акушера-стажера. Именно он продвинет ультразвуковые исследования так далеко, как никто и не мечтал. Стюарт Кэмпбелл оказался в нужном месте в нужное время рядом с нужными технологиями. Вырос он в Глазго, в медицинской школе лучше всего знал акушерство и был в восторге от возможности получить работу под начальством Яна Дональда, «номера один» в новой больнице. Хоть Дональд и считался «вспыльчивым малым», Кэмпбелл, вспоминая дни работы с ним, рассказывает: «Он был самым искренним, щедрым и принципиальным человеком» (24).

Когда я встретила Кэмпбелла в Королевском медицинском обществе в 2017 году, ему было 81, он все еще усердно работал, управляя частной клиникой репродуктивной медицины. Приземленный и ироничный, он любил гольф, театр и, как я выяснила за чашечкой чая,

булочки с изюмом. Сегодня Кэмпбелла называют первопроходцем в области фетальной медицины, но тогда, на заре 60-х годов, он был всего лишь молодым и дальновидным юношей. По его воспоминаниям, Дональд «проводил свои исследования в затемненной комнате на подвальном этаже, в своеобразных подземельях больницы, где стоял вечный сумрак. Никто, кроме него, туда не спускался. Я стал первым».

Когда Кэмпбелл не принимал роды, он приходил к Дональду и смотрел, как тот проводит ультразвуковые исследования. Однажды он набрался смелости и спросил, можно ли ему научиться тому же.

> **«В то время мы пристально следили за людьми в космосе, на Луне, – рассказывал Кэмпбелл. – и никто ничего не знал о плоде, находившемся прямо в животе беременной женщины. И это восхищало меня».**

По воскресеньям, когда было немного свободного времени, Кэмпбелл организовывал работу собственной клиники. Он замерял размер головы ребенка через матку, что позволяло ему вести записи роста плода в течение всего срока беременности.

– Матерям, должно быть, не терпелось взглянуть хоть одним глазком на своих малышей, – поделилась я своей мыслью.

– В каком-то смысле да, но они и правда очень хотели оказать нам помощь, – уточнил Кэмпбелл. – В Глазго живут удивительные женщины.

Казалось, никто особо не верил в их работу. Кэмпбелл вспоминал, как Дональд показывал снимки УЗИ ведущим специалистам.

– Они только смеялись, и это было ужасно. А я все думал, как они могут быть так глупы? Ведь за этими снимками будущее, а они смеются.

Возможность добраться до плода казалась абсурдной и эфемерной. При ведении беременности рентген долгое время не признавался необходимым, всем казалось, что и ультразвук ждет та же судьба (25).

С проведением в 50-х годах первых тестов на генетические аномалии при помощи забора околоплодной жидкости открылась новая глава фетальной медицины (подробнее в главе 6 «Диагноз»). В начале 70-х годов пункция плодного пузыря, на тот момент еще редкая

процедура, проводилась без использования ультразвукового аппарата, хотя технически это уже представлялось возможным. Аппарат обычно использовали до начала, чтобы определить местоположение амниотической жидкости (26). Но когда игла входила в матку, аппарат стоял без действия, что для нас с вами звучит странно. Количество выкидышей увеличивалось, потому что все делали вслепую, но в те времена это было нормой (27). Пункция плодного пузыря была выстрелом наугад.

Врачи до конца не понимали, что конкретно аппарат УЗИ может им предоставить, и это неудивительно, учитывая явные ограничения в его работе.

К середине 70-х годов вовсю развернулась техническая революция. Доктора объяснили инженерам, что именно необходимо, и те улучшили технологии. Поэтому в середине десятилетия аппараты УЗИ, показывавшие плод «в реальном времени», стали появляться в больницах повсеместно, а врачи пользовались теперь легкими и подвижными датчиками.

Никогда прежде нельзя было увидеть ребенка, который шевелился внутри утробы. Глаза Кэмпбелла загорелись, когда он рассказывал мне о неисследованном мире плода, а в его голосе прорезалось характерное звучание жителя Глазго:

– Ребенок может икать с десятой недели. Открывает глаза около двадцатой. Он начинает перебирать ножками, будто идет куда-то, на двенадцатой – никто не знал этого прежде.

Более того, Кэмпбелл оказался на пороге открытия чего-то большего, того, что навсегда изменило жизни детей с пороками развития, а также отношение людей к этим порокам. 13 марта 1972 года в Больнице королевы Шарлотты он как раз делал УЗИ одной беременной, когда заметил, что с ребенком что-то не так.

Женщина три года страдала от бесплодия и отсутствия менструаций. Она пришла в больницу, чтобы вылечить бесплодие, и в ноябре 1971 года после медикаментозного лечения у нее снова началась овуляция. В то время наличие овуляции проверяли посредством мазка, взятого из влагалища. Ее беременность протекала нормально, пока в один

весенний день Кэмпбелл не провел плановое обследование, желая узнать, не родятся ли у нее близнецы, и сделать замеры ребенка.

Строение ребенка явно выдавало патологию, которую сложно было пропустить: у плода обнаружилась анэнцефалия (врожденное отсутствие головного мозга), что означало немедленную смерть после рождения.

– Невероятно, ведь речь шла о двадцатых неделях беременности, ребенок был еще совсем маленьким, а снимок – черно-белым и зернистым. Но тем не менее я видел, что у него не было части головы. Я перепроверил, чтобы убедиться в этом, – сказал мне Кэмпбелл.

Он проводил исследования в течение двух недель, по большей части для того, чтобы убедить пациентку в достоверности своей находки. Будущая мать попросила прервать беременность; ей дали лекарства, которые вызвали сокращения матки и выкидыш. На следующий день женщина отправилась домой в надежде забеременеть снова, а диагноз, поставленный Кэмпбеллом, позже подтвердил патологоанатом (28). Впервые в истории эмбриону официально диагностировали заболевание с помощью одного только ультразвукового исследования.

Казалось, что идея ставить диагноз нерожденному ребенку не приходила никому в голову.

– Честно говоря, пренатальная диагностика врожденных аномалий развития не являлась моей целью, поэтому я столкнулся с неожиданной дилеммой внутри себя, когда диагностировал анэнцефалию, – позже писал Кэмпбелл.

Его наставник Ян Дональд, убежденный христианин (29), категорически не принимал аборты (30). Зная неизбежную реакцию некоторых родителей, чьим детям поставят неутешительный или смертельный диагноз, Дональд не считал нужным намеренно искать аномалии. Однако новый мир уже открылся. Мир, в котором можно легко находить пороки развития плода еще во время беременности.

Кем была женщина, потерявшая тогда своего малыша, как она чувствовала себя после произошедшего? Отчет описывал ее как 25-летнюю девушку из Пакистана, работницу фабрики (31). Ей сказали вернуться на 14-й неделе, когда она вновь забеременеет. Кэмпбелл уже

не помнит ни подробностей того случая, ни того, продолжила ли она попытки зачать ребенка.

Тем не менее в медицинском журнале тогда он сочувственно написал: «Рождение ребенка с анэнцефалией в третьем триместре… Это эмоционально травматический опыт для родителей… Сейчас единственный доступный способ избежать этой проблемы – диагностировать аномалии развития как можно раньше, чтобы успеть прервать беременность» (32).

Благодаря возможности видеть плод в реальном времени при помощи аппарата количество выкидышей при пункции плодного пузыря значительно снизилось (33). Врачи смогли заглянуть внутрь матки и наконец познакомиться с таинственным миром ребенка. Это, а также диагностические прорывы генетики и биохимических лабораторных исследований, изменило все.

Наряду с фетальной медициной не стояли на месте и другие сферы жизни: в 1960 году появились противозачаточные таблетки; 1967-й стал годом Закона об абортах; 70-е известны движениями за права женщин; люди научились лечить бесплодие. Женщины начали вкладывать все свои силы в одного или двоих детей.

Возникли новые этические вопросы. Например, кого считать более приоритетным пациентом: мать или ребенка?

В 1965 году шведский фотограф Леннарт Нильсон опубликовал в американском журнале *Life* цветные фотографии плода, ставшие настоящей сенсацией. (Фотографии якобы демонстрировали живых младенцев в утробе, но на самом деле на снимках были зародыши, появившиеся в результате аборта или выкидыша.) Журнал продал восемь миллионов экземпляров за четыре дня с момента публикации. А книга Нильсона «Ребенок родился»[18] стала мировым бестселлером. Благодаря его фотографиям зародыш занял умы общественности XX века (34).

Плод приобрел статус знаменитости и был увековечен Стэнли Кубриком, снявшим в 1968 году фильм «Космическая Одиссея 2001 года». В фильме было показано «Звездное дитя», парящее в космосе. (Некоторые из фотографий, сделанных Нильсоном, действительно отправили в космос с «Вояджером» 1970 года (35), предположительно,

чтобы инопланетяне могли обнаружить капсулу с земными артефактами.)

– Ребенок внутри матери не является безынициативным пассажиром, он неплохо контролирует процесс беременности, – написал однажды новозеландский врач Альберт Уильям Лайли в довольно точно озаглавленном эссе 1972 года «Плод как личность»[19], в котором описал насыщенную жизнь плода в утробе. А если ребенок вел активную жизнь, выходит, он в полной мере мог называться пациентом. Тогда каковы его права на лечение, на жизнь? Что делать врачам в случае, если с ним что-то не так? Подняла голову политика фетальной медицины (некоторые называли ее «культом личности плода») (36), и разгорелись ожесточенные дебаты по вопросам допустимости аборта. Лайли агитировал против абортов, пока не покончил жизнь самоубийством в 1983 году. Как заявляли некоторые, этот поступок был следствием того, что работать мужчине приходилось на два лагеря: как активист он выступал против абортов, но как врач бывал и по противоположную сторону баррикад (37).

* * *

Цель медицины – лечение, возможность спасения жизней. Если 70-е годы стали временем запуска пренатальной диагностики, то 80-е ознаменовали истинное начало фетальной медицины. Исследование ультразвуком только входило в обиход врачей, и они сосредоточились на получении доступа к невидимому миру нерожденных детей, а также их реальному лечению при помощи инструмента под названием фетоскоп.

К тому времени один молодой врач родом из Глазго, подававший надежды молодой акушер, работал преподавателем при больнице Королевского колледжа Лондона. Он запускал первое отделение фетальной медицины в Великобритании[20]. Этот врач по имени Чарльз Родек заинтересовался «получением доступа к плоду, который раньше казался недосягаемым», как мне сказал сам Чарльз, когда мы встретились с ним через много лет после этого. Сейчас он был значимой фигурой в больнице, а еще милым, активным мужчиной, уже

имевшим внуков, любителем истории, классической и фольклорной музыки, который продолжал жить в Лондоне. Будучи молодым человеком, он своими глазами видел скепсис докторов старой школы.

«Вы и правда не верите этим фотографиям снежных бурь?», – посмеивался Родек тогда, имея в виду снимки детей в утробе.

Стюарт Кэмпбелл заставил старую гвардию врачей засомневаться, когда начал диагностировать врожденные аномалии нерожденным малышам. Но Родек понимал, что лучшим доказательством станут образцы тканей или крови плода.

В Йельском университете США акушер Джон Хоббинс начал использовать странное устройство, которое называлось фетоскопом. Через тонкую полую канюлю острая игла под контролем ультразвука могла войти в матку, а врач – заглянуть внутрь благодаря оптоволоконному освещению (много лет спустя телескопическая камера будет транслировать изображение крупным планом на экраны телевизоров).

В те годы ультразвуковые исследования только начинали развиваться, поэтому Родек сперва надеялся, что разглядеть плод поможет фетоскоп. К сожалению, вскоре стало ясно, что через этот хороший «телескоп» сложно было разглядеть сам объект. Фетоскоп демонстрировал слишком близкое изображение, не давая при этом панорамного вида (позже разглядеть ребенка со всех сторон поможет ультразвук). Смотреть в фетоскоп – то же самое, что смотреть на мельчайшие детали поверхности луны, когда нужен полный обзор, как на небе.

Однако именно благодаря фетоскопу врачи делали забор крови или тканей плода. Образцы крови, смешанные с амниотической жидкостью, соскабливались иглой с кровеносных сосудов, которые обволакивали плаценту. Благодаря этому ставились такие диагнозы, как талассемия, серповидноклеточная анемия, гемофилия, а также наследственные заболевания крови. Серповидноклеточная анемия и ее смертоносная кузина талассемия – наиболее часто встречающиеся генетические аномалии в мире (38), особенно среди жителей Средиземноморья, Африки, Карибского бассейна и Азиатских стран.

Быть носителем серповидной клетки не страшно, к тому же, говорят, они в какой-то мере защищают от малярии. Но когда родители, оба являющиеся носителем серповидной клетки, встречаются, ребенок наследует пораженный ген от обоих родителей, заболевает и нуждается в пожизненном переливании крови. Заболевания не представляют угрозы, пока малыш находится в утробе – все проблемы начинаются после рождения. Поэтому появившаяся возможность диагностировать отклонения во время беременности – это также возможность предложить матери сделать аборт, если она согласна.

Из-за потока иммигрантов в больнице Королевского колледжа Лондона появилось много беременных женщин – носительниц поврежденного гена. Талассемия в те годы была «страшным пожизненным приговором», вспоминал Родек. В некоторых семьях было по нескольку больных детей.

– Они жили между больницей и домом, каждую неделю приходя на переливания и наблюдая, как их малыши умирают.

Чарльз Родек отправился в Йельский университет в 1976 году, чтобы научиться пользоваться фетоскопом, и сумел тайно провезти его через таможню в Великобританию. Он надеялся повторить успех Хоббинса в диагностировании талассемии и серповидноклеточной анемии. Никто из врачей и представить себе не мог, что эксперименты с фетоскопом однажды приведут к первой в истории относительно безопасной процедуре переливания крови плоду.

Врачи начали применять фетоскоп на беременных. Образцы крови брали с поверхности плаценты, как это делал Хоббинс. Эта новая для Великобритании процедура несла огромные риски для плода, поэтому ее проводили только тем женщинам, которые прерывали беременность по разным причинам: «социо-психиатрическим», как называл их Кэмпбелл, или из-за врожденных пороков развития (обычно из-за высокого риска гемофилии). Операции проводили под общим наркозом, а Кэмпбелл в процессе пользовался ультразвуковым аппаратом.

Женщины, прерывающие беременность, но помогающие в исследованиях. «Звучит ужасно, – по словам Кэмпбелла, – но, возможно, они находили в этом некий альтруизм, что-то светлое в своей трагической ситуации».

Во время одной из операций в 1977 году Чарльз Родек «с нетерпением желал взять образец крови», отчего довольно импульсивно вонзил иглу в «сочный» кровеносный сосуд пуповины – место, которого врачи сознательно избегали из опасений, что их действия спровоцируют спазм и немедленный выкидыш. Спазма не случилось. Внезапного выкидыша тоже (плановое прерывание беременности случилось чуть позже). Ассистент, подававший иглу, сообщил, что образец состоит только из крови плода (39). Так Родек открыл способ забора чистой крови.

При использовании фетоскопа образцы крови с плаценты представляли собой смесь крови плода с материнской и с амниотической жидкостью. Лаборатории с трудом отделяли одно от другого, однако при достаточном количестве красных телец талассемия и серповидноклеточная анемия все же диагностировались. Теперь, когда забор крови ничем не мог навредить плоду, плазму (жидкую часть крови) можно было использовать для выявления других заболеваний, например, гемофилии, еще до рождения.

Еще одной очевидной целью лечения стал резус-конфликт матери и ребенка, который доктор Альберт Уильям Лайли из Новой Зеландии пытался вылечить, используя рентгеновские лучи для контроля переливания крови. Родек понял, что теперь может делать безопасные переливания напрямую плоду, используя фетоскоп и ультразвук и тем самым спасая жизнь ребенка до рождения. После родов младенцу снова делали переливания, назначали лечение желтухи, он мог расти и вести нормальную жизнь.

– Эврика! – воскликнул Родек. Так появилась новая отрасль, фетальная медицина.

Ему не терпелось приступить к лечению резус-конфликта.

Образец крови облегчал диагностику наследственных заболеваний. Ультразвук выявлял все больше аномалий в развитии. Врачи стали замечать, что у многих больных детей также имелись наследственные нарушения.

Например, ребенку с эмбриональной грыжей (врожденным дефектом брюшной стенки, при котором кишечник выходит из брюшной полости через пупочное кольцо и находятся в пупочном

канатике) передались наследственные заболевания. Еще один пример – водянка. Она тоже была «спутницей» отклонений, переданных от родителей.

Женщин, направленных на забор крови плода, становилось все больше, и вскоре они стали основными пациентами Родека и его команды, однако процедура не была доступна повсеместно. Из-за сложности ее проводили всего в нескольких медицинских центрах в Великобритании и других странах (40).

Первым пациентом с резус-конфликтом стал очень больной ребенок, мать которого пришла в больницу на 24-й неделе. У малыша были сильные отеки (водянка). Врачи не знали, сколько крови он сможет принять. Переливание при резус-конфликте обычно проводилось в отделении для новорожденных и занимало несколько часов: кровь ребенка постепенно замещалась кровью донора. Делалось это неспешно, чтобы не нарушать кровообращение. Но Родек не мог затягивать процедуру, потому что существовал риск вызвать преждевременные роды. Так что он быстро поместил фетоскоп в утробу, не зная, убьет это плод или нет.

Фетоскоп погружался, ультразвук помогал отслеживать движение. Процедура осложнялась малым количеством амниотической жидкости из-за водянки. К тому же, нельзя было задеть ребенка или плаценту – это вызвало бы сильное кровотечение. Родек взглянул в трубку, увидев через мутную завесу жидкости кровеносный сосуд пуповины.

– Я будто сквозь стакан молока смотрел, – признался он мне, как сейчас помня тот случай. – Видимость была очень слабой, но при помощи ультразвука мы поняли, что фетоскоп рядом с целью, – с невероятным трепетом Родек ввел небольшую инъекцию крови в кровеносный сосуд пуповины. – Я ужасно боялся.

Малыш пережил процедуру. Они повторили ее снова через неделю, затем – еще раз. Водянка уменьшилась. На 32-й неделе врачи решили больше не испытывать судьбу и провести кесарево сечение. Тогда они достали из утробы здорового, к их собственному удивлению, младенца.

После публикации новости о процедуре фетоскопии молодые пары из Средиземноморья, где талассемия была обычным явлением, стали приезжать в больницу Королевского колледжа на обследования. Это очень много значило для Родека:

– Обычно это были крайне бедные люди, которым приходилось продавать что-то из имущества, чтобы оплатить свою поездку сюда. Они хотели, чтобы им поставили диагноз, хотели знать правду. Я чувствовал огромную ответственность, потому что в то время велика была вероятность, что что-то пойдет не так, а значит, эти семьи зря потратили свои деньги и силы. Их никто не заставлял проходить диагностику, никто не вынуждал их прерывать беременность, но они шли на все это.

Сейчас в развитых странах рождаются мало детей с талассемией, поскольку пренатальная диагностика выявляет заболевание в большинстве случаев, и родители обычно решают прервать беременность.

Описание фетоскопии распространилось по всему миру, в 1983 году достигнув небольшого города на западе Австралии. Там жила Джоанна, 33-летняя мать двоих детей, чье тело выработало антитела против резус-конфликта во время второй беременности. Последствия оказались незначительными, ребенок не пострадал. Получив разрешение от своего врача, Джоанна и ее муж Тони в третий раз зачали ребенка. Как-то раз Джоанна, пролистывая журнал, случайно наткнулась на статью о Чарльзе Родеке, который спас одного малыша от резус-конфликта.

– Мне такое не понадобится, – подумала тогда Джоанна, отбросив журнал.

Однако в середине беременности ребенок перестал расти. В ближайшем городе (это был Перт) диагностировали анемию, вызванную резус-конфликтом. Джоанне сообщили, что ее сын погибнет. Пролив немало слез, она вдруг вспомнила о журнальной статье. В то время один пациент ее невестки, работавшей семейным врачом, принес в приемную целую кипу старых журналов, чтобы людям было что почитать. До поздней ночи две женщины просматривали всю стопку, пока не нашли нужную статью.

На следующий день Джоанна показала статью своему врачу в Перте, на что тот ответил:

– Эта процедура слишком рискованная, я бы не советовал ее проводить. Вам стоит смириться с тем, что ваш малыш не выживет.

Когда Джоанна совсем отчаялась, произошло неожиданное: в разговоре с одной из врачей в местной больнице она упомянула Чарльза Родека, и оказалось, что Родек когда-то учил мужа этой женщины.

В субботу вечером врач созвонилась с Родеком, а через три дня Джоанна села в самолет до Лондона, оставив своих детей – четырех и двух лет – на мужа и маму.

Первое переливание под местной анестезией прошло успешно. Без него ребенок бы погиб в течение двух недель. Но для самой Джоанны вся процедура стала настоящим испытанием.

Тогда фетоскопия напоминала полноценную операцию, рассказывала она годы спустя, когда я позвонила ей в Австралию. В Лондоне Джоанна остановилась у своей тети, которой впоследствии не разрешили присутствовать в операционной и держать племянницу за руку.

– Сложнее всего было лежать неподвижно, когда мне невероятно хотелось почесаться. Я лежала на кушетке и думала, что хотела бы оказаться где угодно, только не там.

Небольшая команда приятных врачей работала, по рассказам Джоанны, в самых скромных условиях в недрах больницы Королевского колледжа.

– Меня немного шокировало отсутствие современных кабинетов, но я понимала, что доктора по-настоящему преданы своему делу, ничто другое не имело значения.

Джоанна постаралась занять себя после операции и с утра отправилась в кино, но в итоге проплакала весь сеанс, беспокоясь о том, что ребенок недостаточно активно пинается.

Следом провели еще два переливания. В Лондон прилетела семья Джоанны, однако в канун Рождества случились преждевременные роды. Срок беременности составил двадцать семь недель и пять дней. Родители назвали сына Чарльзом, в честь Чарльза Родека. Маленький Чарльз провел в больнице пять месяцев из-за поражения легких. Когда он наконец-то был достаточно здоров для выписки, то все еще находился на ингаляциях кислорода. Королевские BBC

Великобритании вместе с правительством Австралии разработали план, как перевести Чарльза в Перт в сопровождении медсестры. По прибытии в аэропорт семью ждал педиатр.

Дополнительный кислород Чарльзу требовался вплоть до 18 месяцев, мальчик также страдал от повторяющихся инфекций до пяти лет, но благодаря Джоанне, работавшей детским возрастным психологом, он получал всю необходимую медицинскую и психологическую помощь. Постепенно его здоровье улучшилось, сейчас Чарльзу уже за 30, он совершенно здоров.

Джоанна часто вспоминает, как пролетела через полмира одна, чтобы пройти лечение в Лондоне. И она по-прежнему общается со своим врачом, Чарльзом Родеком. Вот уже 35 лет она отправляет ему рождественские открытки, в которых рассказывает, как живет человек, названный в честь него.

Фетоскопическое лечение по-прежнему используется для внутриутробного лечения детей, например, для разделения кровеносных сосудов в случае фето-фетального трансфузионного синдрома у близнецов. Но развитие менее опасных новых технологий дало возможность делать забор крови плода из пуповины, а позже – брать образцы клеток плаценты, используя биопсию ворсин хориона.

Врачи фетальной медицины усовершенствовали процесс переливания крови плоду: теперь игла, через которую проходит кровь, полностью под контролем, ведь с помощью ультразвука доктора могут видеть ее, а не действовать вслепую. Процедура стала менее инвазивной.

Сфера пренатальной диагностики развивалась, как и область фетальной хирургии. Фетоскопия положила начало новой отрасли в медицине – области, которая занималась лечением плода.

Успехи фетальной медицины радовали далеко не всех. Хотя Родек с командой научились диагностировать серповидноклеточную анемию – серьезное генетическое заболевание, которое могло поразить нескольких детей в семье – местные акушерки неохотно направляли своих пациентов к ним в больницу.

– Бывшие жители Африки или Карибского бассейна не были в восторге от наших действий, – объяснил мне Родек. – Они не

принимали вмешательств в процесс беременности, особенно это касалось ее прерывания. Многие из них были набожными христианами, другие просто считали, что с такими вещами играть нельзя. Забор крови плода на анализы проводился только после 16-й недели, поэтому женщинам не хотелось вставать на путь позднего прерывания беременности.

Вместо этого они рожали младенцев с серповидноклеточной анемией, надеясь, что уж их-то детей минует серьезная опасность и они проживут как можно дольше (41).

Разумеется, сегодня возможна не только диагностика, помогающая определить, стоит ли прерывать беременность. У нас также есть шанс вылечить некоторые заболевания.

– Всегда можно сделать аборт, если родителям кажется, что это наилучший вариант, или если нет никакой надежды на лучшее, – сказал Родек. – Но если проблема обнаружена, то вы ее не игнорируете, не пытаетесь от нее отмахнуться – вы пробуете ее решить.

После того, как врачи начали исследовать природу заболеваний плода, Майкл Харрисон и Скотт Адзик преодолели практически нерешаемые проблемы врожденных пороков развития с помощью искусной фетальной хирургии.

В конце 70-х и начале 80-х годов во многих странах женщинам стали предлагать ультразвуковое исследование как часть пренатальной диагностики.

Современным женщинам сложно представить, что еще у их матерей могло не быть доступа к УЗИ, что уж говорить о 3D-изображениях. Но даже в 80-х годах не все медицинские учреждения принимали идеи фетальной медицины.

Утроба будто была чем-то сакральным, вспоминает Чарльз Родек.

– Помню много критики со стороны педиатров, которые спрашивали меня: «К чему это ваше вмешательство в беременность?». Людям наши действия казались безумными.

Многие выступали против фетальной медицины по религиозным соображениям (42), вмешательство врачей приравнивалось для них к аборту (разумеется, многие родители, чьим детям ставили

неутешительный диагноз до рождения, делали и продолжают делать аборты).

Родек, по словам Стюарта Кэмпбелла, был «чисто английским джентльменом». Другое дело – его помощник и правая рука, человек другого склада, который стал еще одним новатором; человек, которого Кэмпбелл называл «гуру».

Репутация Кипроса Николаидиса опережала его: талантливый грек, быстро взявший на себя управление центром фетальной медицины в больнице Королевского колледжа Лондона. Многие считали его отличным специалистом в своей области.

– Грубый, жесткий, – так Стюарт Кэмпбелл описал подход Кипроса к работе. Другой врач, работавший с Кипросом однажды, любовно описал, как тот «ругался, кричал и швырялся вещами».

Женщины, благодарные Николаидису за спасение их детей, рассказали мне, как долго приходилось его дожидаться. Когда я упомянула при одной из его бывших пациенток, что хотела бы взять у него интервью, она пожелала мне удачи:

– Его трудно застать на месте. Успехов вам в этом деле. Даже пациентам приходится ждать его часа по четыре. Это не очень приятно, но ты все ему прощаешь, как только он появляется.

Во время одной из операций на плоде – ребенок был критически болен – Николаидис закатал рукав и сказал своей пациентке держаться за его руку.

– Это меня успокоило, – сказала она мне. – Думаю, он пытается сделать все возможное, чтобы его пациенты меньше боялись, чтобы они чувствовали, что тоже контролируют ситуацию. А еще он шутил, что я сжимаю его руку слишком сильно и пережимаю ему кровоток. Представляете, я засмеялась прямо во время операции!

Поговорив с другими пациентками, эта женщина узнала, что Николаидис шутит так каждый раз.

Когда я пришла в кабинет Николаидиса в отделении исследований фетальной медицины больницы Королевского колледжа Лондона, я была удивлена. Сходство с традиционной больницей этому месту придавала только пара, обнимавшаяся и плачущая у входа. Здание, в котором Николаидис проводил большую часть процедур, сияло как новенькое. Из минималистичного, но элегантного кабинета на пятом этаже, где я ждала врача (20 минут), открывался панорамный вид на

деловую часть Лондона и собор Святого Павла. Здесь стоял стол для заседаний, прозрачный, с металлической каймой. О том, что им когда-то пользовались, говорило только несколько оставленных на нем бумаг. Стулья были обиты белой кожей, металлические ножки сверкали; на белых стенах тут и там висели произведения современного искусства. Рядом со столом, например, висела картина, сделанная из керамики: на ней улыбающийся Николаидис проводил обследование сияющей беременной женщине. За стеклянной дверью располагалась терраса, выходившая на крышу и обильно украшенная аккуратно постриженной зеленью. Секретарь принес мне печенье и кофе на белом блюдце с инициалами – К. Н. – Кипрос Николаидис. Кофе я выпила сразу.

Я нервничала: одобрит ли такой солидный специалист меня и мою книгу?

Через какое-то время я услышала мужской голос в коридоре, а потом и сам Николаидис вошел в кабинет: крепкий, энергичный мужчина лет шестидесяти, с щетиной. Его глаза поблескивали задором даже сквозь очки.

– Пойдемте, я покажу вам свое оливковое дерево, – он начал наш разговор с этой фразы и провел меня на свою солнечную террасу, где показал небольшое деревце, за которым ухаживал. Стоя у балконных перил, мы смотрели на горизонт. Николаидис указал вдаль, на старое здание, с которого начался его путь в фетальную медицину. Со временем он достиг верхних этажей новой больницы. В 2017 году новый дом для него и отделения, где мы сейчас находились, был отстроен за 11 миллионов, которые были взяты из созданной Николаидисом благотворительной организации, Фонда фетальной медицины. Организация же спонсировалась средствами, полученными врачом за работу в частной клинике на Харли-Стрит. Николаидис намеренно сделал здание непохожим на традиционную больницу.

– Беременность не болезнь, – с улыбкой сказал он мне. – Пусть женщины идут сюда не как в больницу, а как в художественную галерею.

Николаидис сел за свой большой стол, чтобы выпить кофе, и рассказал мне о том, как на заре 80-х годов был «потерянным»

студентом медицинского Королевского колледжа, не понимавшим, куда ему податься после выпуска. И как на последнем курсе к ним пришел «полный энтузиазма молодой профессор из Шотландии». Когда Николаидис услышал, о чем говорит Стюарт Кэмпбелл, то «был ошеломлен его задором и тем фактом, что можно на самом деле посмотреть через живот женщины и взглянуть на плод впервые в мировой истории».

– До того момента беременность была каким-то таинством. Она приобретала ценность, когда ребенок появлялся на свет. Можно видеть младенца – можно говорить о жизни. Ничто из происходящего до рождения не имело значения, потому что находилось за железным занавесом.

Ультразвук отодвинул этот занавес, и Николаидис захотел только одного – быть врачом фетальной медицины. Лечение плода, выяснение, как развиваются пороки, как происходит взаимодействие матери и ребенка, как между ними возникают конфликты, возможно ли что-то из этого предотвратить – это Николаидис называл «философией жизни» и «совершенно новым этапом в медицине».

В 1980-х годах Родек и Николаидис разработали собственную версию шунта для откачивания жидкости из мочевого пузыря и грудной клетки плода, взяв за основу шунт, изобретенный Майклом Харрисоном. Если бы не их доработка процесса шунтирования, мой сын бы погиб, даже не родившись.

– Я хотела бы поблагодарить вас за спасение моего сына Джоэла, – с восхищением сказала я Николаидису.

Он прикурил сигарету (курение в больницах запрещено, но подобные правила к нему не относятся, к тому же это он построил то крыло больницы, в котором мы находились).

– Я был молодым врачом, и в первые год или два все, чем мы занимались, было в новинку. Мы вдруг стали ведущими специалистами во всем мире, позже меня стали представлять как отца фетальной медицины, хотя в реальности я оставался еще очень молодым стажером, – люди со всей Европы потекли в «Мекку» фетальной медицины Королевского колледжа, на «фабрику идей».

В 1980-х годах Николаидис разработал простой способ выявить расщепление позвоночника с помощью ультразвука: голова ребенка на изображении напоминала лимон, а его мозжечок – банан. А в 1991 году Николаидис совершил то, что оказало влияние на беременность во всем мире. Он догадался, что большое количество жидкости в шейно-воротниковой зоне плода (она была видна при исследовании ультразвуком) в конце первого триместра часто является признаком синдрома Дауна, хромосомных или генетических аномалий, а также проблем с сердцем (см. главу 6 «Диагностика»).

До 1992 года близнецы с фето-фетальным трансфузионным синдромом обычно погибали или рождались с сильными повреждениями головного мозга.

В тот год на прием к Николаидису пришла пара, беременная близнецами, которым диагностировали этот синдром.

– Я собирался сообщить им плохие известия, предложить аборт, потому что надежды, казалось, уже не было, – но потом он вдруг подумал, – может, мы что-то с этим сделаем? – вместе с командой они обежали всю больницу. – Из подвала мы позаимствовали лазер, у меня имелся фетоскоп, и мы сообщили паре, что проведем фетоскопию и попробуем прижечь соединенные кровеносные сосуды лазером.

Операции по прижиганию уже проводились (43), чисто логически эти действия имели смысл.

– Но я так нервничал. Я не понимал, что собираюсь сделать.

Николаидис вспоминал, что тогда им ужасно повезло: все прошло хорошо. Лазерная операция против фето-фетального трансфузионного синдрома, которую он наугад провел в тот вечер, сейчас является распространенной практикой во всем мире. За две недели до нашей встречи доктор обнаружил в своем кабинете две итальянские семьи, которые дожидались, пока он закончит работать, до самой полуночи. С одними родителями пришли прекрасные девочки-близняшки, с другими – красавцы мальчики, тоже близнецы. Детям было по 15 лет.

– Вы помните, мы виделись с вами много лет назад? – на ломаном английском спросили семьи. Они оказались одними из первых, кому Николаидис проводил лазерную операцию, все эти годы они

поддерживали связь друг с другом, а теперь решили приехать в Англию и представить детей врачу лично.

– За окнами была полночь, мы вышли на террасу, попытались сфотографироваться, было чудесно, – рассказал мне Николаидис.

Осознают ли детские врачи, насколько огромное и длительное воздействие оказывают они на семьи, которые лечат? Не уверена. Никто не ожидает, что врачи будут помнить каждого, кому помогли. Но им нравится видеть подросших детей, которых они когда-то спасли.

– Наивысшее удовольствие для меня, – признался Кипрос Николаидис.

После разговора он пригласил меня проследовать за ним вниз по лестнице и понаблюдать, как он со своей командой будет оперировать женщину, прибывшую из Румынии. Врачи должны были прижечь лазером кровеносные сосуды, соединявшие близнецов, один из которых уже был серьезно болен. Меня провели в комнату рядом с операционной. В ней находилось стекло, из-за которого изнутри меня не было видно, и я могла следить за происходящим. Беременная женщина и ее партнер сидели ко мне спиной, однако они дали согласие на наблюдение. Было ощущение, что я нахожусь в кинотеатре: два ряда кресел, половина из которых заполнена врачами из Южной Америки, приехавшими посмотреть на процесс и научиться новому; свет в комнате был приглушен. Отсюда мы не слышали, о чем говорили в операционной. И все же я чувствовала, будто подглядываю за людьми, когда медсестра разложила инструменты, когда будущая мать приподняла верх больничного топа, а ее партнер, сидя позади нее, принялся поглаживать ее по голове и плечам.

Николаидис поприветствовал свою пациентку, смыл с рук запах сигарет и быстро провел УЗИ. Аудитория нашего частного кинотеатра резко замолчала, как только доктор принялся за работу и вколол местную анестезию с одной стороны живота. Будто подтверждая рассказы о себе, он опустил ладонь женщины на свою руку. Когда фетоскоп вошел внутрь, живот будто бы подпрыгнул. Затем женщина-врач, присутствовавшая на операции, ввела длинную иглу с лазером. Похоже, ее действия не до конца устраивали Николаидиса, потому что

свободной рукой он постоянно поправлял ее, меняя угол наклона иглы. Одно неверное движение – и под лазером окажется ребенок.

Беременная лежала неподвижно, только ее живот поднимался и опускался от дыхания. Лазер белыми полосами прижигал кровеносные сосуды, а дым, оставляемый им, походил на след самолета в небе.

Через полчаса кропотливых попыток найти и прижечь несущие вред кровеносные сосуды операция завершилась. Николаидис улыбнулся, встряхнул руками и вышел из комнаты. Когда он выманил меня из наблюдательной, я увидела, что он был на взводе. И правда, его расстроила ассистентка, которая не могла удержать верный угол.

– Процедура крайне сложна, – говорил врач, приходя в себя. – Я ужасно нервничал. Мне до сих пор приходится себя успокаивать. Сидит во мне этот страх… Я не хочу навредить плоду, затронуть его или плаценту лазером. За долю секунды все может превратиться в настоящую катастрофу.

На сегодняшний день фетальная медицина является маленькой, специализированной, но растущей крайне быстро областью.

> **Профессиональный аппарат может выявить множество аномалий развития в конце первого триместра. Все большему количеству детей диагностируют заболевания на ранних этапах: от синдрома гипоплазии левых отделов сердца (когда левая сторона сердца не формируется должным образом) и расщепления позвоночника до генетических нарушений.**

В результате ЭКО появляются беременности близнецами, двойняшками или тройняшками; западные женщины стали рожать позже, что, конечно, несет в себе риски. Поэтому почти у каждого из нас есть знакомый, чьему ребенку поставили диагноз еще в утробе.

Врачи фетальной медицины часто привязываются к пациенткам. Хотя они и должны себя контролировать, чтобы верно проводить операции или сообщать неприятные новости, от сильных эмоций не всегда получается отгородиться. К тому же, они не могут поделиться этими эмоциями ни с кем.

– Я ведь должен абстрагироваться, – сказал мне Николаидис. – Но я не могу. Суть в том, что ты должен привыкнуть ко всему этому… И мне стыдно, потому что я так и не привык.

Я пришла к выводу, что врачи фетальной медицины считают себя кем угодно, но только не богами.

Глава 4. Рождение

«Мой ребенок рожден от науки»

Элли, мать из отделения новорожденных

Мне, англичанке и легко смущающейся женщине, было сложно понять, стоит ли паниковать и звать на помощь. Акушерок в приемном покое не было, а администраторы больницы разбирались с привычным потоком пациентов. Меня сковал ужас.

Дело было в понедельник, прошло две с половиной недели после шунтирования в отделении фетальной медицины. Я вернулась в больницу при Университетском колледже Лондона, куда меня перевели на дородовой патронаж[21]. Здесь имелось хорошо оборудованное отделение интенсивной терапии новорожденных: мой сын попал бы сюда в любом случае, даже если бы родился в нашей больнице. Пока я ждала акушерку в приемном покое, у меня началось кровотечение.

Прозвучало мое имя, меня ввели в кабинет. Две акушерки обращались со мной, как с обычной беременной. Их, казалось, совсем не обеспокоила информация о моем кровотечении. Но все же они послушали сердцебиение ребенка, а потом измерили мой живот, который увеличился в размере. Амниотическая жидкость вернулась. За день до посещения больницы я, Фил и несколько наших друзей отправились в кино, где я никак не могла удобно устроиться в кресле. Теперь мне стало ясно, почему.

Меня определили в родильное отделение и ввели стероиды, чтобы помочь плоду в развитии легких. Пояс вокруг живота должен был фиксировать схватки, однако акушерки убедили меня в том, что их не будет. В ту ночь я плохо спала. Вокруг раздавались крики только что родившихся младенцев, а новоиспеченные матери, с которыми я делила палату, то и дело вызывали медперсонал.

Я не могла уснуть и чувствовала себя ужасно неуютно. Наконец прямо перед поздним зимним рассветом акушерки

вновь включили свет и зафиксировали на мне пояс, все еще уверяя меня в том, что схваток не будет. В ближайшее время меня должны были отправить на УЗИ. В 6:30 ребенок пнул меня изнутри и у меня отошли воды.

Я принялась судорожно нажимать на кнопку вызова помощи. Никто не отзывался. Все были заняты в родильных палатах, а я лежала за плотно задернутой занавеской.

– Кажется, мне тут нужна помощь, – надтреснутым голосом я наконец-то заговорила. – Думаю, у меня отошли воды, – громче добавила я.

В палате нас было четверо. Я знала, что женщины, лежавшие всего в паре метров от меня, прекрасно все слышат. Думаю, одна из них и вызвала акушерку.

– Наверняка это совсем не воды, – вздохнула та, когда отодвинула занавеску.

Но потом несколько человек быстро вытолкали мою койку и повезли в сторону родильной палаты. Я смогла только написать Филу: «Воды отошли. Приезжай», и позвонить родителям.

Вот как прошли следующие четыре часа моей жизни: я лежала и ждала в родильном зале, пока молодые врачи сновали туда-сюда, иногда проводя мне УЗИ. Акушерка, казалось, не замечала, в каком я ужасе. Затем, к моему облегчению, утренняя смена ушла и передо мной появилась новая акушерка – милая женщина, успокоившая мои страхи. К тому времени, как Фил с моей мамой вбежали в отделение, боль была невероятно сильной.

– С вами и вашим ребенком все будет хорошо, – уверенно сообщил мне бодрый, как всегда, мистер Пандья.

В то утро дежурил светловолосый и походивший на купидона молодой врач.

– Восходящая звезда нашего отделения, – восхищенно поделилась акушерка со мной и Филом.

Джайлс Кендалл чем-то занимался в палате и в это же время вежливо беседовал со мной, пока у меня не перехватывало дыхание от схваток. С каждым разом наш разговор стал прерываться все чаще и чаще. Я будто отключалась и вновь приходила в себя, каждые

несколько минут выпадая из беседы с фразой: «Простите, кажется, еще одна схватка». Шла ровно 32-я неделя.

– Будь у вас обычная беременность, я бы не беспокоился, но, не стану врать, из-за водянки все пойдет по-другому, – честно признался доктор Кендалл.

Команда профессионалов стояла у моей койки, главная акушерка говорила мне, когда дышать (я еще не проходила курсы по подготовке к родам). Все походило на сказку, в которой Щелкунчик должен вытащить из меня крепкий орех. Схватив Фила за руку, я едва не сломала ему пальцы – настолько сильно их сжала. Для эпидуральной анестезии события разворачивались слишком быстро. Вместо нее мне дали парацетамол, который не подействовал, после чего сделали анестезию газом. Я едва успела сделать вдох, как мне пришлось тужиться. Кто-то сказал, что видит головку ребенка.

Через четыре часа после того, как отошли воды, у нас с Филом родился ребенок. Я знала, что обычно новорожденный кричит, но мы услышали лишь тишину. Врачи что-то делали с мальчиком, я уже не видела, что. Мы с мамой и Филом боялись пошевелиться. Мне так и не пришлось услышать первый крик моего сына, однако доктор Кендалл вскоре сообщил нам, что младенец дышит.

Команда врачей была спокойна и тиха, но, согласно записям, сделанным во время родов, Джоэл родился синим, «минимально дыша», с сердечным ритмом от 40 до 60 ударов в минуту (нормальный ритм новорожденного – от 130 до 150 ударов в минуту).

Ему сделали искусственную вентиляцию легких при помощи лицевой маски и дыхательного мешка. Доктор сжимал и разжимал мешок, подавая кислород до тех пор, пока цвет кожи и сердечный ритм мальчика не улучшились.

Но ничего из этого я не знала. На долю секунды мне на живот положили ребенка, которого я только что родила. Передо мной мелькнули каштановые волосы и яркие голубые глаза. Затем мой сын исчез вместе с врачами.

В отделении интенсивной терапии в дыхательные пути Джоэла ввели эндотрахеальную трубку, подававшую кислород из аппарата

искусственной вентиляции легких. Мощный приток кислорода стабилизировал состояние. Малыш получил двойную дозу холодного, липкого сурфактанта, который обволок слизистую его дыхательных путей, чтобы он смог дышать.

Лежа в противоположной части здания, я понятия не имела, что происходит с моим ребенком. Во мне играл адреналин. Время от времени накатывало чувство невероятно странной живости. Роды прошли легко и быстро. «Как по учебнику», – сказала акушерка кому-то из своих студентов. В моей голове не осталось места для вопроса, куда унесли моего сына – мои мысли занимали только каштановые волосы и голубые глаза. И хотя я понимала, что мой мальчик мог быть очень болен, я разрешила себе лучиться радостью и гордостью, которые испытывает любая новоиспеченная мать. Когда отошла плацента, врач заметил небольшой разрыв и сообщил, что нужно его зашить, но я едва ли обратила на это внимание. Доктора постепенно расходились. Я приняла душ, съела тост и выпила кофе, все еще находясь в родильном зале. Приехал отец. Обычно такой стойкий, он, кажется, плакал.

Доктор Кендалл вернулся и сообщил, что стабилизировал состояние нашего сына при помощи аппарата искусственной вентиляции легких.

Нам с Филом показали две фотографии, которые сделали перед тем, как вставить трубку ребенку в горло; его сфотографировали, чтобы у нас перед глазами был обычный младенец, завернутый в пеленку, с маленькой шерстяной шапочкой на голове.

Я тогда удивилась: несмотря на все современные технологии, мы продолжали отдавать предпочтение пеленкам и шерстяным шапочкам. Джоэл выглядел потерянным, он лежал с открытыми глазами, застыв так, будто собирался заерзать или даже заплакать. Он казался пухленьким и розовощеким (что было иллюзией: цвета он был желтушного, а лицо и тело припухли от скопившейся вследствие водянки жидкости). Все, что у меня было от него, – эти фотографии.

Мы направились в родильное отделение, ожидая услышать еще какие-то новости. Я чувствовала себя превосходно, я была полна жизни, и будто пребывала во сне. Ребенок пока не был для меня

отдельной личностью: я еще не познакомилась с ним, видела его одним глазком, не могла пересчитать пальчики на его руках и ногах, посмотреть ему в глаза или дотронуться.

Если бы в тот вечер я знала, что мне можно навещать своего малыша в любое время дня и ночи, я бы так и делала. Но тогда я подумала, что мне нельзя приходить когда вздумается. Я с трудом понимала, что нас с ним разделяет всего один этаж.

Тем же вечером, когда Фил с родителями отправились домой, акушерка сообщила, что у меня немного поднялась температура.

– Если вам захочется спуститься в отделение к сыну, вы можете это сделать, но, вероятно, вы подхватили инфекцию, поэтому стоит подождать.

После этих слов я забеспокоилась. Я чувствовала себя прекрасно, но сама мысль о том, что я могу заразить ребенка, приводила меня в ужас. Я боялась спускаться к нему. Поэтому осталась в постели и долго размышляла, как мне узнать, достаточно ли я здорова для визита завтра.

Недалеко от моей кровати стояла двойная колыбель для близнецов одной из матерей. Я положила фотографии Джоэла в подготовленную для него пустую кроватку и постаралась не чувствовать себя ошибкой природы. Посреди ночи я проснулась от того, что меня трясло от холода; я вышла в коридор, наполненный криками недавно родившихся младенцев. Когда я попросила акушерку дать мне еще одно одеяло, та сказала, что они закончились.

* * *

С того момента, как врачи спасли жизнь Джоэла, минуло шесть лет. Я вернулась в отделение новорожденных больницы при Университетском колледже, когда собирала материал для книги. Как и в отделении фетальной медицины, сперва я не хотела проходить внутрь. Но желание посмотреть на происходящее глазами врачей и медсестер пересилило. Женщины, лежащие в отделении реанимации и интенсивной терапии новорожденных (ОРИТН), редко видят процесс реанимации детей. Обычно такое происходит сразу после рождения, когда у матери даже не отошла плацента. А если реанимация

требуется, когда ребенок находится в палате, всех присутствующих просят удалиться в коридор. Поэтому и я никогда не наблюдала за этим процессом, но чувствовала, что мне нужно все увидеть самой.

Была среда, все утро отделение новорожденных пребывало в возбужденном состоянии, так как ожидалось появление трех близнецов, у двоих из которых обнаружился фето-фетальный трансфузионный синдром. К тому времени, как мать доставили в отделение, один ребенок погиб; теперь двух оставшихся планировали извлечь посредством кесарева сечения всего лишь на 30-й неделе беременности. Я стояла в небольшой реанимационной, которая прилегала к комнате, где проходили роды, и наблюдала за тем, как медсестры и врачи готовились: они установили два инкубатора, подписанные «близнец 1» и «близнец 2». На тележках лежали эндотрахеальные трубки и стерильные ножницы, а также определенные медицинские препараты, количество которых было рассчитано и записано на доске.

Каждый занимался своим делом: никто не выглядел излишне обеспокоенным, все были, скорее, чрезвычайно сосредоточенными и напряженными.

Все было готово к моменту появления детей на свет. Все, начиная от поставленных задач членам команды до оптимального уровня подачи кислорода, масок, наклеек на аппарате искусственной вентиляции легких и маленьких шерстяных шапочек, лежавших на стопке полотенец, было рассчитано, отрегулировано, проверено и перепроверено.

У команды врачей не всегда есть возможность подготовиться так тщательно, потому что некоторые малыши появляются на свет неожиданно. Но в случае с плановым кесаревым сечением все можно успеть привести в порядок.

Последовательность действий врачей называется «ABC». A (от airway – дыхательный путь) – врач очищает дыхательные пути от слизи или другого содержимого, чтобы восстановить их проходимость, и укладывает ребенка таким образом, чтобы они могли получать кислород и выводить углекислый газ. B (breathing, то есть дыхание) – кислород, подаваемый врачом, проходит через маску в легкие. A + B

должны давать С, циркуляцию – кровообращение, то есть нормальное артериальное давление и пульс. Процедура должна быть проведена идеально. Не будет достаточного давления, чтобы раскрыть легкие, – циркуляции воздуха не произойдет. Если совершить техническую ошибку и запустить трубку в пищевод вместо трахеи, тогда реанимации не случится и ребенок погибнет.

Одна из главных консультирующих врачей отделения новорожденных, Джудит Мик, внешне напоминала мне птичку. Она сама была матерью уже взрослых детей и очень любила малышей. Она собирала команду на небольшое совещание, а я спешила за ней. Будучи пациенткой, я смотрела на Джудит как на маму или даже бабушку, мне казалось, она хранит особую таинственную магию медицины; теперь же я видела ее жесткой и хладнокровной. Она собрала волосы назад, как делают школьницы. Позже она призналась, что реанимация вызывает в ней сильный стресс.

На каждого ребенка приходилось по одному врачу и одной медсестре – они стояли в перчатках и хирургических шапочках, как и Джудит. По ее словам, работа предстояла не такая уж сложная: двое ординаторов вполне справятся с новорожденными возрастом в 30 недель, возможно, даже не потребуется искусственная вентиляция легких.

Джудит стояла рядом: на случай, если понадобится команде.

– Никогда не знаешь наверняка.

Стоя в углу и стараясь не попадаться никому под ноги, я ощущала висящую в воздухе тревогу.

Одна из медсестер вслух размышляла, каково это – когда холодный сурфактант стекает по твоим легким… Как захлебнуться водой, наверное. Каждый из пузырьков, наполненных сурфактантом, стоил больших денег.

Внезапно вторая медсестра, следившая за происходящим в операционной, воскликнула:

– Один из близнецов выходит, видно головку, – и спустя пару секунд добавила: – Он не двигается и не кричит.

Всех сковал шок.

– Это умерший близнец, – наконец понял кто-то из присутствующих. Ожидаемые близнецы были живы.

Через несколько минут в реанимационную быстрым шагом вошла медсестра. Она держала первого младенца, завернутого в полотенца, в которые его укутали сразу после появления на свет. Его опустили в ближайший ко мне инкубатор. Ребенок размером был с лист формата А4, его кожа казалась темной (на самом деле она была синеватой из-за недостатка кислорода). Старший ассистирующий врач (по одному ее виду я уже поняла, что ей можно доверять жизни), прямолинейная женщина, профессионал своего дела и мать, ввела в рот трубку, соединенную с вакуумным отсосом, прикрывая и открывая пальцем отверстие в ней, чтобы высосать слизь из дыхательных путей, затем опустила маску на лицо. Монитор показывал, что уровень насыщения кислородом находился в пределах 46 %. Врачам нужно было поднять его до 80–90 %, ведь малый уровень кислорода в крови мог привести к повреждениям головного мозга.

Мозг взрослого человека может просуществовать без кислорода около четырех минут. Ребенок же в состоянии продержаться около десяти. В реанимационной отведенные десять минут утекали очень быстро.

Работая на скорость, старший ассистирующий врач ввела металлический ларингоскоп в горло младенца. Крошечное личико практически скрылось за огромным инструментом. Доктора откачали лишнюю жидкость из легких, после чего ввели трубку в трахею.

Я приготовилась вздохнуть с облегчением, как вдруг кислород упал до 29 %. Сердцебиение замедлилось, врач наклонилась над ребенком, приложив к его груди стетоскоп. В дело вступила Джудит Мик.

– Попробуй другую трубку.

Пока они проталкивали новую трубку в дыхательные пути, кислород упад до 13 %. Доктор не слышала сердцебиения, но Джудит оставалась спокойной. Она заметила, что глаза малыша открыты. Они еще раз попробовали заменить трубку.

– Не торопись, – посоветовала Джудит. – Никакой спешки.

Трубка не заходила в дыхательные пути, поэтому врачи вновь опустили маску на лицо ребенка, который и правда пытался дышать.

Кислород за пару минут поднялся до 97 %, пройдя последовательно отметки в 46 %, 83 % и 91 %. Кожа порозовела. Мне удалось расслышать звуки, издаваемые младенцем, его беспомощные крики; он застучал ладошками друг об друга. Прежде всего, передо мной лежал маленький человек. Но была в его глазах какая-то зрелость. Он не был инопланетянином или куклой, он был человеком. Больше взрослым, чем малышом. В глазах светился тот же вопрос, который порой можно заметить в глазах стариков: «Где это я?».

Теперь требовался сурфактант. На этот раз трубка вошла без проблем, врач вручную поставляла кислород в легкие, пока в дыхательные пути вводили вещество. Все это время другая часть команды работала над вторым близнецом, его тоже стабилизировали. Джудит оперлась на дверь, откинула голову и подняла большие пальцы вверх. Она всегда помнила о родителям и теперь вышла из реанимационной в на поисках поиски отца детей, которого новоиспеченная мать попросила уйти, потому что он сильно нервничал.

Мальчиков, завернутых в полотенца и прикрепленных к аппаратам искусственной вентиляции легких, отвезли в отделение реанимации новорожденных.

Первый ребенок, реанимацию которого я наблюдала, прошел стандартную процедуру: его взвесили, спеленали, протерли, чтобы избежать инфекций, ему измерили температуру. Впрочем, на этом его трудности не закончились.

Врачи подобрали катетер, чтобы взять кровь на анализ и через нее же ввести антибиотики и морфин от боли. Врач включила яркую лампу в инкубаторе, нашла вену на руке младенца и ввела катетер на игле в вену. Я стояла по другую сторону, глядя, как малыш жмурится, в уголках глаз появляются слезы, как он поджимает ноги, будто лягушонок, как широко открывает рот.

– Эй, – ласково позвала я, не сдерживая собственных слез, – все будет хорошо, скоро ты увидишь свою мамочку.

Он распахнул глаза и уставился на меня: шокированный, уставший и недоверчивый. Он вновь напомнил мне взрослого. Его окружали замечательные врачи и медсестры, но он казался таким одиноким. Что

он думал об этом мире, куда его привели, забрав от мамы и братьев? Насколько сейчас далек от него опыт любого здорового ребенка, которого отдают матери сразу после рождения, которого вскармливает знакомое тело и все первые часы жизни обнимают знакомые руки. Открыть инкубатор мне не позволили: мальчик мог подхватить инфекцию. К тому же, конечно, он даже не слышал меня. Вскоре к нему подсоединят трубку для кормления. Его кожа на вид была нежной и напоминала смятый бархат.

Часы показывали 14:40, с момента родов прошло полтора часа, все постепенно успокаивались. Врачи и медсестры решили, что пора пообедать.

– Теперь можно расслабиться? – спросила я Джудит.

– Нет, – ответила та, пока мы быстрым шагом шли по коридору. – Следующая экстренная ситуация – всего лишь вопрос времени.

А для тройняшек, ставших двойней, долгое пребывание в больнице только начиналось.

* * *

Согласно одному английскому акушеру, работавшему в 1750-х годах, обычный способ реанимировать преждевременно рожденного ребенка включал в себя похлопывания по щекам, вливание в рот малыша бренди и удержание луковицы перед его носом (1). Реанимация, которую мы знаем и воспринимаем как нечто естественное, на самом деле, нова. Для недоношенных детей почти никогда за всю историю человечества не было ни больниц, ни даже лечения. Забота о новорожденных (не говоря уже о больных новорожденных) традиционно перекладывалась на плечи матерей или удачи, но не врачей (2).

Одно из первых и наиболее важных открытий, благодаря которым сегодня мы можем реанимировать новорожденных, – недоношенных детей нужно держать в тепле. Нам кажется, что инкубаторы – высокотехнологичные аппараты современности, однако Джулиус Хесс, отец американской неонатологии, запустивший первое отделение для недоношенных младенцев в Чикаго в 1920-х годах, считал, что еще египтяне применяли на малышах устройства, предназначенные для

выведения куриных яиц. Впрочем, доказательств своей теории он так и не нашел.

Уход за недоношенными и больными детьми, а также их лечение всерьез стали рассматривать только во Франции XIX века. Появление первого инкубатора датируется 1857 годом, когда профессор Денюс из Бордо изобрел «цинковую колыбель». Речь идет о колыбели, обмотанной изоляционным материалом из шерсти и подвешенной над ванной с горячей водой (3).

Современные модели инкубаторов обязаны своим существованием обычной поездке в парижский зоопарк в 1878 году.

История утверждает, что выдающийся французский акушер Стефан Тарнье вдохновился стоявшими там аппаратами для выведения экзотических птиц (4). К 1880 году он изобрел закрытый инкубатор, который ему собрал не кто иной, как директор парижского зоопарка. Внутри помещалось несколько детей одновременно (5). В первых смоделированных аппаратах ребенок лежал на матрасе в коробке, обитой шерстью; снизу конструкцию прогревали закрепленные металлические или каменные грелки с водой. Небольшая трубка сверху позволяла теплому воздуху циркулировать, а большие стеклянные панели по бокам и сверху давали врачам возможность подходить достаточно близко (6).

На заре XX века доктора называли недоношенных детей «хиляками». Идея сфокусировать внимание на благополучии младенцев показалась революционной ведущему специалисту в области акушерства и бывшему интерну Тарнье Пьеру Будену. До тех пор медицина занималась спасением материнских жизней, врачи, как он писал, «и думать боялись о спасении детей». Однако с развитием антисептических процедур акушеры «освободились от страха за жизнь матери» и «смогли обратить свое внимание на нужды ребенка» (7). В парижской клинике Будена недоношенных младенцев стали держать в тепле и кормить. Один из врачей того времени высказался по этому поводу: «Буден однажды раскрыл всем глаза на то, что нужно не доводить смертность детей до тех показателей, которые вменяют нам в вину, а стоит запретить бездарно растрачивать детскую жизнь». Другой

врач назвал Будена «средством спасения целого батальона с поля битвы под названием младенчество» (8).

Одной из самых странных глав в истории неонатологии стала выставка недоношенных младенцев в инкубаторах в начале XX века. Прусско-еврейский иммигрант Мартин Куни положил начало этой странной форме развлечения еще в лондонском выставочном центре «Эрлс Корт» в 1897 году, собрав тысячи посетителей. Позже он эмигрировал в Америку, где открыл выставку «Дети в инкубаторах», которая 40 лет была одним из самых популярных зрелищ в парке аттракционов на Кони-Айленд (Бруклин). За младенцами в инкубаторах ухаживали врачи и медсестры. Публика платила 25 центов, чтобы посмотреть на малышей через заграждение. Вырученные деньги шли на лечение этих детей. По словам Клэр Прентис, биографа Куни, «его отвергала вся врачебная братия, обвиняя в том, что он занимается саморекламой и является шарлатаном. Но для родителей, чьих детей он спас, и для людей, стекавшихся посмотреть на выставку, Куни был чудотворцем» (9).

К 1920-м годам в мире уже существовали всевозможные варианты инкубаторов. Изобретательный Джулиус Хесс даже разработал переносную версию: инкубатор, скрещенный с медицинской сумкой. Такой инкубатор сохранял ребенка в тепле, если тот вдруг рождался вне больничных стен.

Снаружи конструкция напоминала обычную медицинскую сумку, но внутри у нее было двойное дно, куда устанавливались грелки. Ребенок помещался в основную часть сумки, а отверстия под ручкой размером в полтора сантиметра каждое создавали вентиляцию (10).

Тем временем в Великобритании одна выдающаяся женщина решила бороться с чудовищным уровнем смертности среди недоношенных детей и не отступала от своей цели даже в тяжелых условиях военного времени. Дочь викария, доктор Виктория Мэри Кросс, в 1931 году основала первое в Великобритании отделение для рожденных преждевременно малышей. Оно находилось на территории одного из родильных домов Бирмингема, в нем было всего десять мест. Ее подход – «тщательное внимание к деталям, неусыпное наблюдение со стороны медицинского работника и преданность

высококвалифицированного сестринского персонала» – установил строгие принципы ухода за младенцами, которые сохраняются и по сей день.

Отделение новорожденных середины 40-х годов отличалось от тех, что можно увидеть в больницах сейчас. В Америке использовались «электрические инкубаторы» с подогревом, чтобы стабилизировать температуру детей и снабдить их кислородом (позже стало понятно, что чрезмерное воздействие кислорода вызывает слепоту), но, как едко писала Кросс, «в Бирмингеме провернули куда более простую схему. Вместо инкубаторов там использовали обычные плетеные корзины для стирки». Она пользовалась грелками, завернутыми во фланель; порой даже электрические одеяла приходили на помощь. «Одеяло помещали под ребенка, хорошо укутанного в непромокаемый плащ или несколько слоев пеленок».

Врачи и медсестры допускались до младенцев изредка и только в масках и халатах. Родители вовсе не имели доступа к детям. Они довольствовались тем, что видели своих малышей через окно или прозрачную панель в двери или стене.

Виктория Мэри Кросс поняла, что недоношенные дети часто страдают от внутримозговых кровоизлияний, а те, кто родился с маленьким весом, не могут свободно дышать из-за недоразвитых и слабых легких.

Она настояла на том, чтобы младенцы подвергались воздействию ультрафиолета, помогавшего бороться с анемией. Во время процедуры глаза малышей защищали маленькие очки или полотенце. Данный метод в наше время используют в борьбе с желтухой. Однако существовали и способы лечения, которые значительно отличались от привычных нам. Если уровень кислорода резко падал (сейчас это называется дыхательной недостаточностью), Кросс рекомендовала вводить от одного до пяти миллилитров бренди перорально или делать небольшую инъекцию стрихнина[22]. Она утверждала: «Расширение легких можно простимулировать, если заставить ребенка плакать через определенные промежутки времени». Впрочем, при этом уточняла: «Любые средства, используемые для лечения, должны быть мягкими, поэтому процедуры, при которых младенца могут бить, не

поощряются. Ванной с горчицей – вариант для легких заболеваний – не следует злоупотреблять из-за возможных последствий». Очень маленьким детям кислород подавался через кислородные кроватки, палатки или колпаки, иногда – через мягкую резиновую маску, которая надевалась младенцу на нос и рот (11).

Но такие продвинутые отделения для недоношенных новорожденных были немногочисленны. В больнице при Университетском колледже Лондона в 1940 году такого не существовало вообще, однако был кабинет, которым заведовала медсестра, которую все звали Сестра Эдвардс (12). Герберт Барри (в те годы он был юн и работал в той больнице врачом), ставший впоследствии ведущим неонатологом, под конец жизни вспоминал тот кабинет, называя его «бельевым шкафом».

– Если Эдвардс считала, что ребенку нужен особый уход, она забирала его к себе, – объяснил врач. – Сестра Эдвардс не позволяла другим работникам больницы подходить к ее «шкафу», что по тем временам, возможно, было не так уж плохо, – улыбался Барри (13).

В конце концов тщательное клиническое наблюдение за недоношенными детьми легло в основу сегодняшней интенсивной терапии, а тогдашним врачам позволило увидеть особые проблемы маленьких пациентов.

Одной из таких проблем была желтуха; другой – критическая неспособность детей с незрелыми легкими дышать. Это расстройство было названо респираторным дистресс-синдромом новорожденных (РДСН). Врачи стали все чаще реанимировать недоношенных младенцев, которые не могли дышать. Еще с 1800-х годов доктора пробовали закачивать воздух в легкие больных детей через шприц или специальный мешок (14), но процесс дыхания не так-то просто было запустить. А во второй четверти XX века появились более совершенные механические «вентиляторы», или дыхательные аппараты.

Первый аппарат, известный как «железные легкие», использовал отрицательное давление. Пациент с полиомиелитом (детским параличом), мускулы которого были парализованы, помещался в герметичную камеру. Помпа откачивала воздух, низкое давление вокруг груди пациента заставляло его легкие расширяться и тем самым вдыхать. В 1940–1950-х годах появились аппараты с положительным

давлением: они поставляли воздух сразу в легкие через маску или трубку, а не откачивали его.

Заметив невероятный эффект вентиляции легких с положительным давлением, врачи поняли, что данная технология может также помочь детям с РДСН. Вирджиния Апгар[23], профессор анестезиологии в Колумбийском университете Нью-Йорка, начала реанимировать младенцев, поставляя им кислород через помещенную в трахею резиновую трубку.

В конце 1950-х годов в больнице Святого Томаса Герберт Барри представил базовую конструкцию дыхательного аппарата. Однако вскоре выяснилось, что некоторые спасенные дети не дышали самостоятельно после отключения от аппарата. Вопрос был в том, как вентилировать их легкие непрерывно в течение нескольких дней. Для этого не было подходящих механических вентиляторов, потому как при использовании положительного давления кислород подавался вручную.

– К счастью, в распоряжении больницы Святого Томаса имелось бесконечное количество подготовленных студентов, мы дали им работу, которую они охотно принялись выполнять, – позже сообщил Барри. – Они часами вручную поставляли кислород в легкие малышей (15).

Но и этого было недостаточно. Крошечные пациенты все равно вскоре умирали.

В 1963 году появился первый выживший ребенок с РДСН. Этому поспособствовал страшно сложный респиратор Бёрда. Устройство изобрел летчик, который вдохновился технологией немцев во времена Второй мировой. Эта технология позволяла дышать на больших высотах.

Респиратор создавался не для недоношенных детей, а для взрослых, перенесших операцию на сердце, – кардиология развивалась быстрее и финансировалась лучше неонатологии.

Барри также понял, что резиновые трубки для реанимации подходят плохо. Они вызывают раздражение гортани уже через пару часов применения. Поэтому он решил сменить их на пластиковые, но тогда

появилась другая проблема: как поддерживать стерильность? При нагревании пластик попросту плавился. Тогда Барри спроектировал собственные трубки и отнес их в отделение лучевой терапии в больнице, надеясь, что радиация стерилизует их. Вскоре производители начали изготавливать одноразовые стерильные пластиковые трубки.

Английским «отцом неонатологии», разработавшим особый способ спасения недоношенных младенцев, в 1952 году стал Осмунд Рейнольдс. Спокойный и скромный мужчина – все звали его Ос – всегда, казалось, знал, что нужно делать. Когда-то он был олимпийским фехтовальщиком, однако в итоге стал педиатром (а потом и неонатологом). Ос, высокий и хорошо сложенный, шутил, что, может, он и не знает физиологию лучше остальных, однако в 1955 году принес своей команде бронзовую медаль в чемпионате по фехтованию. Правда была в том, что Рейнольдс был очень умен.

Доктор никогда слепо не придерживался инструкции, созданной под среднестатистического ребенка, потому что понимал: двух одинаковых людей не существует. Он исходил из индивидуальных особенностей анатомии своих пациентов и разрабатывал план действий на каждый конкретный день. Его также заботила дальнейшая судьба детей: среди неонатологов он был одним из первых, кто интересовался здоровьем спасенных им малышей и вел учет.

В то время младенцы, отправляемые на искусственную вентиляцию легких, обычно оставались инвалидами, поэтому все задавались вопросом, зачем их спасать. Ос же верил, что, если врачи справятся с такими проблемами, как низкий сахар в крови или желтуха, пациенты вырастут здоровыми (16). Его гениальность не ограничивалась медицинскими познаниями, она проявлялась и в том, как он управлял отделением. Он быстро понял, что медсестры важны не меньше, чем врачи. Возложенная на них ответственность и оказываемое им огромное доверие отражены в руководстве для медсестры больницы при Университетском колледже. Первая страница гласит: «Медсестра знает все» (17). Вместе с известной, по-матерински заботливой медсестрой Антеей Блейк они создали благотворительную организацию Bliss для недоношенных и больных детей (18). Антея умела решать любые проблемы, сама вставляла трубку ребенку в

трахею, если требовалось, и она же придумала вязаные шапочки для недоношенных детей.

И все же большинство детей умирало от РДСН (19), пока в этой сфере не случился прорыв. Основная причина, по которой уровень смертности был так высок, – у детей не хватало сурфактанта. В наших легких находятся маленькие эластичные мешочки, называемые альвеолами. Кислород попадает в кровоток через наружные мембраны этих мешочков. Альвеолы могут увеличиваться и тем самым вбирать в себя больше кислорода. В конце 1950-х годов ученые выяснили, что смесь жира и белка, которая естественным образом вырабатывается у детей к моменту рождения и называется сурфактантом (склизкая жидкость, по консистенции напоминающая шампунь), помогает альвеолам увеличиваться.

Легкие новорожденного похожи на воздушные шарики: они становятся ужасно хрупкими, когда альвеолы увеличиваются. Сурфактант обволакивает их, не позволяя шарику легко сдуваться.

Мэри Эллен Эйвери, исследовательница из Гарвардской медицинской школы, установила, что у недоношенных младенцев этого вещества не хватает. Когда дыхание происходит без него, альвеолы раздражаются и в них появляется гиалин – стекловидное вещество, мешающее поступлению кислорода. Дыхание становится затруднительным, частым и поверхностным.

Итак, у детей, чьи легкие были более развитыми, в организме присутствовало поверхностно-активное вещество, и они могли дышать самостоятельно при рождении. Даже если им и нужна была искусственная вентиляция легких, они выживали. Те младенцы, чьи легкие не могли расширяться естественным путем, не образовывали сурфактант и не были способны к дыханию, обычно погибали, несмотря на вентиляцию (20). Сын Джона и Жаклин Кеннеди, Патрик Бувье, родившийся в 1963 году, был одним из тех, кого не удалось спасти. Он родился всего за пять с половиной недель до назначенного срока и весил достаточно (21). Прошло больше десяти лет, и в 80-х годах ученые нашли, чем заменить сурфактант. Вещество заливалось в легкие за несколько секунд через интубационную трубку (22).

Постепенно в больницах стали появляться отделения интенсивной терапии. Там новорожденных лечили при помощи аппаратов искусственной вентиляции легких (аппаратов ИВЛ), введения жидкостей внутривенно, а также круглосуточного наблюдения. Но неонатология, как и вся фетальная медицина, финансировалась плохо. В 80-х годах на всю Великобританию приходилось 12 рабочих мест, предназначенных для врачей-неонатологов (23). Количество медицинского персонала стало увеличиваться, и это происходило как раз вовремя: детей, которым требовалась интенсивная терапия, тоже стало больше. Но в то время развивалась не только фетальная медицина. Женщины все чаще вылечивались от бесплодия и могли забеременеть двойней или даже тройней (24), что увеличивало риск преждевременных родов. Недоношенных детей, раньше считавшихся почти обреченными, все чаще стали спасать, ведь развивались аппараты ИВЛ и СИПАП-терапии[24], появился аналог поверхностно-активного вещества, распространялось парентеральное питание[25].

Внимание врачей в 1970–1980-х годах было обращено на кровоизлияния и поражения головного мозга. Они возникали у некоторых недоношенных младенцев, которые подвергались искусственной вентиляции легких или страдали от нехватки кислорода при рождении.

Теперь врачи могли исследовать неврологические повреждения, используя новейшие технологии (25). Ос Рейнольдс наиболее известен своим инновационным подходом: он начал применять технику охлаждения детей. Сейчас она является стандартной и используется для уменьшения вероятности повреждений головного мозга. Еще один скачок далеко вперед произошел в середине 1990-х годов: матерям с подозрением на преждевременные роды начали вводить стероиды, чтобы легкие их малышей развились достаточно (26).

Теперь врачи могли спасать жизни, но стоило ли оно того? Все эти годы люди были недовольны, ведь, как резюмировал один доктор, «эти безнравственные, одержимые вредители из кожи вон лезли, вылечивая бедняжек и не позволяя им умереть спокойно, в конечном счете выписывая из больницы инвалидов» (27).

Только с 2004 по 2017 год количество детей с особыми потребностями в Великобритании увеличилось более чем на 50 % (28). Врачи спасают все больше людей с врожденными пороками развития, впрочем, назначаемое лечение может спровоцировать физические или неврологические нарушения. Думаю, в результате революции, произошедшей в медицине, обществу в конце концов пришлось принять людей с инвалидностью.

Некоторые считают, что переломным стал апрель 1982 года, когда развернулось дело маленького мальчика, известного как Малыш Доу и ставшего символом для всех детей, родившихся с инвалидностью (29). Ребенок родился в Блумингтоне, штат Индиана. Кожа была синюшного цвета, ему быстро диагностировали синдром Дауна, а вместе с ним кишечную непроходимость и трахеопищеводный свищ (аномальное соединение трахеи и пищевода).

По словам акушера, который описывал состояние ребенка, тот напоминал «шарик» и уже был умственно отсталым. Врач убедил родителей, что предложенная операция на брюшной полости не спасет ребенку жизнь.

Можно было позволить ему умереть от пневмонии, вызванной попаданием содержимого пищевода через трахею в легкие. Через полчаса пара приняла решение позволить младенцу умереть.

Малыша Доу могли отправить на операцию и кормить внутривенно. Но наутро после его рождения врач приказал медсестрам давать ребенку пищу перорально, хотя тот мог задохнуться; к тому же, мальчика держали на седативных препаратах безо всяких на то медицинских причин. Другие доктора не были согласны прерывать лечение, которое могло сохранить маленькую жизнь, а медсестры напрочь отказались следовать выданным им указаниям. Малыша Доу поместили в отдельную палату. Несколько семей хотели усыновить ребенка, но его собственные родители отказывались давать на это согласие. Адвокаты пытались оспорить принятое решение, впрочем, безуспешно.

Через некоторое время Малыш Доу начал кашлять кровью и совсем ослаб. А спустя шесть дней после появления на свет умер. В его свидетельстве о рождении изворотливо указали, что умер он от

многочисленных врожденных пороков развития. Общественный резонанс по этому делу был настолько силен, что в Америке приняли новый закон, согласно которому больницы и врачи не должны отказывать в лечении младенцам с инвалидностью.

Вместе с прорывом в медицине сдвинулась и общественная точка зрения. Теперь больные дети оказались под защитой. Врачи, раньше других занявшиеся подобными случаями, искренне верили: вопреки всем видимым препятствиям, жизни этих малышей стоили спасения.

На практике же лечение настолько больных младенцев представляет собой спорный вопрос как для медперсонала, так и для родителей. Родись Малыш Доу сегодня, его бы не оставили умирать, так как его инвалидность не посчитали бы серьезной. Но и в наши дни рождаются дети, чья инвалидность не даст им шанса прожить качественную жизнь. Изменились лишь возможности медицины. Жизнеспособность – вот что является залогом предоставления ребенку медицинской помощи. Также все зависит от возраста: после определенной границы аборт в Великобритании разрешен только по медицинским показаниям. К 1980-м годам дети, рожденные до 28-й недели беременности, стали считаться жизнеспособными. (Сравните с тем, что происходило всего за несколько десятилетий до этого: 97 % недоношенных младенцев, рожденных до 28-й недели и проходивших лечение в отделении Виктории Мэри Кросс между 1931 и 1943 годами, погибали.) (30) К середине 1990-х годов малыш, родившийся на 24-й неделе, считался «жизнеспособным». С течением лет эту границу удалось подвинуть еще немного, но уже намного медленнее.

Самый маленький выживший ребенок, Джеймс Элгин Джилл, родился на сроке в 21 неделю и 5 дней в 1987 году в Оттаве, Канада. Интересно то, что это случилось, когда неонатальная медицина была в зачаточном состоянии. Возможно, вы задаетесь вопросом, почему сейчас, 30 с лишним лет спустя, не спасают еще больше недоношенных младенцев?

Конечно, спасти жизнь малыша, родившегося на 22-й неделе, возможно. Однако почти все дети, появившиеся так рано, имеют разного рода инвалидности, врачи повсеместно считают, что нормально жить они не смогут.

Выживаемость рожденных на 23-й неделе сейчас составляет 60–65 % (31). О том, стоит ли их реанимировать, доктора спорят постоянно.

– Я видела детей, у которых все в порядке при рождении, но так много тех, кому плохо. Никогда не угадаешь, что будет дальше, – поделилась со мной педиатр одной из больниц Великобритании. – Решать, чья жизнь достойна спасения, – серьезное дело.

Когда речь заходит об этой «серой зоне», родители тоже не знают, что и думать.

Конечно, до сих пор можно только размыто судить о точном сроке беременности и дате последней менструации. Поэтому существует вероятность, что Джеймс Элгин Джилл был на самом деле 23 недель отроду. Согласно УЗИ, мой Джоэл родился на 32-й неделе, однако я следила за своей овуляцией и уверена, что на самом деле неделя шла 31-я.

Многие неонатологи принимают решение о реанимации на основании не срока, а веса ребенка. Если младенец весит не меньше 500 граммов, у него есть шанс выжить.

Двадцатитрехнедельные дети весом в 500 граммов получают медицинскую помощь. Даже у рожденных на 22-й неделе неплохие шансы, если вес нормальный.

Рожать ребенка, когда он только становится жизнеспособным, крайне тяжело. Ева, специалист в области трудотерапии и семейный психотерапевт, после нашего разговора в приемной медицинского центра стала моей подругой. Она всегда поражала меня своей непоколебимостью и материнской заботой. На 21 неделе беременности разнояйцевыми близнецами у нее вдруг открылось кровотечение. Еве было 41, это была ее вторая попытка ЭКО. Первая закончилась выкидышем на 11-й неделе, что сильно травмировало ее и ее мужа Чарли. Из-за того, что Ева проходила лечение от бесплодия, ей регулярно делали УЗИ в клинике. Довольно быстро выяснилось, что один из эмбрионов отстает в развитии. На 12-й неделе стало понятно, что он не развивается нормально, потому что стали заметны признаки порока сердца и акрании – смертельного состояния, при котором череп плода не формируется должным образом. Ева с мужем даже не

спрашивали, что именно было с сердцем ребенка, потому как наличие акрании уже давало простое понимание: малыш умрет при родах.

Ева и Чарли решили не прерывать беременность. Они понимали, что придется попрощаться с мертвым ребенком только после его рождения: если врачи извлекут больного малыша во время беременности, это навредит здоровому. Во время УЗИ Ева не могла смотреть на экран. Один близнец был мальчиком, его назвали Ноем; второй оказалась девочка, названная Эмбер.

Ева, уже неоднократно посещавшая отделение фетальной медицины, знала, что Эмбер не выживет после рождения. Надежда была лишь на то, что уцелеет Ной.

Итак, на 21-й неделе Ева примчалась в больницу, где ее определили в дородовую палату, которую использовали также как послеродовую. Многие больницы Англии использовали подобную систему: как я сама выяснила, женщинам с больными детьми сложно рядом со здоровыми кричащими младенцами и их гордыми матерями. Ева не знала, что будет дальше, к ней заходили только ординаторы и акушерки. Через неделю она вздохнула с облегчением, когда ее перевели в общую палату и сказали, что, раз кровотечение остановлено, она может отправляться домой. В первый день 24-й недели у Евы начались сильные боли.

Она так и не прошла курсы подготовки к родам: предыдущая беременность прервалась раньше, а на этот раз прошла лишь половина срока. Она и не думала, что так скоро будет рожать, но нарушения Эмбер (акрания, а также пороки развития мозга и сердца) спровоцировали выкидыш. Так как дети не преодолели порог «жизнеспособности» в 24 недели, Еве не вкалывали стероиды, что обычно делают при риске преждевременных родов.

– Ничего, – сообщила акушерка Еве, осмотрев ее. А спустя сутки вдруг объявила: – У вас раскрытие три сантиметра.

Акушерки в панике вывезли Еву на кушетке в родильное отделение.

– У вас выкидыш, – сказал акушер-гинеколог.

– Нет, – в крови Евы пульсировал адреналин, – я рожу своих детей.

Она была в себе уверена и хорошо себя знала. Акушерка в родильном отделении посмотрела на врача взглядом «черт, эта

женщина не понимает всю серьезность положения».

Тогда доктор позвал неонатологов. Внезапно все изменилось. Старший неонатолог присел на постель Евы и взял ее за руку. От его мягкой и теплой манеры разговора женщине стало легче.

– Вам придется принять непростое решение, – обратился он к ней. – Сказать, нужно ли мне реанимировать вашего ребенка, как только он родится.

Между схватками Ева позвонила другу мужа, педиатру.

– Что бы ты сделал на моем месте? – спросила она.

– Я бы обнял малыша и попрощался с ним, – ответил ей друг.

Во время родов Еве дали анестезию газом, по обе стороны ее койки сидели ее мать и Чарли. На свет появилась сперва Эмбер, затем и Ной.

Мальчик весил 670 граммов – не очень большой вес, но хороший для рожденного на 23-й неделе. Невероятно, но ребенок вздохнул и тут же закричал.

Он был настолько мал, что волосы еще не приобрели пигмента и были белыми. Малыша интубировали и срочно увезли в отделение интенсивной терапии для новорожденных.

Сердцебиение Эмбер оборвалось в тот момент, когда она появилась на свет.

На следующее утро медсестра спросила, не хочет ли Ева увидеть и подержать дочь на руках. Ева сомневалась, однако ее уверили, что все будет хорошо. Эмбер завернули в одеяло так, что было видно только ее лицо, руки и ноги. Она весила 360 граммов (совсем крошка) и была очень красивой.

Дочь Евы погибла, но сын смог совершить свой первый вдох.

Шли месяцы, а Ева не теряла оптимизма, на котором держалась, пока рожала. Как-то она сказала мне, что ее состояние походило на безумие, но невероятная вера и отрицание зыбкости судьбы, коснувшейся ее сына, рвались наружу.

В начале беременности, когда стало известно, что один из близнецов не выживет, Ева приучила себя к мысли, что вместо двоих детей у нее будет один. И когда Ной появился на свет, она не смела думать о его возможной смерти.

Семь лет спустя, когда я завершила интервью с ней для этой книги, она призналась, что хранит прах своей дочери в коробочке в одном из ящиков дома.

– Мне так страшно туда заглядывать, страшно, что праха будет очень мало, потому что она была совсем крошкой. Поэтому я до сих пор не осмеливаюсь открыть эту коробочку.

– Как думаешь, когда-нибудь ты ее откроешь? – спросила я.

– Не знаю. Правда, не знаю.

Организация похорон одного близнеца, пока второй был в критическом состоянии, казалась полным бредом. Однако, когда смерть собственного ребенка так близко и занимает все твои мысли, сложно понять, что нормально, а что – нет, где реальность, а где – вымысел.

– Я тогда немного съехала с катушек, – припомнила те дни Ева.

Но ее легкое сумасшествие оказалось полезным. Ненормальная вера этой женщины в лучшее, которая началась с решения рожать, а не переживать выкидыш, помогла ей не опускать руки в будущем.

И ее вера окупилась сполна. Благодаря ее любви и многомесячной работе неонатологов Ной теперь жив и очень счастлив.

Глава 5. Интенсивная терапия

«Следующие несколько месяцев нас ждут настоящие американские горки»

Медсестра отделения интенсивной терапии новорожденных

Первое, что бросается вам в глаза, – желтая линия на полу прямо за умывальниками приемного покоя. За ней кончается привычный внешний мир и начинается новый.

Пересечь желтую линию не так-то просто.

Из-за риска заражения зимой за нее заходят только родители, дедушки и бабушки; тети с дядями допускаются только после разрешения врачей. Летом к ним могут присоединиться старшие братья с сестрами и тот странный друг, который найдется у каждой семьи.

Но никто не заступает за линию, пока тщательным образом не вымоет и не продезинфицирует руки. Речь идет не только о ладонях, но и о предплечьях до локтевого сгиба. Эта непростая процедура подробно изображена на плакатах, вывешенных над умывальниками. Для начала необходимо закатать рукава по локоть. Подставить ладони под автоматические сенсоры подачи теплой воды. Воспользоваться бесконтактным дозатором мыла. Потереть ладони друг о друга. Правой рукой вымыть тыльную сторону левой и зону между пальцев, затем наоборот. Соединить ладони и промыть. Вращательным движением большого пальца левой руки вымыть большой палец правой, переплетя остальные. Повторить движение на другой руке. Сполоснуть ладони. Вытереть их бумажным полотенцем (взяв его из бесконтактного диспенсера). Выбросить полотенце, нажав на педаль урны, чтобы открыть ее, не прикасаясь. Если вы дотронулись до урны, повторите процедуру мытья. Затем нанесите на чистые руки каплю дезинфицирующего геля и втирайте до полного высыхания. Однажды Фил проснулся посреди ночи от того, что повторял эти движения во сне.

Разумеется, как только ты переступаешь желтую линию и оказываешься в отделении, первым делом ты повторно моешь руки и дезинфицируешь их, даже если не прикасался ни к чему, кроме бумажного полотенца. Только после этого ты можешь подойти к инкубатору и лежащему внутри ребенку.

И упаси Бог незадачливого посетителя, забывшего пройти процедуру мытья рук и переступившего желтую линию. В обязанности администраторов больницы входит напоминание о том, что нужно мыть, мыть и еще раз мыть руки. Розмари и Элисон следят за этим днем и ночью. И если они упустят кого-то из виду, какая-нибудь мамочка из отделения со страшными глазами – я, например – грозно и раскатисто крикнет нарушителю: «Эй! Вымой руки!». Достанется и чьему-нибудь дядюшке, который даже не знает здешних правил, или рабочему, зашедшему починить лампы с мыслью, что все эти условности не для него.

Происходящее приравнивалось к узаконенному обсессивно-компульсивному расстройству, однако я относилась к этому серьезно, потому что дело касалось реальных вещей.

Мой сын был чрезвычайно болен и уязвим даже к легким заболеваниям. Он мог умереть от того, что кто-то занес микробы в отделение. Смерть витала в воздухе, которым я дышала всякий раз, когда находилась в этом месте.

Рабочие жаловались, мол, невозможно каждый раз при входе в отделение проводить дезинфекцию: руки сотрутся до мяса от сухости. Я на это лишь грозно сводила брови и демонстрировала свои красные руки с кожей, отходившей от мытья и дезинфекции по 20 или 30 раз: по одному на каждое мое появление в детской сына за желтой линией.

А что за этой линией? Мир пикающих аппаратов, где единственная реальность и константа – больные дети.

Наутро после родов температура спала, я почувствовала себя лучше. Живота почти не было, в груди – ни намека на молоко. Сложно было представить, что я была беременна и недавно родила. Напоминали об этом лишь фотографии обманчиво пухлого малыша – я знала, что его тело раздувало от водянки, жидкости в легких и черепной коробке. В памяти мелькнула вспышка голубых глаз и каштановых волос, но

ничего внутри не звенело, когда я думала о «своем ребенке». Я его не знала, мы еще не познакомились. Он лежал в том же здании, что и я, на этаж ниже, но его существование все еще было эфемерным. Чувствуя взбудораженность после родов, я радовалась, что мой сын родился в этом сверкающем здании в самом сердце Лондона. Но я все еще не знала его. И не чувствовала себя полноценной матерью, потому что мне некого было накормить.

За окном Лондон кипел жизнью. В Египте случилось восстание. Фил и его мама угрюмо завтракали в отеле через дорогу. Мои родители и сестры добирались до города. Фил принес мне одежду, так как меня госпитализировали прямо из медпункта и я не успела ничего взять с собой.

В отделение новорожденных нас перевели наутро после того, как наш ребенок открыл этот мир; нет, целую параллельную вселенную, я бы даже сказала, новую систему координат.

Высокотехнологичное отделение новорожденных – самое эмоционально заряженное место на планете. Вспомните то непростое чувство, которое вы испытываете, когда приходите в больницу, даже если беспокоиться не о чем; вспомните легкую грусть от встречи в лифте с пациентом, подключенным к капельнице. Вспомнили? А теперь помножьте на сотню.

Приемная отделения собрала в себе необычный срез лондонского общества, который я оценила позже: хасидские еврейские семьи молились, а рядом сидели покрытые татуировками и странным образом уязвимые грозные мужчины. Многие люди, попадавшие в отделение новорожденных, ни разу в жизни не сталкивались с серьезными проблемами лицом к лицу, пока их беременность внезапно не пошла наперекосяк, и ребенок не родился больным. Многие, как Фил, почти не знали, кто такой неонатолог и чем он занимается.

По одну сторону от приемной, как показали нам медсестры, располагалась комната для сцеживания молока. Я поняла, что эта маленькая комната становилась своего рода вторым домом.

Никто намеренно не объявлял об этом вслух, но палаты здесь назывались просто «детскими», нам это нравилось. В традиционном

английском отделении новорожденных существует три уровня детских: интенсивная терапия, палаты для пациентов, требующих специального ухода, и выхаживание младенцев (в порядке убывания серьезности положения). Мы с Филом вымыли руки, переступили желтую линию, с заходящимися сердцами прошли в сторону интенсивной терапии; детская № 3, кроватка 11, где, как нам сказали, мы найдем нашего ребенка.

Вспоминая путь по тому коридору, который я проделывала так часто, я до сих пор вздрагиваю; в течение года после выписки мне становилось дурно от одной мысли о больнице. На полпути стоял аппарат, который издавал повторяющийся электронный звук «та-та» и навсегда остался в моей голове атрибутом того ужаса. Это был звук компьютера, который что-то где-то изучал, я так и не выяснила, что именно. Чем ближе я подходила к этому звуку, тем ближе оказывалась к своему ребенку, который находился прямо за закрытой дверью в непроницаемой раковине инкубатора.

Открыв дверь нужной детской, я увидела комнату, которую мое воображение нарисовать не могло. Яркий белый свет, писк мониторов и настоящие тропики. В комнате находилось четыре инкубатора, по одному в каждом углу, две медсестры и по нескольку аппаратов у каждого ребенка; один или оба родителя сидели возле детей. Взглядом я нашла кроватку 11. Все внимание сосредоточилось на ней. Я не верила в приметы, однако тогда порадовалась, что номер кроватки не 13. Наш инкубатор стоял прямо напротив меня, близко к двери, подальше от окон. Молодая медсестра с темными волосами, забранными в высокий хвост, улыбнулась и поприветствовала нас. Я вновь вымыла руки у раковины, стоявшей тут же, после чего наконец-то подошла ближе.

Внутри прозрачного пластикового бокса я увидела нашего ребенка, который пока мало напоминал самостоятельного человека. Он все так же смотрел на меня своими голубыми глазами, в которых светилась душа, обремененная серьезным подходом к жизни и бескрайней мудростью. Будто взрослого заперли в теле больного ребенка. На нем был подгузник, волосы и лицо почти полностью скрывались под цветастой шапочкой и интубационной трубкой. Мне хотелось изучить каждую частичку его тела, но я не могла понять, можно ли мне

коснуться инкубатора, не говоря уже о том, чтобы открыть его и потрогать существо, лежащее внутри.

В интенсивной терапии не раздавалось ни единого звука: стояла жуткая тишина. Дети, рожденные недоношенными, были слишком малы, чтобы кричать и плакать, к тому же на их пути вставали преграды – трубка и инкубатор, которые глушили звук. Единственными признаками недовольства могли служить сощуренные глаза, иногда малыши ерзали, извивались и дергали ножками.

Еще в Рождество мы решили назвать нашего сына Джоэлом. Сейчас выбор имени казался наименьшей проблемой.

Стоя в дверном проеме детской в интенсивной терапии, молодой ординатор сообщил, что прошедшие 48 часов были самыми важными. Если водянка не уйдет после того, как ребенку дадут мочегонное, им придется поставить дополнительные шунты в грудь.

Я надавила на ординатора, выуживая информацию:

– Что стало с предыдущими больными водянкой детьми?

– Случаи водянки не настолько частые, – ответил он мне и попытался добавить оптимизма: – Полгода назад здесь был малыш с водянкой, у него все закончилось хорошо.

Но для меня это прозвучало так, будто у Джоэла есть очень высокий шанс умереть.

Мы чувствовали себя счастливчиками, когда после приема мочегонных препаратов водянка ушла легко (и окончательно). Может, на этом все? Может, Джоэл легко восстановится, как обычный малыш на 32-й неделе? Может, через некоторое время мы уже будем дома? Что ж, нет.

Через несколько дней одна из медсестер отвела меня в комнату для сцеживания и предупредила:

– Следующие месяцы будут сложными. Будут настолько плохие дни, что захочется исчезнуть с этого света, потом все снова станет хорошо – и так по кругу. Вас ждет танец «один шаг вперед, два назад».

Вскоре я поняла, что она не соврала. И была благодарна ей за напутствие.

Первые два дня Джоэла кормили внутривенно. Сперва только сахарным раствором, затем ППП – полным парентеральным питанием (тщательно подобранными витаминами и питательными веществами). Оно поступало по трубке, введенной через вену в руке или ноге. До конца 1960-х годов люди, которые не могли самостоятельно переваривать пищу, какое-то время получали внутривенно раствор глюкозы, физраствор и электролиты. Надолго этого не хватало, и через пару недель ослабленные отсутствием должного количества калорий люди окончательно теряли силы и умирали. Врач больницы при Университете Пенсильвании Стэнли Дудрик, обеспокоенный количеством смертей, предложил пускать питательные вещества напрямую в верхнюю полую вену. Если питание запускать через канюлю в руку, они могут вызывать раздражение в небольших кровеносных сосудах, а центральный катетер используется для большой вены. Поначалу Дудрик проводил эксперименты над щенками, позже – над людьми. После получения удачных результатов Дудрику пришло предложение из больницы Филадельфии с просьбой повторить его опыт на детях.

Так, например, малышку К., которой было всего два дня, повезли на эксплоративную операцию[26] из-за непрерывной рвоты.

> **Изумленные хирурги обнаружили, что у девочки отсутствует кишечник. Они делали все, что было в их силах, но ничего не помогало – ребенок не мог переваривать пищу, которая попадала в организм через рот. Надежды на выживание не было.**

Девочка получала глюкозу внутривенно, но через какое-то время начала постепенно умирать от голода. Ее вес упал ниже двух килограммов, глаза ввалились, кожа обвисла. Ребенок почти не двигался. Тогда ППП было для новорожденного огромным риском, но других вариантов спасения малышки К. не нашлось.

Эксперимент удался. Спустя полтора месяца на ППП вес почти удвоился, малышка К. показала себя активным ребенком. Дудрик постарался обойти все препятствия на пути ее спасения. Когда он заметил, что кожа К. стала сухой и шелушащейся, он понял, что ей необходимы жирные кислоты. Тогда доктор попросил родителей К.

позавтракать чем-то жирным: сосисками, яйцами, тостами с маслом и молоком. Через час после завтрака он взял у них кровь, отделил жиры и ввел их малышке К.

К несчастью, долго поддерживать ее жизнь врач не смог. В возрасте 22 месяцев она умерла от инфекции и полиорганной недостаточности[27] (1). Однако недолгая жизнь малышки доказала эффективность ППП, что дало многим больным детям, включая Джоэла, шанс на жизнь.

Лишь в конце своей первой недели Джоэл был достаточно стабилен и мы смогли вынуть его из инкубатора на 40 минут. Тогда мне было страшно касаться его: настолько хрупким он казался. Я с трудом представляла себе обычных матерей, которые могли брать своих детей на руки, когда им вздумается.

> **Когда нам с Филом наконец дали возможность подержать Джоэла, переодетого в синюю больничную распашонку, мы, прижав его к себе, отчаянно надеялись, что это маленькое существо поймет: жизнь – нечто большее, чем пластиковый бокс с трубками, в ней еще есть счастье и любовь.**

После этого нам разрешали держать Джоэла почти каждый день по нескольку часов, постепенно увеличивая время. Медсестры объяснили, что звуки наших голосов будут успокаивать его. Неважно, что мы говорим, главное – не молчать. Я впервые пела кому-то, кто меня слушал. Выкопав из закромов сознания слова, я начала хриплым полушепотом напевать «Сияй, сияй, маленькая звездочка»[28], слезы катились по моим щекам, когда я видела, как Джоэл поднимает на меня взгляд. Вскоре меня больше не беспокоило, что меня кто-то услышит. Я переключилась на песню о радуге[29], затем в ход пошли хиты дуэта Simon and Garfunkel и попса 80-х. Я читала Джоэлу «Винни-Пуха» из старой потрепанной книги, сохранившейся у меня с детства. Моя мама рассказывала ему каждый день, чем он займется, когда ему станет лучше и его выпишут из больницы. Как она возьмет его с собой в парк у нашего дома, где он увидит белок, цветы и облака.

Кем был Джоэл? Мы еще не знали. Он казался нам стариком, запертым в детском теле. Мы с Филом прикрепили свои фотографии внутри инкубатора, чтобы наш сын мог смотреть на нас постоянно.

Бедняга, мы окружали его день и ночь! Мы загрузили на айпод детские стишки, сыгранные нашим другом-музыкантом, и оставили в углу инкубатора крошечный динамик. Мы читали и пели Джоэлу. В этом мире любви и страха все было иначе: даже известные стихи, которые матери обычно рассказывают своим детям, в отделении новорожденных менялись. Медсестры улыбались, слыша: «Вся королевская конница, вся королевская рать может Шалтая-Болтая собрать…»[30].

Нам не разрешали оставаться с Джоэлом на ночь: в отделении имелось всего несколько палат для родителей. Они предназначались для тех, чьи дети действительно умирали, или тех, кто приехал издалека.

Отделение новорожденных в больнице при Университетском колледже было одним из небольшого числа подобных заведений в Великобритании – здесь предоставляли высококвалифицированную помощь. Например, наша больница на севере Лондона располагала подобным отделением, однако там имели дело с более здоровыми новорожденными. Мы жили в получасе езды на метро от больницы и каждое утро ездили туда, чтобы провести день с Джоэлом. Как только зимний сезон простуд сошел на нет, к нам стали присоединяться наши родители и сестры. По вечерам мы с Филом ехали к моим родителям на ужин, а после папа отвозил нас домой. Иногда я отправлялась в больницу поздним вечером, чтобы передать молоко для Джоэла или просто поговорить с медсестрой из ночной смены. Если бы я этого не делала, мы бы все равно звонили в отделение, чтобы узнать, как там наш ребенок.

Иногда на посту несколько дней и ночей подряд оставалась одна и та же медсестра, иногда – появлялся кто-то другой. Со временем мы узнали каждого члена команды на дежурствах. Медсестры, работающие по 12 часов в состоянии постоянной готовности, умели выполнять любую работу. Они ловко управлялись нежными руками в синих перчатках: могли просунуть трубку Джоэлу в нос или взять кровь из пятки. Каким-то образом им удавалось уверить нас в том, что Джоэл стабилен, что они верят в него и любят, но при этом не обещать понапрасну, что с ним обязательно все будет в порядке.

Поначалу меня озадачили постоянно меняющиеся данные на мониторе инкубатора, и я беспокоилась каждый раз, когда показатели казались мне слишком высокими или слишком низкими. Однако я довольно быстро разобралась и выучила, что насыщенность кислородом показывали синие цифры, частоту сердечных сокращений – зеленые, частоту дыхания – желтые, а кровяное давление – красные.

Вы легко сможете отличить мать, только попавшую в отделение, от той, что находится здесь долго, по тому, как она реагирует на показатели на экране. Новенькая подскакивает каждый раз, когда монитор включает сигнал, в то время как опытная сидит спокойно. Она как и медсестры, знает, что не каждое изменение – повод вызывать персонал.

И все же я поняла, что никому в отделении нельзя расслабляться. Стабильный ребенок за несколько минут может стать пациентом реанимации.

Я запомнила все трубки и провода: красный, оранжевый и зеленый сердечные пластыри делали постоянную ЭКГ; датчик, закрепленный на пальце руки или ноги, проверял насыщенность кислородом; трубка в горле проводила вентиляцию легких; канюля в руке – для лекарств; центральный катетер в вене, подведенный через ногу, поставлял питание. Еще до работы над книгой я, бывало, общалась с медсестрами о ненасыщенности ребенка кислородом. Легкое падение уровня на пару секунд, для преждевременно рожденного ребенка было обычным делом и не вызывало опасений. Долгое время у Джоэла не происходило полной насыщенности, она колебалась в районе 90 %. Проблемой стала бы длительная ненасыщенность, или если бы уровень упал до 70–80 %. Для больных недоношенных детей это тоже было нормой, но, если такое происходило часто в течение дня, врачи понимали: что-то идет не так.

Сердце Джоэла вело себя причудливо: оно то ускоряло ритм, то замедляло. Я начала замечать, когда на него нападает легкая тахикардия. И все же врачи и медсестры отделения предупредили меня, что не стоит доверять одним лишь показателям на мониторе. Джудит Мик объяснила, что врачи прежде всего руководствуются клинической картиной – как ребенок реагирует на физический осмотр.

– Если не сработает план А, у нас есть план В, – заверила она меня. – а потом план С. Если врачи рассматривают разные варианты – это хороший знак. Отсутствие альтернатив – это повод для беспокойства.

Роды, пусть и преждевременные, запустили гормоны лактации. На третий день Джоэлу дали один миллилитр моего сцеженного молока через трубку, которую медсестры пропустили в его желудок. Невероятно крошечная капля для нас – большой шаг для больного ребенка. Хотелось бы мне, чтобы он пил мое молоко, как все дети, но всех недоношенных малышей кормили через трубку, потому что им было небезопасно глотать.

Кормление через трубку – совсем не новая идея. Во Франции 1850-х годов уже существовало «принудительное кормление» недоношенных или больных детей. Сегодня это один из источников страданий любого родителя в отделении новорожденных.

Не найдется ни одного человека, который не содрогнулся бы, увидев, как его ребенку пропускают трубку через рот или нос, чтобы добраться до желудка.

Недоношенные дети в 50-х годах, слишком слабые, чтобы глотать или сосать, несколько дней после рождения оставались голодными, потому что молоко могло попасть не туда, и ребенок бы задохнулся или заболел пневмонией. Врачи тех времен были уверены: у ребенка достаточно жидкости, жира и тканевого протеина в организме, чтобы пробыть длительное время без еды. Один бедный младенец «голодал» 111 дней. Неизвестно, выжил ли он (2). Виктория Мэри Кросс в 50-х годах настаивала, чтобы с первого по четвертый день жизни младенец не получал никакие жидкости (3).

Детское «голодание» подошло к концу, когда педиатр из Оксфорда начала выражать свое беспокойство им. В 1962 году, вызвав множество споров, доктор Виктория Смолпис начала кормить недоношенных детей сцеженным молоком. Она делала это при помощи появившейся в те годы поливиниловой трубки, которую пропускала через рот или нос ребенка в его желудок (4). В наши дни кормление начинается как можно раньше, в идеале – в день рождения ребенка, чтобы помочь его

желудку сформироваться. Однако кормление через трубку не такое простое, каким может показаться.

Джоэл выдержал один миллилитр молока и смог принять два. Но затем он перестал принимать молоко вообще. Перед каждым кормлением в отделении медсестры проводят аспирацию: берут образец содержимого желудка через трубку с помощью шприца. Затем измеряют уровень кислотности. Если он не в норме, трубка выводится из желудка. Образец, или аспират, помогает многое узнать о пищеварительной системе ребенка. Если медсестры берут аспират через четыре часа после кормления, они ожидают увидеть переваренную пищу. Если же молоко так и остается, значит, что-то идет не так. Медсестры обнаружили «желчный аспират» – зеленоватый образец желчи из кишечника. Пищеварительная система работала в обратном направлении: от кишечника к желудку. Это свидетельствовало либо об инфекции, либо о непроходимости желудочно-кишечного тракта. Джоэлу пришлось вернуться к ППП через центральный катетер.

Через день или два мы пришли в больницу, подошли к инкубатору и поинтересовались, как Джоэл провел эту ночь. Медсестра серьезно на меня посмотрела:

– Анализ крови Джоэла показал немного повышенный уровень СРБ (С-реактивного белка), то есть белка плазмы крови, который является маркером воспаления или инфекции. Это значит, что его организм с чем-то борется. Нам пришлось посадить его на антибиотики.

Я не сразу поняла, почему она выглядела так обеспокоенно. Борется ведь с чем-то несерьезным, так?

– Антибиотики справятся за пару дней?

– Мы надеемся, но будем пристально наблюдать за ним.

Медсестра объяснила, что проблема центральных катетеров в том, что они, бывает, становятся воротами для проникновения инфекции. Если такое происходит, катетер убирают, но тогда ребенок должен иным образом получать питание и антибиотики. Возможно, был шанс вставить центральный катетер в другую часть тела. Возможно, стоило попробовать вновь покормить Джоэла молоком, однако нельзя было сказать наверняка, примет ли он его.

Мы вновь сделали два шага назад в лечении. Даже легкая инфекция могла убить моего сына.

Следующим утром врач сообщил нам, что ему пришлось извлечь катетер в 3:00, когда монитор Джоэла показал ненасыщенность кислородом. Температура тоже скакала. Все признаки ассоциированной с катетером инфекции. Кровь взяли на анализ и обнаружили золотистый стафилококк – еще больше антибиотиков через канюлю в руке. Я представляла, как все случилось: мой ребенок лежал в своем инкубаторе, в детской с приглушенным светом, как вдруг его разбудили ярким режущим глаза светом. Вокруг голоса, много рук, которые удерживали его на месте, что-то вытаскивая из-под кожи, а он лежал и не знал, кто он и что это за жизнь. Тем временем я спала дома в своей постели за километры от него, мой будильник сработал через час, я встала и сцедила молоко. Ужас отделения новорожденных в том, что дети не могут оттолкнуть никого руками. Их жалкие попытки отбиться – поднести ладошку к лицу, пока медсестра проталкивает трубку через нос – выглядят, как настоящая беспомощность. А потом они так привыкают к этому, что уже не сопротивляются.

Джоэл поправился, центральный катетер заменили, но подозрения на ту или иную инфекцию возникали на протяжении всего времени, что он провел в отделении новорожденных. Мне пришлось смириться с тем, что любую инфекцию сына проверяли, так как не было известно, окажется она пустяковой или приведет к его смерти. Но ни это, ни желтуха, с которой он родился, даже рядом не стояли с настоящими болезнями его желудка, легких и сердца.

Даже с катетером аспираты (то, что брали на анализ из желудка) не показывали норму. Теперь они все чаще были цвета кофейной гущи: коричневые, со сгустками крови, что свидетельствовало о кровотечении в верхних отделах кишечного тракта. На это невозможно было закрыть глаза. Рентген показал, что кишечник Джоэла весь состоял из странных рубцов. К тому времени, как малышу исполнилось две недели, его вновь попытались перевести на кормление через трубку в носу, но в образцах, взятых из желудка, продолжали находить желчь. Стало очевидно, что у Джоэла рефлюкс, то есть все съеденное им молоко тут же возвращалось обратно. Он мог

переваривать совсем небольшое количество и питаться только через трубку по капле. Постепенно с помощью препаратов он стал усваивать несколько миллилитров молока за раз, однако пока лишь с трубкой. Миллилитр – звучит пустяково, но для Джоэла пять миллилитров уже становились чудовищным испытанием. Возникал вопрос: если он не сможет переваривать достаточное количество молока, где найдет силы, чтобы нормально дышать и расти?

> **Я не могла понять, почему пищеварение моего сына не работает. Никогда бы не подумала, насколько важна эта область в организме. И, похоже, именно она отказывалась нормально функционировать у моего сына. Тогда что, черт побери, нам делать?**

Я также никогда не задумывалась над тем, какое это искусство – дышать. Вентиляция легких не только неприятная, но и рискованная процедура для недоношенных детей. Мембраны в сосудах головного мозга еще слишком хрупки. Суть вентилирования в том, чтобы поддерживать уровни газов в крови: мы вдыхаем кислород и выдыхаем углекислый газ. Если их баланс нарушается, люди заболевают (если у вас когда-либо случалась паническая атака, вы знаете, насколько слабыми становитесь, когда выдыхаете часто и много). У младенцев с гипервентиляцией уровень углекислого газа падает, что может привести к повреждению белого вещества в мозге. Если же вентиляции недостаточно, углекислого газа в крови становится слишком много, это может спровоцировать кровоизлияние в мозг. Врачи отделения новорожденных стараются устанавливать вентиляцию на оптимальном уровне, но всегда перепроверяют показатели.

Недостаточная вентиляция нанесла ущерб одной семье, с которой я познакомилась. Через несколько лет после выписки Джоэла из больницы моя мама разговорилась с женщиной своего возраста. У обеих были дочери, попавшие под каток отделения новорожденных, и внуки с особенностями. Так я познакомилась с Элли, умной, чувственной и скромной писательницей с темными волосами, постриженными «под мальчика», и ее мужем Томом, неутомимым любителем тенниса. У них родились прелестные близняшки Бэт и

Эмили, которые появились на свет неожиданно на 25-й неделе, всего за пару недель до рождения Джоэла.

Как-то вечером, когда мы сидели в местном пабе, Элли честно и четко, как ей это было свойственно, сказала мне, что беременность «была не такой, какую все ожидают увидеть». Они с Томом долго пытались зачать ребенка, и у них случился выкидыш, а позже они забеременели двойней с помощью ЭКО. С друзьями они поделились новостью о беременности только после УЗИ на 20-й неделе: «У меня были друзья, которые называли друг друга мамой и папой уже на девятой неделе беременности – мы с Томом никогда не были такими». Элли не до конца приняла тот факт, что была беременна, потому что боялась повторного выкидыша: «Я отказывалась признать эту данность, чтобы защитить себя». Через несколько недель после того, как я начала наслаждаться своей беременностью, дети родились. Через шесть лет, когда мы с Элли об этом разговаривали, она призналась: «Сейчас мне кажется, что никогда не была по-настоящему беременна».

Пара жила на севере Англии, но Элли была в Лондоне, когда отошли воды. Она приехала туда, чтобы провести исследование для своей новой книги, остановилась у подруги и как раз собиралась ложиться спать. Было 23:00, когда Элли вызвала» Скорую помощь». Ее доставили в отделение для новорожденных. Она успела позвонить мужу, и тот бросился на первый же поезд в Лондон. В конце концов Элли и Том оказались в родильной палате с семью медиками.

Элли понятия не имела, что происходит, если дети появляются в 25 недель. Могут ли они выжить? Она почему-то была уверена в том, что они умрут.

– Я оцепенела. Вела себя как одержимая, я была не в себе, – вспоминает она. – Все, что я помню о рождении Бэт – это докторов, говоривших: «Посмотрите, посмотрите на свою дочь». Я взглянула в ее сторону и увидела только то, как врачи выкатывают инкубатор из палаты. А потом Эмили застряла у меня внутри, и акушерка закричала мне: «Элли, тебе нужно тужиться! Сейчас! Немедленно! Тужься!»

Элли не знала, как нужно тужиться, но пыталась. Было 4:00, когда Эмили появилась на свет. В одно мгновение медики и дети исчезли, а палата опустела. Элли и Том остались одни.

Через пару часов после рождения близнецов к Элли и Тому пришла врач, дежурный специалист по новорожденным, чтобы сообщить им,

что девочки живы и им проводят вентиляцию легких. Она часто так разговаривала с родителями. Усаживала их и рисовала диаграммы, показывающие шансы недоношенных детей выжить и развиться нормально. Элли сложила ладони, чтобы показать мне. В них мог поместиться очень маленький ребенок. Теоретически. Долго так держать руки она не смогла.

Эмили уже нуждалась в вентиляции легких. Элли быстро сообразила, что это значит. Врачи их предупредили, что это последний рубеж защиты, и, если Эмили не станет лучше от этого, начнутся настоящие проблемы.

Но именно с Бэт первой случилась неприятность. Через 48 часов после рождения близнецов наступил переломный день. В тот день сигнал тревоги впервые позвал врачей к кроватке одной из близняшек. Сирена в больнице раздавалась для всего медперсонала, все бросали свои дела и со всех ног бежали спасать пациента. Этот звук в отделении новорожденных слышится каждый день – осложнения в связи с недоношенностью могут возникать совершенно внезапно – и родители привыкли прижиматься к стенам, пока врачи и медсестры бегут по коридорам к ребенку, жизнь которого в опасности.

Позже Элли привыкла к сигналам тревоги, к тому, что ей приходилось оставлять своих детей, когда вся команда вбегала в палату; она научилась отбегать в сторону, уступая врачам место, чтобы они спасли ее ребенка от смерти. Но тот раз был первым и самым важным. В то воскресное утро в 6:00, когда Элли и Том были в своей палате в родильном отделении, у Бэт сильно упал уровень кислорода в крови. Тревога сработала, и девочку реанимировали.

Когда Элли и Том пришли в палату, доктор обернулся и вывел их за дверь, чтобы рассказать, что случилось.

Из-за недостаточной вентиляции в мозгу Бэт разорвались кровеносные сосуды: у нее случилось кровоизлияние.

Оно создало тромб, который блокировал поток спинномозговой жидкости снаружи и внутри канала спинного мозга. Бэт потребуется люмбальная пункция[31], чтобы попытаться удалить жидкость,

скопившуюся в мозгу, а затем нужна будет операция на мозге в больнице Грейт Ормонд Стрит.

Элли понятия не имела, какой долгий путь ей предстоит. Когда мы встретились, она призналась, что это событие навсегда изменило жизнь Бэт и их семьи. Кровоизлияние вызвало церебральный паралич и тяжелую форму эпилепсии, что означало: Бэт не сможет ходить, говорить или есть. Но тогда, когда это только случилось, Элли, пребывая в шоке, чувствовала прилив странной надежды. Ей казалось, что Бэт будет страдать от слабости или скованности в какой-то части тела.

– Я ничего не понимала, – шесть лет спустя поделилась со мной Элли. – Мне сейчас так странно думать, что мы ничего тогда не знали. Существует какая-то невероятная способность отрицать происходящее и верить, что все будет хорошо.

* * *

Джоэлу повезло. Мы были в восторге, когда после недели на аппарате искусственного дыхания доктора решили, что можно начинать СИПАП-терапию[32]. Наконец-то нас перевели в палату для пациентов, требовавших специального ухода. Мы сделали большой шаг вперед. Когда новорожденные больше не нуждаются в вентиляции легких, они поступают сюда. Тут используются менее инвазивные формы подачи кислорода. Также ребенок начинает совмещать кормление через трубку и грудное вскармливание. Атмосфера здесь более спокойная, чем в интенсивной терапии, родители лучше узнают друг друга и медперсонал, они общаются и обнимаются. В этом месте время длится вечно, вы размещаете фотографии своей семьи рядом с детской кроваткой, всегда кто-то поет своему малышу. Хотя многие младенцы, находящиеся в этой части отделения, больны сильнее, чем те, что находятся в интенсивной терапии, здесь можно встретить детей с серьезными заболеваниями, иногда смертельными. И именно здесь Джоэл, похоже, перестал идти на поправку.

Младенцы ненавидят СИПАП-терапию, однако ее изобретение на заре 1970-х годов стало настоящей находкой для еще совсем новой области неонатологии, потому что вентиляция легких все еще часто

приводила к неутешительным результатам. СИПАП-терапия резко снизила уровень смертности детей с респираторным дистресс-синдромом новорожденных (РДСН) (5). Возможно, она и помогала Джоэлу дышать, но он терпеть не мог носить маску, и чем больше и сильнее он становился, тем отчаянней боролся за то, чтобы ее снять. Тем не менее настоящие проблемы начались, когда врачи попытались снизить СИПАП-терапию.

Вам может казаться, что доктора только пылинки сдувают с новорожденных, но нужно понимать, что они делают все возможное, даже иногда неприятное, лишь бы малыши были в безопасности.

С первого дня терапии они хотели посмотреть, сможет ли Джоэл обойтись без нее в течение часа. Они планировали убирать терапию сначала на один час в день, затем на два, и так дойти до момента, когда она понадобится только на полдня, затем на несколько часов в день, а после ее можно будет убрать окончательно. Тогда мой сын перешел бы на кислород, поставляемый через маленькие назальные канюли (они были намного удобнее маски). Такая подача кислорода тоже должна будет со временем уменьшаться, пока Джоэл не перестанет нуждаться в помощи и не начнет дышать воздухом.

Однако Джоэл не очень хорошо переносил отмену СИПАП-терапии. Он несколько дней по четыре часа обходился без нее, но начал слишком тяжело дышать, поэтому вернулся к круглосуточной терапии. Рентген грудной клетки показал «затенение», которое могло быть инфекцией или даже коллапсом легкого. Мы вернулись к четырем часам в день без терапии, а на третьей неделе обнаружилось падение кислорода в крови, температура скакала; рентгеновские снимки показали еще больше затемнений. Приходилось постоянно возвращаться к СИПАП-терапии. Через месяц Джоэл начал от нее отвыкать и получать кислород через назальные канюли, которые держал пластырь под его носом, сперва по четыре, затем по восемь часов за раз.

В возрасте двух месяцев Джоэл перестал зависеть от терапии и начал дышать воздухом. Но затем у него случился приступ дыхательной недостаточности, возникла сильная гипоксия, и он

вернулся к аппарату. Вскоре у Джоэла диагностировали хроническую болезнь легких. Это заболевание нередко встречается у недоношенных детей, рожденных с низким весом, и часто является следствием того, что ребенок значительное количество времени провел на аппаратах искусственной вентиляции легких. Джоэл смог сам нормально дышать воздухом, когда ему исполнилось три месяца.

Все вышесказанное запустило другие проблемы со здоровьем. Сердечный ритм Джоэла шалил, и при обследовании обнаружились признаки недостаточности трехстворчатого клапана, расстройства, при котором трехстворчатый клапан сердца не закрывается должным образом, и кровь просачивается обратно в предсердие. Нам казалось, что все было в порядке, однако кардиолог из больницы Грейт Ормонд Стрит, который регулярно приходил проводить обследование детей, обнаружил у Джоэла открытое овальное окно (маленькое отверстие в сердце, которое обычно закрывается после рождения, но у многих недоношенных детей закрывается позже). Доктор сказал, что со временем оно запечатается само собой, если все будет хорошо.

В двухмесячном возрасте, когда большинство недоношенных детей начинало принимать большое количество молока через трубку, а затем и вовсе переходило на грудное вскармливание, Джоэл все еще находился в состоянии периодического прекращения приема пищи. Из-за рефлюкса все съеденное им молоко возвращалось из кишечника в желудок. Мы застряли в палате для пациентов, требующих специального ухода… Именно тогда мне стало особенно тяжело.

Я все яснее понимала, что Джоэл не проявляет себя как обычный недоношенный ребенок или ребенок, у которого была водянка при рождении.

Дети, родившиеся примерно в то же время, что и он, на 32-й неделе покидали эту часть отделения и отправлялись туда, где лежали самые здоровые, там их окончательно выхаживали и оттуда отправляли домой. Палата специального ухода должна была быть переходным этапом. Но недели проходили, а надежды на перевод Джоэла в палату выхаживания новорожденных все не было.

В какой-то момент Джоэла переместили в кроватку 13, но к тому времени я уже понимала, что суеверия – полный абсурд. Когда нашего

сына перемещали между палатами, его вещи поменяли на новые. Медсестры предложили мне забрать его старый браслет с номером или табличку, которая крепилась к его кроватке, но я сказала, что не хочу. Я сознательно старалась не запоминать то, через что проходила. Невозможно было вообразить, что мне захочется вспомнить что-то из этого. Так что мои воспоминания об этом времени туманные, меньше всего они походят на текучую реку событий, больше – на сменяющие друг друга кадры близости к смерти или ужасной боли.

В то время мы с Филом разработали иерархию докторов. Старшие врачи были опытными и очаровательными, ординаторы – тем более, но действительно «у руля» были дежурные врачи. Они выделялись среди медсестер, одетых в похожую на пижаму голубую униформу, и носили собственную одежду. Они делали обходы с практичными сумками, прикрепленными к телу (никому, включая пациентов, из-за правил гигиены не разрешалось приносить в палаты сумки, если они не были в прозрачном пластиковом пакете). Врачи Джоэла казались посредниками между больничным и реальным мирами. Они были дотошными и принимали решения, отвечая за жизнь 20 детей одновременно, ежедневно сталкиваясь с болью, жизнью и смертью. Несмотря на это, они спокойно и мягко разговаривали со всеми родителями. Я ловила каждое их слово, и они всегда находили время поговорить с нами, иногда по целому часу. Находили время, чтобы выслушать меня и ответить на вопросы, при этом не упустив ни малейшей детали и ни разу не взглянув на часы.

Я узнала, что большую часть решений в отделении новорожденных врачи принимают, основываясь на предположениях. Блестящих, имеющих под собой почву, но все же предположениях. Например, они могут сказать вам, что, по их мнению, у вашего ребенка инфекция, но не смогут точно обозначить, так ли это, или почему это произошло, или когда ваш ребенок поправится, если это возможно. Все врачи совершают ошибки, их невозможно не совершать. Учитывая, как трудно врачу принимать решение в неясной ситуации, я всегда больше других ценила, когда кто-то сообщал о своих догадках твердо, даже иногда с легкой улыбкой. Мне нужна была эта крепкая уверенность среди такой неопределенности.

Неонатальные врачи и медсестры казались мне современными богами, отделенными от простых смертных своей способностью давать жизнь тем, кто иначе бы не выжил. Временами я забывала о том, что врачи – всего лишь люди, поэтому теряла дар речи и испытывала первобытное желание кланяться им и целовать больничный линолеум, по которому они ходили.

Что касается медсестер, мастерство того, что делали они, не укладывалось в голове. Мне нравились заботливые медсестры, которые просто любили детей; это было понятно по тому, как они к ним прикасались. Таким хорошо удавалось сообщать новости, какими бы разочаровывающими они ни были. Они смотрели на нас с обнадеживающим блеском в глазах, в которых я не видела ни намека на покровительственное или слишком официальное отношение. Другие медсестры отличались своей эффективностью: они просто тихо занимались своим делом. Их руки работали так же ловко, как у хирургов, и они всегда туго сворачивали полотенца, в которых гнездился Джоэл. К концу пребывания нашего сына в больнице мы знали десятки медсестер и говорили о них дома, как будто речь шла о друзьях с работы. Мы улыбались, когда упоминали любимчиков, например, Лию, волшебную медсестру из Уэльса с щеками-яблочками; когда мы спрашивали ее, почему у Джоэла дела идут так плохо по сравнению с остальными детьми, она всегда напоминала нам: «Каждый ребенок у-ни-ка-лен!»

Похоже, мало что изменилось с 1920-х годов, когда неонатолог Джулиус Хесс, чикагский врач, описал роль медсестры в отделении новорожденных: «Она должна… неустанно работать, предотвращая различные трудности. Она должна быть дипломатичной, чтобы помочь матери преодолевать беспокойство, которое впоследствии сказывается на притоке молока. Она должна быть в состоянии вести тщательный учет, практиковать бесстрастный уход за больными, избегать несчастных случаев и быть чистоплотной» (6).

Музыка может сильно сопутствовать эмоциям. Безобидная музыка, которая звучит, пока вы висите на линии ожидания больницы, навсегда останется в моей памяти. Вам, вероятно, кажется, что там играет «легкая музыка», но эти мелодичные перезвоны стали для меня

печальным, полным тревоги саундтреком темного психологического триллера. Мы ждали ночью, слушая эту музыку, чтобы узнать, в порядке ли Джоэл – мы молились, чтобы медсестра, которая ответит на звонок, звучала бодро. Иногда по вечерам, когда мы готовились ко сну, а ко мне был подключен молокоотсос, нас пугал отстраненный и растерянный голос медсестры, отвечавшей на звонки. «Джоэл? Да, с ним все хорошо», – голос, который я не узнала, потрескивал на том конце провода. Обычно это были медсестры агентства, которые раньше не встречались с Джоэлом.

Вдали от нас был совершенно незнакомый человек, который присматривал за нашим ребенком, и мы должны были довериться ему.

Один-единственный раз наш телефон зазвонил посреди ночи. Фил, ошеломленный от резкого пробуждения, побежал снимать трубку, но не успел вовремя. Мы попытались перезвонить, но линия больницы была занята. Фил стоял, весь дрожа, и десять минут пытался перезвонить: он набирал номер снова и снова. Казалось, что его хватит сердечный приступ. Наконец мы дозвонились.

– О, извините, что беспокою вас, – сказала медсестра. – Мы просто должны были сказать, что у нас кончилось сцеженное молоко, и пришлось накормить Джоэла донорским. Я обязана информировать вас об этом.

Однажды Джоэла сильно вырвало. Врачи осмотрели его желудок, пытаясь выяснить, что случилось. Они подозревали, что у него развился некротический энтероколит (НЭК), инфекция, которая ввергает в ужас всех, кто работает в отделениях новорожденных. НЭК может начаться внезапно и резко или проявиться менее явно. У ребенка замедляется пульс и появляются трудности с дыханием. Живот разбухает, а в стуле появляются кровь и слизь. Если его не лечить, могут последовать повреждение легких, неврологические расстройства, а также расстройство кишечника, что после перерастет в полиорганную недостаточность, а затем наступит смерть. НЭК иногда волной проходит по отделению, поражая нескольких детей одновременно. Джоэл снова откатился в своем прогрессе, вернувшись

к центральному катетеру. Врачи больше не улыбались. Я видела, насколько все серьезно. Мой сын мог умереть.

В какой-то момент во время беременности, родов или первого года жизни большинство родителей здоровых детей чувствуют, что их ребенок может умереть, даже если эта паника недолгая. Может, у малыша легкая болезнь, которая быстро пройдет, и родители спешат в неотложку; или снижается сердцебиение, или ребенок падает, или задыхается, или на снимках при обследовании врачей что-то тревожит. В большинстве случаев это просто мимолетный страх, жизнь продолжается, девочка или мальчик живет дальше, а родитель чувствует себя старше и мудрее. Но для семей в отделении новорожденных страх не уходит так запросто.

К настоящему времени мой малыш уже столько раз был на волоске от смерти, что я больше не могла это выносить. На этот раз я не пошла домой, чтобы просидеть в интернете, выискивая информацию. В тот день Джоэл внезапно показался мне простым ребенком в больничном боксе, ребенком, которого я едва ли много раз держала на руках и хорошо знала. Мне казалось, что врачи и медсестры беспокоились за него куда больше, чем я.

Через неделю все прояснилось: будь дело действительно в НЭК, Джоэл уже был бы мертв. Но в аспиратах вновь обнаружилась кровь – как показало исследование, рефлюкс оказался серьезной проблемой.

Безлактозное молоко мало чем помогало. Однажды Джоэл вдохнул собственную рвоту, это могло вызвать пневмонию и стать угрозой для жизни. После этого случая врачи извлекли трубку из нестабильного желудка моего сына и переместили в тощую кишку, проведя ее через нос. Медсестрам удалось провести трубку по лабиринтам внутренностей – рентген подтвердил, что она оказалась в нужном месте. Процедуру нужно было повторять каждые несколько дней, когда Джоэл вытаскивал трубку. Но даже кормление напрямую в тощую кишку не помогло: Джоэла все равно рвало прозрачной жидкостью. Хирург из больницы Грейт Ормонд Стрит сказал, что нужна операция на брюшной полости. Так Джоэла включили в список ожидания.

Медсестрам приходилось быть крайне чуткими, чтобы не напирать, когда они передают родителям некоторые обязанности, которые касаются детей. Когда Джоэл перешел в палату со специальным уходом, одна из медсестер из лучших побуждений сказала мне, что я должна сама менять ему подгузники и кормить. «Он ваш ребенок!» – говорила она. Такое, возможно, подстегнуло бы другую мать, но меня лишь довело до слез. Да, Джоэл был моим ребенком. Он все еще находился в инкубаторе, весь в трубках и проводах, и я слишком боялась брать его на руки. Врачи были обеспокоены его состоянием. Все, о чем я могла думать – это смерть. Последнее, чего мне хотелось, – притворяться, будто Джоэл – нормальный ребенок, а я нормальная мама, и учиться менять подгузники. Я могла бы сделать это позже, если жизнь снова вернется в колею.

Мне так сильно хотелось, чтобы Джоэл покинул инкубатор. Ему можно было носить только подгузник, чтобы врачи могли постоянно контролировать, нет ли смещения грудной клетки, но как я мечтала, чтобы на нем были ползунки! Наконец мой сын получил желанную открытую кроватку, а вместе с ней – право, которое было у других детей и которому я так завидовала. Оно гласило: «Я ношу свою собственную одежду» (некоторые дети были одеты в больничные ползунки, и если домашние вдруг попадали в больничную прачечную, с ними можно было попрощаться: считайте, они канули в Лету).

Когда крышка инкубатора поднималась, а ребенка доставали и кутали в одеяла, он вдруг становился как будто живее, реальнее. Хотя любой родитель здесь знал, что это обман: ребенок в закрытом инкубаторе не менее реален, просто больше скрыт ото всех.

Я выходила из палаты, когда медсестры вставляли трубки Джоэлу в нос, чтобы покормить его. Было невыносимо смотреть, как он при этом страдает. Но я ничего не могла сделать, потому что понимала: доктора все делают правильно. Еще я уходила, потому что боялась, что Джоэл может мысленно связать меня, свою мать, с этой пыткой. Когда врачи вводили центральный катетер, нам всегда говорили покинуть палату. Я не могла смотреть на тележки, на которых они раскладывали острые инструменты и трубки, и ужасно эгоистично чувствовала

облегчение, когда уходила. К тому же, меня одолевал страх: если останусь – отвлеку врачей, и они, вероятно, совершат ошибку. Было бы неуместно подвергать их эмоциональному давлению. Вместо этого я проверяла, держит ли добродушная медсестра Джоэла за руку, успокаивает ли его. В комнате для сцеживания мы, матери, обсуждали, что делать в такие моменты, ставшие до странного обыкновенными. Некоторые считали, что лучше не оставаться в палате, а приходить после процедур, чтобы успокоить ребенка. Эту позицию всячески одобрял медперсонал. Другие настаивали на том, что нужно оставаться с детьми и держать их за руку. Правильных или неправильных ответов не было. Как и выбора.

Однажды моя мама настояла на том, чтобы остаться и подержать Джоэла, пока молодая медсестра вставляла ему в нос трубку, которую он (по понятным причинам уже в десятый раз) вытащил. После этого мама вышла из палаты в страшной ярости, что было на нее совсем не похоже. Она рассказала, что неопытная медсестра пыталась вставить трубку, а Джоэл сопротивлялся. Моя мама подумала, что ей стоило бы прекратить, о чем не преминула сообщить. Медсестра продолжала пытаться. Мама стояла на своем. В итоге более опытная медсестра взяла ситуацию в свои руки.

– Я все делала верно, – мама до сих пор так считает.

Со временем Джоэлу понадобилось так много катетеров, что врачи больше не могли вставлять их в его руки, ноги или ступни. Те были покрыты крошечными ранами от иголок. Однажды пришлось вставить катетер в вену под кожей головы. Когда я вернулась в палату, я спросила медсестру, каково ему было.

– Ему это не понравилось. Он сильно сопротивлялся, – призналась она, вздыхая. – Но я разговаривала с ним всю процедуру, пыталась успокоить.

Ничего не чувствуя, я поблагодарила ее за заботу и честность.

Джоэл крепко спал, плотно укутанный в желтое одеяло, которое мы привезли из дома. Свои маленькие ручки он запрокинул наверх: так он мог касаться ими лица, которое повернул в сторону. Он всегда поворачивался к приглушенному свету, проникающему через мутное окно. Мне вдруг пришло в голову опустить одну из сторон открытой кроватки и лечь к Джоэлу лицом. Прошло два с половиной месяца его пребывания в больнице, когда я впервые легла рядом с ним.

Фил уже фотографировал Джоэла, а я еще ни разу этого не сделала. Я была уверена, что мне не захочется иметь ничего на память об этом болезненном опыте. Но в тот вечер, находясь в палате специального ухода, я сделала свой первый снимок Джоэла, укутанного в одеяло, с трубкой, выходящей из головы. Затем я пошла на встречу со своей подругой Грейс (мы договорились поужинать в ресторане на соседней улице). Когда я показывала ей эту фотографию, мне казалось, что я раскрываю что-то слишком интимное. Но я рассмеялась, а потом принялась живо о чем-то рассказывать, потому что реальность была слишком печальной, чтобы ее обсуждать.

Я никому не показывала фотографии Джоэла, потому что на них он выглядел больным и слабым. Пока он был в больнице, я забросила все социальные сети, даже не смогла написать о том, что родила.

Прошло три месяца, а мы даже не могли предположить, сколько еще времени проведем в больнице. В тот месяц, когда при нормальных обстоятельствах Джоэл должен был родиться, он научился издавать довольные звуки и понимать, когда мы напевали ему: «А-а-а…».

Наше отделение напоминало странную школу или тюрьму: время от времени появлялись новые лица, а затем через несколько дней или недель они исчезали, освободившись или окончив обучение. Только мы и горстка других родителей, казалось, застряли там надолго. Фил и я стали официальными, вечно утомленными «старичками» в этой игре. Джоэл был своего рода мини-знаменитостью в отделении: все медсестры и врачи знали и любили его. Мы рассказывали ему истории, используя пальчиковых кукол, принесли ему мобильный телефон, на котором включали песни, и повесили над его кроваткой разноцветные простыни. Иногда мы вытаскивали его из кроватки, всего в проводах и трубках, укладывали на мат с игрушками. Мы клали его в кресло-качалку, которое стояло в палате. Нам хотелось (хоть это и были жалкие попытки), чтобы наш сын немного прочувствовал жизнь нормального ребенка. По выходным и на Пасху отделение казалось очень тихим, а дни – бесконечными. Принц Уильям и Кейт поженились, медсестры обсуждали их свадьбу, но внешний мир для меня больше не существовал.

Однажды я спросила, можно ли искупать Джоэла. Казалось, мы сделаем огромный шаг вперед. Раньше его никогда не купали, за исключением того, что его голову, лицо и пах протирали ватой, смоченной в теплой воде. Он всегда был чистым и никогда не пах. Но мы ведь должны начать купать его? Медсестра принесла ванну и специальное детское мыло, одобренное в отделении. Можно было на несколько минут отклеить сердечные датчики от груди Джоэла и удалить кислородные канюли под его носом (к этому времени СИПАП-терапия уже сошла на нет). В то время у него в каждой ноздре стояло по трубке для кормления. Они вели к желудку и тощей кишке: мы пытались снова кормить его так, чтобы еда поступала в желудок, но трубка, ведущая в тощую кишку, оставалась, потому что желудок мог в любой момент отказать (к тому же для Джоэла процедура вынимания и ввода трубки была слишком болезненной). Эти трубки, конечно, остались на месте. Мы держали его крайне осторожно в идеально подогретой ванне всего несколько мгновений. Огромные глаза сильно выделялись на его бледном лице, малыш корчил смешные гримасы. Трубки свернулись вокруг него, как щупальца медузы. Ванна удалась.

Но несколько часов спустя, когда Фил мирно держал Джоэла на руках, произошло нечто ужасное.

Все случилось неожиданно. Одна из медсестер заметила, что с пульсом Джоэла происходило что-то не то, и позвала на помощь. Для меня малыш выглядел так же, как и всегда. Но через несколько секунд вокруг него столпились врачи и всем родителям, включая нас, было приказано покинуть палату немедленно.

Мы с Филом отправились в небольшой конференц-зал, пока ждали новостей. Позвонили родителям: те направлялись к родственникам на пасхальный ужин, но все бросили и тут же приехали в отделение. Пока мы сидели там, я ела шоколад и старалась ничего не чувствовать.

Потрясенный врач вошел в конференц-зал и сообщил, что у Джоэла случилась наджелудочковая тахикардия (НЖТ). Его сердце бесконтрольно принялось сокращаться все быстрее и быстрее.

Они дали Джоэлу стандартные для таких ситуаций медикаменты, но ничего не изменилось. Врачи попробовали другие препараты, однако и тогда НЖТ не ушла.

Третий вариант, препарат под названием Амиодарон, остановил НЖТ. Теперь Джоэл снова находился в реанимации. Его вернули в инкубатор. Ему придется принимать Амиодарон весь следующий год или больше.

Никто не знал, почему НЖТ появилась. Мы так и не узнали наверняка, однако некоторые предположения все же высказывались: Джоэл получал питание напрямую в тощую кишку, это означало, что он не мог нормально усвоить вещества, и электролитный баланс нарушался, что могло вызвать сердечную недостаточность. Меня уверили в том, что с ванной это никак не связано.

Мы пошли проведать Джоэла, вернувшегося в отделение интенсивной терапии. С него сняли одежду и вновь надели один подгузник. Будто добрая фея, Джудит Мик волшебным образом появилась рядом со мной. Мне казалось, на той неделе она не дежурила.

– Сейчас у него все хорошо, – улыбнулась она так, словно взмахнула волшебной палочкой.

*** * ***

Через шесть лет я вернулась в отделение новорожденных, чтобы походить хвостиком за медсестрами и врачами в попытке понять, каково это для них. И, как я поняла, с их стороны все виделось иначе.

От запаха дезинфицирующего средства на входе у меня скрутило живот. Когда я упомянула характерный запах отделения в разговоре с медсестрой, она недоуменно спросила: «Какой запах?». Когда я понаблюдала за отделением интенсивной терапии со стороны, мне стало ясно, что, хотя пациенты (в число которых входила и я) видели в работе врачей нечто невероятное, для самих врачей это была ежедневная деятельность. Как иначе, если тебе постоянно приходится спасать чьи-то жизни? Они не могли воспринимать свою работу по-другому. Все отделение казалось обманчиво спокойным: по четыре бесшумных инкубатора в каждой палате, две медсестры спокойно

промывают катетеры и занимаются бумажной работой. Но атмосфера все равно стояла напряженная.

Для кого-то вроде меня, кто сидит за столом весь день, пьет кофе, перекусывает и сидит в интернете, трудно привыкнуть к тому, как усердно трудятся медсестры в отделении новорожденных. Они работают по 12 часов: с 8:00 до 20:00 или с 20:00 до 8:00. К тому же, они проводят на ногах практически весь день или ночь. Я быстро узнала, как сильно могут болеть ноги. Хоть медсестры могут делать перерыв, если им необходимо, они редко пользуются этой возможностью. Во время смены они стараются поменьше пить, чтобы свести к минимуму посещение уборной, и им обычно требуется всего 30 минут, чтобы проглотить бутерброд и выпить чашку чая, плюс еще один 15-минутный перерыв. Если все спокойно, они берут перерыв на полчаса, но такое случается нечасто. Помимо всего прочего, работа в течение смены требует абсолютной концентрации. Постоянно.

> **Медсестры не жалуются; я не видела ни единого зевка, не застала ни одного члена команды за неспешной прогулкой по коридору – каждый выкладывался на 100 %. Эти медсестры казались мне супергероями.**

После нескольких дней, проведенных в больнице, я зашла к себе в офис. Внезапно я увидела офисную жизнь – мою обычную рабочую жизнь – в новом свете. Это словно был мир, в котором люди впустую тратили свое время. Что они делали, сидя за столами и непринужденно общаясь, когда могли спасать чужие жизни?

Конечно, мой визит в отделение вызывал во мне шквал эмоций. Мне было достаточно взглянуть на лечащих врачей, чтобы разрыдаться, а они обнимали меня, когда я зашла. Электронная почта Джудит Мик не выдерживала напора, потому что (как обычно) была заполнена электронными письмами от родителей с благодарностями. Они делились последними фотографиями детей, которых она когда-то лечила.

Каждый раз, когда я шла по коридору или в детскую, какая-нибудь медсестра смотрела на меня с улыбкой – меня здесь узнавали. Они не просто запомнили мое имя и имя Джоэла, они помнили его диагноз, его опыт пребывания здесь и раз за разом просили посмотреть его

фотографии на моем телефоне. У Джудит оказалась такая фотографическая память, что в детской она показала мне угол, где находился Джоэл, когда у него случилась НЖТ. Лица и имена медсестер всплывали в моей голове, я помнила их характеры: одни были тихие, как школьницы, опускали головы и работали безукоризненно; другие – громкие шутницы, в тот период ставшие для нас глотком свежего воздуха; но лучше остальных были третьи – добрые и ласковые, которые любили меня и моего сына.

Я годами обожествляла этих людей в своей голове, и вот они оказались прямо передо мной, будто мы и не расставались. Многое осталось прежним, даже мелкие детали: например, одна медсестра все еще носила бейдж в виде маленького желтого утенка. Я впервые вошла туда, где никогда не появлялась в качестве матери, лежавшей в отделении интенсивной терапии: в комнату для персонала. Там было душно и пахло едой, разогретой в микроволновке. Джудит настаивала на том, чтобы медсестры делали перерывы на обед. Мы провели десять минут за обедом: за большим столом врачи и медсестры сидели вместе (мне достался бутерброд, а доктору Мик – тортилья), я слушала, как они серьезно обсуждают, что нужно сделать в этот день. Внезапно мне стало жаль, что я была для них чужой. Мне было неловко возвращаться в качестве не пациента, но писателя, потому что я больше не играла привычной всем роли и чувствовала легкое напряжение медсестер. Иногда проще оставаться пациентом.

Для работы в отделении новорожденных необходим определенный склад характера. Нужно не только быть умным и любить детей, но и, как сказала мне одна из врачей Джоэла, Шан Хардинг, быть «немного обсессивно-компульсивным».

По ее словам, людей, которые задействованы в интенсивной терапии и могут иметь совершенно разные характеры, всегда объединяет одно – внимание к деталям. Пронаблюдав за Джудит, обходившей отделение, я поняла, что от нее не может ускользнуть ни одна деталь. Она знала, какие сотрудники где находились, что они делали в любое время, даже если речь шла о девушке-практикантке. Она знала всех пациентов, потому что расспрашивала их о профессиях и семьях. И,

конечно, она знала всех детей и умилялась тому, какие они прелестные.

Еще, чтобы работать с детьми, необходимо быть приятным человеком. Рыжеволосая, искренне заботливая Шан Хардинг всегда была моим любимым врачом. Я чувствовала себя комфортно в ее присутствии. Она как-то рассказала мне, что педиатры зовут себя «клубом джемперов». Удобные, приятные телу джемперы, которые они носят вместо холодной медицинской одежды, сразу выдают их добрую натуру.

– Быть врачом – это не работа, – говорила доктор Хардинг. Есть в работе в интенсивной терапии некое чувство привилегированности от того, что делаешь жизнь других лучше. Когда Шан сама стала матерью в 41 год, она по-настоящему прочувствовала, какой стресс испытывают родители в их отделении. – Я всегда думала, почему они так волнуются, если нам всего лишь нужно взять кровь на анализ? Когда мой сын родился, я тут же испытала невероятное желание его защитить. Даже обычный забор крови приводил меня в ужас.

Не один неонатолог подтвердил, что наиболее сложные случаи – те, при которых ребенок, росший все девять месяцев без осложнений, умирает из-за непредвиденных обстоятельств во время родов.

По опыту доктора Хардинг, приходилось тяжело, когда у младенца случалась тяжелая гипоксия – кислородная недостаточность при рождении, которая встречается редко и может быть вызвана отслойкой плаценты, разрывом матки, выпадением пуповины, а также тем, что малыш рождался вперед ногами, а не головой.

– Порой, когда выхаживаешь недоношенных малышей, чувствуешь, будто бросаешь вызов самой природе, сохраняя им жизнь, – поделилась доктор Хардинг, когда в ее загруженном графике появилась свободная минутка и мы с ней заперлись в тесном кабинете. – Но когда на свет появляется ребенок, умирающий от асфиксии, ребенок, который прекрасно сформировался и вырос в утробе за девять месяцев, когда ты ожидаешь, что все пройдет хорошо, а затем за каких-то 20 минут все рушится – вот это для меня самая большая трагедия. Я ужасно злюсь. Это худшие моменты моей работы.

В тот же день, когда я находилась в отделении интенсивной терапии, из закрытого инкубатора я услышала тоненький звук. Он исходил от недоношенного младенца, которому еще не поставили трубку для вентиляции легких. Звук был не громче мурлыканья. Когда я впервые услышала его, я почувствовала тревогу. Но стоявшая рядом медсестра объяснила, что малышу просто нужно в туалет, и подняла его ножки, помогая ему и приговаривая: «О, сладкий мой». Должна признаться, что менять подгузник ребенку с таким количеством трубок на теле – непростая задача.

Иногда утешение ребенка – рутина, но чаще всего все было куда сложнее. Я наблюдала за тем, как Джайлс Кендалл – еще один из моих любимых врачей – разговаривал с новорожденным ребенком, которого нужно было интубировать для вентиляции легких. Насыщенность крови кислородом никак не приходила в норму. Маленький пациент лежал в кроватке № 11, в третьей детской – именно там, где лежал Джоэл, когда родился. «Мы дадим тебе лекарство, чтобы ты чувствовал себя хорошо и спокойно, все в порядке, ты просто поспишь; мы все сделаем», – говорил Джайлс плачущему малышу невероятно уверенным, успокаивающим голосом. Через катетер в руке ребенка вводился морфин. Вокруг собралось восемь врачей и медсестер; они вставили трубку в горло младенца, но трубка выскользнула. Когда ее вставляли во второй раз, ребенок замахал руками, а Джайлс продолжал держать его голову и гладить по рукам, приговаривая мирно и успокаивающе: «Просто расслабься, все в порядке, все в полном порядке». А затем пошутил: «Слушай, ты можешь нам не помогать».

Следующий шаг – вставить центральный катетер в пупочный остаток, в котором было две артерии и одна вена. Иногда в эту вену вставлялись катетеры, поставлявшие ППП и лекарства, а из катетера в артерии брали кровь на анализ и так контролировали артериальное давление. Катетеры вставляла девушка-ординатор, ее волосы прятала шапочка, а лицо скрывалось за маской. Ребенок был одет в больничную рубашку, открыт был только живот. Младенцу дали морфин. Разрезав пуповину (она была шириной с радиус моего мизинца) скальпелем, врач обнажила три маленьких трубки и ткнула в них устройством, похожим на вязальную спицу. Удерживая пуповину

щипцами, она с помощью пинцета вводила пластиковый катетер в вену.

Наблюдая за ней, я поняла, насколько невыносимо трудной и кропотливой была эта процедура – как понемногу пропихивать эластичную резинку в пояс, когда сам пояс шириной всего в миллиметр. Трудоемкий процесс.

Каждый раз, когда казалось, что катетер встал на место, врач пыталась его промыть и убедиться, что все закрепилось, но что-то постоянно шло не так. Она полтора часа стояла, потела и пыталась справиться с катетером снова и снова.

Мне подумалось, что это и есть чертова реальность: врач работает над тем, чтобы пропихнуть катетер в невероятно тонкую вену.

От одного только наблюдения за всей процедурой мне хотелось скрежетать зубами и расстроенно вскидывать руки. Я была поражена ее титаническим терпением.

– Сегодня этому ребенку нужно поесть, – сказала она мне. – Когда мы знаем, что катетер спасет ему жизнь, и что мы почти у цели… Мой сын часто спрашивает меня, почему я всегда такая уставшая, – добавила она. К концу каждого дня у нее адски болят спина и ноги.

Наконец катетеры встали на место, медсестра обернула ребенка полотенцем, чтобы успокоить и утешить его. Я чувствовала облегчение, смешанное с ужасной усталостью, которое витало во влажном воздухе, однако это продолжалось недолго. Отец, которого попросили выйти на время процедуры, вернулся и увидел слезу на щеке своего малыша. Он, совершенно разбитый, спросил меня, было ли младенцу больно. Я тщетно попыталась найти слова утешения. Сказала, что его ребенок в лучших руках, что люди, ухаживающие за ним, работают не покладая рук и по-настоящему заботятся о нем. Вскоре мужчину успокоила Джудит Мик. Даже одна-единственная слеза на лице относительно здорового ребенка в этом месте смогла выбить из колеи отца, да и меня, наблюдателя, тоже, и, думаю, врачей и медсестер. Едва ли кто-то из нас мог с легкостью выносить напряжение, царившее в отделении новорожденных.

Важно также бережное обращение с младенцами и их родителями: необходимо утешать их, знакомиться с ними и уважать личность

каждого, а не просто руководствоваться показателями на аппаратах. Медсестры в отделении интенсивной терапии помогают малышам подносить ладошки к лицу почаще – так дети легче успокаиваются. Здесь также используют искусственные руки, сделанные из мешков с фасолью.

Конечно, ничто не может заменить руки матери. Но Джудит объяснила мне: «Каждый раз, когда ребенок чувствует себя плохо, держащая его на руках мама может помочь ему успокоиться. Чем чаще младенцам кажется, будто они находятся в утробе, тем лучше они развиваются».

Врачи отделения интенсивной терапии поддерживают еще и друг друга. Они как семья, поделилась со мной Шан Хардинг. Ребекка Чилверс, работающая в больницах Гая и Святого Томаса на южном берегу Лондона, является клиническим психологом, специализирующимся на поддержании дисциплины. Она занималась эмоциональным аспектом отделения по уходу за новорожденными. Меня не удивили ее слова, что почти все матери и отцы, которых она видит, страдают от острой тревоги. Но что меня заинтересовало, так это то, что четверть ее пациентов – вовсе не родители, а персонал отделения новорожденных.

Что тревожит врачей?

– Беспомощность, – ответила Чилверс. – Несмотря на то, что во многих отношениях они являются настоящими супергероями, невозможно быть непобедимым все время.

Особенно сложно начинающим врачам, которые не сталкивались со смертельными случаями, а теперь работали в месте, где такие случаи могли происходить по нескольку раз в неделю. Часто складывались ситуации, в которых смертельный исход был непредсказуем. Вдобавок ко всему, врачи несут ответственность за решения, которые показывают, достойна ли та или иная жизнь спасения. Что касается медсестер, то их смены длятся по 12 часов, а значит, они никак не могут скрыться от страданий детей и их родителей. Работникам больницы сложно абстрагироваться от этих эмоций и двигаться дальше. Часто из-за этого возникают проблемы, например, посттравматический стресс и выгорание.

Даже для психолога, который работает с персоналом, это становится испытанием. Чилверс раньше работала в психиатрической клинике, где лечились люди, прошедшие через травмирующий опыт или переживавшие потерю близкого человека. Но работа в отделении новорожденных, по ее словам, стала самой тяжелой из всех, которыми она когда-либо занималась. Здесь травмы и тяжелые утраты происходили прямо на ее глазах, она работала с ними, скажем так, в режиме реального времени. Обратная сторона, которую она никогда не видела ни в одном другом месте, – это солидарность всего отделения: люди здесь посвящали себя работе и были невероятно преданы своим коллегам, возможно, потому, что они не могли передать своим друзьям или семьям все, что видели в течение дня: искреннюю радость и невыносимую печаль.

Шан Хардинг серьезным голосом упомянула, что в работе есть еще одна серьезная трудность: хотя многие дети в их отделении постепенно идут на поправку, некоторые все же делают это медленно или вообще не делают. И бывают родители, ожидания которых превосходят возможности врачей. Если ребенок рождается слишком рано и имеет множественные проблемы со здоровьем, его родители часто отказываются верить в такую реальность.

– Есть вещи, которые мы не в состоянии сделать, и это нужно понимать.

В голове всплыли разные случаи из новостей: порой врачи считают, что уход за больным ребенком не отвечает его интересам, но родители не согласны.

Шан овладела искусством общения с родителями.

– Нам всегда необходимо оставаться профессионалами, особенно если речь идет о чьей-то жизни. Сложность заключается в том, что мы не всегда знаем, умрет ли этот младенец. Иногда вы отказываетесь от интенсивной терапии, а он выживает, но находится в плачевном состоянии. Это очень сложно. Все, что вы можете сделать – это предложить свою поддержку.

А если дело доходит до смертельного исхода, что тогда? Невозможно оценивать, чья смерть страшнее, но худший опыт, который я переживала, пока Джоэл находился в отделении, был связан с одной женщиной. Она, как и я, держалась из последних сил и почти

ни с кем не разговаривала. Она казалась мне равнодушной, но ведь и я тогда едва ли кому-то улыбалась, не говоря уже о разговоре.

Первые недели в отделении я вообще не общалась с другими людьми – так сосредоточилась на своем сыне. Мне – ошибочно – казалось, что у всех дела идут куда лучше, чем у него, потому что остальные дети на 32-й неделе отправлялись домой.

Однажды в комнате для сцеживания матери обменивались надеждами на скорейшее выздоровление детей и мечтали попасть с ними домой, как вдруг эта женщина горько зарыдала и поделилась с нами своей историей.

Ее ребенок страдал синдромом Эдвардса – у него была лишняя 18-я хромосома. Она каждый день проводила в больнице, зная, что он проживет всего несколько месяцев. Не было никакой надежды на улучшение, ее сын не мог выжить, а она ежедневно жила с этой мыслью и своим горем. Я сидела рядом с ней и другими женщинами, пока мы сцеживали молоко, и не знала, что сказать.

*** * ***

Долгое время никто не поздравлял мою подругу Еву, никогда не теряющую самообладания, с рождением крошечного Ноя, ведь его сестра Эмбер не выжила. Во время нашего с Евой разговора мне вспомнилось, как мрачно я провожала взглядом матерей здоровых детей, выходивших из здания больницы с розовыми и голубыми шариками. Друзья отправили мне поздравительные открытки и разные подарки для Джоэла, но я лелеяла глупое желание получить воздушный шарик. Мне хотелось тоже получить такой опыт. Годы спустя, когда моя подруга родила на ранних сроках, я навестила ее в больнице и вместе с маской для сна и лавандовым маслом принесла ей шарик с надписью «У нас мальчик!». Улыбка озарила ее лицо.

Ной больше 100 дней оставался на вентиляции легких, что говорило о плохом прогнозе. В течение этого времени он перенес кровоизлияние в мозг и операцию на сердце. Ему был всего один месяц.

Врачам пришлось провести операцию на открытом артериальном протоке – областью между аортой и легочной артерией, которая обычно закрывается при рождении, но в случае с недоношенными детьми может остаться открытой. Операция стала самым сложным испытанием для Евы. Она не понимала, как врачи доберутся до сердца Ноя, если он весь обмотан трубками и проводами. Она даже не держала его на руках. Однако ей удалось впервые поцеловать своего сына, когда его в специальном инкубаторе перевозили в другую больницу для операции. После операции Ноя поместили в полностью закрытый инкубатор, куда не проникал свет, чтобы не произошла перегрузка его органов чувств. Ева поняла, что ей нельзя открывать крышку, что нужно сидеть рядом и не видеть своего сына. Она смогла подержать его на руках только через месяц.

Тем не менее Ева старалась участвовать во всем, что касалось заботы о Ное. Она чувствовала себя в отделении как дома, возможно, потому что выросла в семье врачей. Она посещала больницу вместе со своим отцом, работавшим хирургом, в Рождество и помогала медсестре стерилизовать инструменты. Она знала, как устроена больница, как работает отделение, знала иерархию персонала. Ее здесь ничто не пугало.

У Евы почти сразу сформировалась мысль о характере сына. Он был бойцом, ему хотелось жить. С первых дней Ной отбивался от рук и иголок, которые лезли к нему. Поначалу он лежал с закрытыми глазами.

– А когда он их открыл… Боже мой! Этим взглядом можно было убивать! Он постоянно глазел по сторонам, и, если останавливал на ком-то взгляд, даже не знаю, действительно ли он видел этого человека, но казалось, будто видел.

Пребывая в собственном горе утраты, Ева – такая сильная – просила у других помощи и советов и даже пошла на похороны другого ребенка из отделения. Маленькая девочка находилась в той же палате, что и Ной. Она шла на поправку: ее достали из инкубатора, переодели в собственную одежду и уложили в отапливаемую кроватку. А затем она отправилась на операцию и больше не вернулась. Ева чувствовала, что должна сходить на похороны.

– Вокруг меня творилось безумие, это была лишь небольшая его часть, – объяснила она. – Я была единственной матерью из нашего

отделения, и я понятия не имею, как сделала этот шаг.

Но были моменты, когда Ева не справлялась. Возможно, сложнейшим днем для нее стало Рождество. Вся семья планировала собраться на обед у родителей Евы, поэтому они потратили весь вечер на приготовление еды. Они планировали навестить Ноя с утра, потом вернуться домой на обед, а затем снова вернуться к сыну.

– Думаю, мы пытались делать хоть что-то обычное, – сказала Ева.

Когда она отправилась в постель, очищенная картошка лежала в кастрюле, стол был накрыт. В 3:00 ночи зазвонил телефон.

– Ною резко стало хуже, – оповестил ее чей-то голос. – Вам стоит приехать. Не думаю, что мы сможем еще чем-то ему помочь.

В больнице Ева и Чарльз обнаружили, что Ной находится на искусственной вентиляции легких. Мальчик лежал, раскинув руки в стороны, как лягушка, почти не шевелясь. Его грудь поднималась и опускалась усилиями аппарата. Еве казалось, что он мертв.

> **Дежуривший в канун Рождества ординатор встал у кроватки Ноя, положил руку ему на подбородок и сказал: «Просто смотрите на Ноя и на аппарат, на него, на аппарат. Мы больше ничего не можем сделать. Это его последний шанс. Остается только надеяться… И ждать».**

В тот момент вся безумная жизнерадостность покинула Еву. Она наконец-то приняла всю тяжесть ситуации. Каждый час врач брал кровь Ноя на анализ – иногда соотношения кислорода и углекислого газа в крови становилось лучше, иногда хуже.

Канун Рождества плавно перетек в Рождественское утро, Ева запомнила, как врач час за часом стоял у кроватки Ноя, изредка отлучаясь, чтобы сделать анализ крови, и тут же возвращался.

– Он был похож на ангела, который дарит жизнь, – сказала мне Ева.

Наконец Ной преодолел рубеж, после которого ему стало лучше. Придя домой на второй день Рождества, Ева обнаружила нетронутый праздничный стол: картофель так и лежал, готовый к варке. Эта картина напомнила ей о мисс Хэвишем из романа Чарльза Диккенса «Большие надежды», которая бросила подготовку к свадьбе и зависла во времени.

Моя подруга больше не встречала того врача, но все же написала ему благодарственное письмо позже, приложив фотографию Ноя. Она писала, что никогда его не забудет. У нее не было уверенности в том, что врач запомнил ее сына, однако он написал ей ответ, в котором сообщил, что, конечно, все помнит. Он также написал, что, стоя тогда у кроватки, вспоминал библейского Ноя, который прожил 500 лет.

– Я подумал, что этот Ной тоже должен жить.

А еще он добавил, что благодаря таким письмам, как Евино, он и работал.

* * *

Мы с Филом в какой-то момент привыкли приходить утром в отделение и не находить Джоэла в том месте, где оставляли его вечером. Его часто переносили на ночь по административным причинам, но паника всегда всплывала в голове первой: его наверняка вернули в интенсивную терапию или он умер. Анализ крови показывал различные аномалии развития. Основные проблемы были связаны с дыханием и кормлением, страх одной инфекции сменял страх другой, все слилось в туманную дымку, мы с трудом переваривали информацию. Я помню, как один из врачей говорил о том, что он перелил Джоэлу немного крови. Лишь спустя годы я поняла, что ему делали переливания. Любая из перечисленных проблем, обнаруженная у здорового ребенка, вызвала бы шквал паники у его родителей. Но с такими детьми, как Джоэл, происходящее быстро забывалось. Как-то доктор Мик сообщила, что у моего сына сломано ребро из-за нарушения метаболизма костной ткани – обычное дело для недоношенных детей, ведь норма минералов в костной ткани нарушена. Мы едва ли среагировали на эту новость. Еще один диагноз в бесконечном списке проблем.

И все же за то, что Джоэлу то становилось лучше, то заметно хуже, был ответственен всего один конкретный диагноз. На его фоне все остальное растворялось и теряло значимость. Он изменил жизнь нашей семьи.

Глава 6. Диагноз

«Прости, что я так сильно ошибалась, пока не узнала, какая ты на самом деле».

Хейли Голенювска, мать и борец за права людей с ограниченными способностями

В конце 1950-х годов в одном из детских кардиоцентров Айовы одна женщина, которая только недавно стала врачом, заметила, что многие пациенты с врожденными пороками сердца похожи друг на друга.

У каждого из них были широко расставленные глаза (часто с опущенными веками), короткая, иногда крыловидная шея, низко посаженные уши, деформация грудной клетки, кудрявые волосы и низкий рост. Кардиолог, знакомая с синдромами Дауна и Тернера, заподозрила, что есть и другие заболевания, пока неизвестные. Она начала собирать информацию о своих пациентах и записывать ее в карточки: данные об их семьях, о том, как протекала беременность, там же фиксировала и прочие симптомы, например, неопустившиеся яички или задержку в половом развитии. У детей обнаруживались похожие проблемы: стеноз легочной артерии (сужение артерии, которая несет кровь от сердца в легкие для насыщения кислородом), гипертрофическая кардиомиопатия (утолщение сердечной мышцы) или дефект перегородки между желудочками или предсердиями. В 1962 году на исследовательской конференции в Цинциннати она сделала доклад о том, что, вероятно, наткнулась на новый, ранее никем не описанный синдром (1). Кардиологи со всей Америки только закивали, услышав перечисленные ею признаки – их узнавал каждый (2).

На самом деле, врачи и раньше интересовались такими случаями. С 1880-х годов в медицинской литературе упоминались пациенты маленького роста с крыловидной шеей, задержками полового развития и необычными лицами. В 1930-х годах был открыт синдром Тернера, симптомы которого были схожи с перечисленными выше (туда же

входили и сердечные дефекты) (3). Даже когда в 50-х годах установили, что он поражает только девочек, мальчикам с похожими симптомами продолжали ставить этот диагноз. Считалось, что у них «мужской синдром Тернера» (4).

Молодой кардиолог из Айовы нашла другое объяснение. У мальчиков с «синдромом Тернера» на самом деле было совсем другое генетическое заболевание. Более того, стало ясно, что даже многих девочек с этим синдромом диагностировали неверно. Ясно было одно: заболевания похожи. У людей, страдающих как синдромом Тернера, так и новым синдромом, было много схожих черт. От болезни почек, кровотечений и пороков сердца до задержек в развитии.

По оценкам, болезнь поражала одного ребенка из тысячи. Пока их не продиагностировали правильно, наверняка они чувствовали себя одиночками; может, они замечали, что отличаются от сверстников, может, страдали от нападок в школе, но не понимали, почему.

Врача звали Жаклин Нунан, а синдром, который она обнаружила, теперь навечно будет связан с ней, так как получил ее фамилию: синдром Нунан.

Благодаря этой женщине в наше время возможно поставить диагноз людям с подобным заболеванием. Самой Жаклин сейчас уже больше 90 лет, она ушла из университета Кентукки, где проработала около 40 лет, но по-прежнему живо интересуется людьми с заболеванием, названным ее именем.

> **Стало ясно, что если человек с синдромом Нунан встретит здорового партнера, то шансы передачи заболевания – пятьдесят на пятьдесят. Также синдром Нунан стал мутацией de novo, то есть мог возникнуть у ребенка случайным образом, а не наследоваться от родителей.**

У него были разные степени проявления: у одних людей оно было сильно заметным, пациенты страдали, в то время как другие жили обычной жизнью, не зная, что больны. Прошли годы, последнее поколение детей, рожденных в новом тысячелетии, позволило ученым разработать генетическую базу синдрома Нунан, так как диагноз стали подтверждать анализом крови. Таким же образом в конце XX – начале

XXI веков стали выявлять не только его, но и прочие генетические аномалии.

И хотя у каждого генетического заболевания был свой спектр симптомов, маленькие дети, развитие которых отличалось от сверстников, часто имели схожие сложности. У них были задержки в развитии, немного необычная внешность, проблемы с питанием, аутизм или сенсорные особенности (например, зацикленность на определенных интересах или зудящее желание до чего-то дотронуться). Сегодня родители, отчаянно нуждающиеся в ответах, могут пройти диагностику и получить результат: генетическая аномалия или просто общая задержка в развитии, возможно, аутизм. Родители часто чувствуют, что проблемы их ребенка могут определяться биологически. Возможно, у их малыша заболевание, которое встречается крайне редко и даже еще не обнаружено? Они делают анализы крови, регистрируют детей в таких проектах, как «100 тысяч геномов человека», в надежде найти людей с таким же генетическим профилем, как у их детей; обращаются в благотворительные организации, такие как Unique (для людей с редкими генетическими заболеваниями) или Swan (для синдромов без названия). Согласно статистике Swan, в Великобритании каждый год около 6000 детей рождается с настолько редким генетическим заболеванием, что его часто невозможно диагностировать (5). Когда обнаруживается достаточное количество людей с такой же мутацией и сходными симптомами, заболеванию дается название.

Но все чаще детям ставят генетический диагноз до рождения или вскоре после него. Это происходит потому, что сейчас все под рукой: УЗИ, тесты и анализы. Родители рано узнают о наличии у их ребенка какого-либо нарушения.

Именно это случилось с нами.

Наступил обычный весенний день в отделении специального ухода, Джоэлу было два месяца. Фил отправился в здание муниципалитета Камдена, чтобы зарегистрировать нашего сына. В тот день дежурила Мэри, медсестра, которая любила болтать без умолку. Она вытащила Джоэла из инкубатора, чтобы я могла положить его к себе на грудь. Пока я тихонечко напевала ему, в палату вошел ординатор и, не сказав ни слова, что-то пометил в медицинской карточке, после чего ушел. Мне стало любопытно, и я попросила медсестру передать мне

карточку. Перед тем, как протянуть ее мне, Мэри прочла, что написал врач. Улыбка сползла с ее лица.

«Подтвержден д. PTPN11[33], региональная генетическая служба».

В течение нескольких секунд я озадаченно смотрела на запись, а затем меня осенило: «д.» – сокращенно от «диагноз». Передо мной был результат генетического теста.

> **Водянка быстро исчезла после рождения Джоэла, все тесты, проведенные во время шунтирования, а затем и после родов – от синдрома Эдвардса до муковисцидоза, – вернулись с результатом «норма». Мы с Филом предположили, что Джоэл попал в категорию детей, у которых водянка развилась по неизвестной причине. Но как только я увидела «PTPN11», я все поняла.**

Я впервые прочитала о PTPN11, классической генетической мутации, обнаруженной у людей с синдромом Нунан, в конце первого триместра, когда толщина воротникового пространства у Джоэла была необычно велика. В те дни я с тревогой обшаривала интернет и узнала, что такие показатели связаны не только с синдромами Дауна, Эдвардса и Патау, но со всеми генетическими заболеваниями, а также с серьезными пороками сердца. Там же упоминался и синдром Нунан. Я не знала, что он носил имя врача, обнаружившей его. Тогда у меня сложилось (ложное) впечатление, что это заболевание, при котором возникают задержки интеллектуального развития: название звучало для меня каким-то странным детским лепетом. В любом случае во время моей беременности ни я, ни Фил не обратили на него внимания. Мы не думали о нем и после рождения Джоэла, потому что УЗИ показало, что сердце нашего сына было в норме, а синдром Нунан обычно связывают с серьезным пороком сердца. Теперь же пришел окончательный результат генетического теста, он был положительным. Однако поначалу я не поверила. Возможно, эти слова в карточке Джоэла означали что-то совершенно другое. Я, наверное, неправильно поняла.

Мэри бросилась за врачом. Вскоре в палату вошла Шан Хардинг, села прямо передо мной и Джоэлом, откинула рыжие волосы со лба и обеспокоенно заглянула мне в глаза.

– Из лаборатории пришли результаты анализов. Похоже, у Джоэла синдром Нунан, – сказала она тихим, сочувствующим голосом, после чего уверенно произнесла слова, успокоившие меня и оставшиеся звенеть в голове, – если бы пришлось выбирать генетическое заболевание, то синдром Нунан стал бы лучшим выбором.

Впрочем, она выглядела такой же удивленной, как и я.

Доктор Хардинг показала мне статью о синдроме Нунан и помогла тщательно ее изучить: страницу за страницей, строку за строкой, объясняя все медицинские термины. Лицевой дисморфизм, включая птоз (опущенные веки), гипертелоризм (неестественно широко расставленные глаза), низко посаженные уши, выдающийся лоб. Крыловидная шея. Я никогда не встречала людей с такой шеей. Проблемы со зрением и слухом. Высокая вероятность врожденного порока сердца. Аномальное физическое развитие, низкий рост и проблемы с питанием. Грудная клетка необычной формы, возможно, сколиоз. Заболевания почек. Кровоизлияния. Заболевания лимфатической системы (что объясняет возникновение водянки). Неопущенные яички. Задержка развития и низкая способность к обучению.

– Я знаю, звучит все очень страшно, но вряд ли у Джоэла будут все эти симптомы, – сказала мне доктор Хардинг. Клинический генетик из больницы Грейт Ормонд Стрит собирался осмотреть Джоэла, но до этого нам было необходимо пройти разные обследования, чтобы исключить болезни сердца, почек и вероятные кровоизлияния.

В генетическом коде нашего сына случайно допустили небольшую ошибку. Наконец мы поняли, почему моя беременность протекала так странно.

Казалось маловероятным, что у нас с Филом есть синдром Нунан: мы оба были здоровы и нормально развивались в течение всей жизни. Но теперь стало ясно, что, возможно, один из нас попросту не знал, что является носителем этого заболевания, и передал его нашему ребенку.

Когда вы генетически «нормальны», вы принимаете это как должное. Вы дышите, перевариваете пищу и растете. Мое тело всегда работало так, как предусмотрено природой, я преодолела все этапы

развития, и у моих родителей или учителей никогда не было проблем с моим взрослением. В школе, университете, среди моих друзей и семьи мне всегда встречались самые обычные генетически люди.

Мои родители были «нормальными»; беременности моей мамы протекали без отклонений. Родители моего мужа тоже были «нормальными», и их беременности проходили самым заурядным образом. Несмотря на все мои странности, биологически я была обычной, как и Фил. Такие вещи, как генетические нарушения и преждевременные роды, с пустого места не случаются – почему же они должны произойти со мной? Вот так легкомысленно думала я о своем предстоящем материнстве когда-то. Все ведь будет хорошо. Я ошиблась. Моя первая беременность закончилась выкидышем. Вторая пошла совсем не по плану. Я уяснила, что беременность непредсказуема, а теперь мне предстояло узнать, что и генетика тоже.

Когда мне вручили листок бумаги, в котором подробно описывалось все, что могло пойти не так в жизни моего идеального ребенка, я почувствовала, что вспотела, и Джоэл, умостившийся на моей голой груди, тоже стал горячее. Я положила его обратно в его инкубатор и отправилась в комнату для сцеживания. Оттуда позвонила Филу и оставила сообщение. Я рассказала об этом другой матери из отделения, но все еще не верила в происходящее.

Джоэл был так прекрасен. Он не выглядел так, будто был «инвалидом»; у него не было крыловидной шеи или широко расставленных глаз.

Пока мы сцеживали молоко, я разговаривала с этой женщиной о том, как сотрудники лаборатории, должно быть, ошибаются, а я собираюсь попросить провести анализы повторно. Она, лучившаяся уверенностью мать недоношенной девочки (эта женщина внезапно показалась мне такой приятной, к тому же, мы переживали общие трудности), согласилась, что в лаборатории, должно быть, допустили ошибку. Я позвонила родителям. Они тоже были выходцами из «нормального» мира и выросли в то время, когда детей с синдромом Дауна называли «монголоидами» и часто отсылали подальше из дома. Для нас всех начиналась новая глава в жизни.

– Он будет еще более особенным, а мы будем любить его еще сильнее, – будничным голосом заявил мой отец. Позже кое-кто из моей родни сказал мне: «Вам не нужно говорить людям, что у Джоэла заболевание. Никто не должен знать, кроме вас и его врачей».

Но я знала, что так не получится.

После того, как неонатологи подтвердили, что диагноз не был ошибкой, я приняла эту новость и провела следующие пару дней как обычно – обнимая Джоэла. Но затем, пока мы ждали встречи с генетиком из больницы Грейт Ормонд Стрит, я совершила одну из самых больших ошибок в жизни: решила зайти в интернет. Я сидела перед компьютером, сцеживая молоко больничным молокоотсосом, и искала любую информацию о синдроме Нунан. На экране периодически появлялись фотографии людей с различными уродствами и деформациями. Я никогда не встречала таких на улице. Где они жили? Родители писали в блогах о «надежде», «Божьей милости» и «маленьких борцах», а также о сборе средств на лечение, и мое сердце щемило от страха. Что плохого в том, что они вели блоги о надежде, о маленьких воинах, в том, что собирали пожертвования? С чем они боролись? Я поймала себя на том, что смотрю их домашние видео, размещенные в интернете, в поисках каких-либо признаков странностей у их детей, но на видео никто не бился в панике и не молился, все праздновали Рождество и улыбались. Я не могла до конца принять происходящее, не представляла, какую жизнь ведут эти семьи. Все, что я видела на экране, казалось мне нереальным, будто эти люди попросту не существовали в моем мире. Когда я читала о таких терминах, как задержка в развитии опорно-двигательного аппарата, то понятия не имела, что это значит.

В «группе поддержки» в Facebook одно из первых прочитанных мной сообщений было о подростке с аутизмом и синдромом Нунан, который напал на свою мать с кухонным ножом. Оглядываясь назад, я понимаю, как мне не повезло встретить эту историю в такой волнительный момент. С тех пор я больше не встречала подобных рассказов, но тогда, почти ничего не зная, я ошибочно предполагала, что именно так ведут себя дети с синдромом Нунан. В интернете я нашла научные работы, в которых для описания детей с синдромом Нунан применялись такие слова, как «упрямый», «поведенческие проблемы» и «раздражительность».

Ищите онлайн и обрящете. И как только вы что-то узнаете, вы более не сможете выбросить это из головы. Резкие слова и рассказы незнакомцев из интернета никак не покидали мои мысли, когда я думала о своем чистом и невинном ребенке.

Физические симптомы меня не пугали. Было бы легко, как я наивно полагала, иметь ребенка с муковисцидозом, или расщеплением позвоночника. Что приводило меня в ужас, так это мысль, что мой ребенок может не быть счастливым; что у него возникнут поведенческие проблемы, и даже что он будет агрессивным. Я отправила по электронной почте письма людям со всего мира, в которых спрашивала, счастливы ли их дети с синдромом Нунан. Большинство (вероятно, они были ошеломлены моими пропитанными паникой вопросами) не ответило; одна мать из Америки прислала мне мрачное сообщение, не высказав ни слова поддержки. Кто-то еще написал: «С моим сыном все было в порядке, пока ему не исполнилось пять лет, но затем он понял, как сильно отличается от окружающих детей. Именно тогда начались трудности с его настроением и поведением».

Спустя годы я заметила, что другие родители тоже расспрашивают друг друга. Один отец высказал опасения по поводу своего новорожденного ребенка с синдромом Нунан в Facebook. Вскоре в ответ на его сообщение появился комментарий от одной матери, она писала, что ее ребенок умер.

Интересуясь мнениями незнакомцев из интернета, я ни на секунду не задумалась, что некоторые несчастные люди могут не беспокоиться о чужих чувствах или даже подсознательно пытаются обидеть. Меня накрыло эмоциями. Как-то раз, стоя возле инкубатора, в котором лежал мой сын с синдромом Нунан, я подумала, что больше не уверена в своем желании быть матерью. В одно мгновение я перестала замечать ребенка, которым он был до постановки диагноза; я видела только болезнь. В то время врачи волновались, что у Джоэла может быть нейроэндокринная карцинома (NEC); он был очень болен, но я с трудом понимала, что происходит. Я боялась этого синдрома, своего мальчика, саму себя и силу своих страхов.

В инкубаторе лежал мой прекрасный, невинный сын, который мог в будущем стать злым и неуправляемым. У меня никак не получалось соединить две картинки в одну.

Я вдруг подумала, что этот странный больничный кошмар не будет временным эпизодом – он станет началом пути длиною в жизнь. Трудно сказать, что лучше: получить диагноз в начале жизни ребенка или проходить многолетние тестирования и анализы, но так и не узнать ничего конкретного. Позже я решила, что нам все же повезло. Озвученное заболевание дает возможность получить все виды медицинской помощи, которые не оказываются людям без точного диагноза. Но в то время мне казалось, что удача отвернулась от нас. Если бы болезнь нашего ребенка, пусть даже совсем младенца, обнаружили, когда он уже был дома, уверена, мое мнение было бы другим. Но к тому моменту я почти не брала его на руки. Я никогда еще не бывала с ним на людях за пределами больницы. Я не знала, кто он, у нас не было возможности как следует побыть вместе. Поэтому диагноз в сочетании с отсутствием физической близости превратил его в незнакомца для меня.

Одна семья попала в отделение специального ухода всего на несколько дней. Родители лучились счастьем, потому что знали: их недоношенный ребенок болен не очень сильно и через неделю отправится домой. Я не могла улыбаться им в ответ, я в принципе не могла улыбаться.

Я перестала разговаривать с другими матерями в отделении, не поднимала на них глаз. Мы отличались от тех, чьи недоношенные дети выздоровели; с моим сыном, как я думала, все никогда не будет в порядке. Почему мы? Я все задавалась этим вопросом. Почему все это случилось с нашей семьей? Почему с нашим первенцем (казалось, это усложняло ситуацию, ведь мы еще не испытывали радости воспитания «обычного» малыша), когда мои друзья были дома со здоровыми детьми? Я пошла к психологу больницы. Она рассказала мне якобы обнадеживающую историю матери, у которой ребенок родился без пальца. Недавно она тоже приходила на консультацию.

– Можете себе представить, как трудно ей было? Но сейчас она воспринимает эту ситуацию проще, – психолог мне улыбнулась.

Моему сыну диагностировали генетическое заболевание, которое будет с ним в течение всей его жизни. Которое не передалось от нас, а возникло стихийно. Джоэл больше не был «всего лишь» недоношенным ребенком, «всего лишь» больным малышом.

Я узнала имя главного британского эксперта по синдрому Нунан (к слову, одного из немногих – британских врачей, специализирующихся на этом синдроме, можно было пересчитать по пальцам одной руки): Майкл Паттон, профессор генетики в больнице Святого Георгия на юге Лондона. Выдающийся человек, только что завершивший работу в Национальной службе здравоохранения Великобритании. Он был в рядах международной группы, определившей первый известный ген синдрома Нунан, PTPN11, который обнаружили у Джоэла. Кто-то из офиса профессора дал мне его домашний номер. В 9:00 я остановилась посреди коридора отделения новорожденных и позвонила. Вежливый женский голос ответил на звонок – это была жена Паттона.

– Он только что позавтракал и вышел из дома, – сказала она, – перезвоните позже.

Она, похоже, удивилась звонку от неизвестной пациентки, но ей все равно хотелось мне помочь. Я представила себе эксперта по синдрому Нунан, который ест вареные яйца на солнечной весенней кухне со своей милой женой. Как мои страдания впишутся в их прекрасную жизнь? В тот же день профессор Паттон поговорил со мной. Он оказался так же мил, как и его жена, и сказал мне не слушать людей в интернете.

Мне было 32 года, и я считала себя бойцом от природы: кроме эпизода депрессии после приема таблеток в подростковом возрасте, я никогда не испытывала серьезных потрясений или волнений. Наверное, меня можно было назвать высокоактивной: я построила карьеру, завела отношения и близких друзей. Теперь же, сидя дома, подолгу сцеживая молоко и страдая от послеродовых гормональных сдвигов, я чувствовала, как погружаюсь в бездну страха и тревог. Я не хотела больше вставать с кровати, у меня весь день стучали зубы, а руки дрожали, как после панических атак.

– Он ребенок. Не превращай его в чудовище, – умоляла меня мама. – Иди к нему.

Я вернулась в отделение, боясь даже подойти к инкубатору. Но когда я переборола себя и сделала это, я целый час держала его хрупкое, теплое тельце и бесконечно долго плакала. Джоэл довольно кряхтел. Другие матери и медсестры смотрели на меня с беспокойством, но я могла только плакать и обнимать своего ребенка. Все остальное отошло на второй план. Наши сердца притянулись, будто магниты. Он знал, что я его мать, и принял меня. Его любовь изменила меня. Время остановилось, и мы с Джоэлом почувствовали себя в безопасности.

Вскоре я осознала, что этот малыш был для меня единственным лекарством. Моя любовь к нему восстала против моего разума, ведь на самом деле я любила его так сильно, как никого и никогда прежде.

> **Чем больше я отрицала материнство, тем больше нуждалась в сыне. Каждый раз, когда держала его на руках, я напоминала себе, что Джоэл – мой ребенок, а не мутировавший набор генов.**

И тогда я поняла, что мои опасения, что он станет несчастным и жестоким, были смехотворными. Я почувствовала его внутреннюю доброту. И больше не сомневалась, что мой мальчик станет самым любящим, милым, ласковым человеком, которого я когда-либо знала[34]. Но главное, что я поняла для себя: неважно, кем будет Джоэл и что он будет делать в своей жизни, ведь я бесконечно сильно его люблю. Когда я гладила его по лбу и пела ему в отделении, я не знала кем он станет, но чувствовала неподдельную веру не только в него, но и в себя, и в нашу близость. Ничто уже не сможет нас разделить. Никогда.

Я приняла ребенка с генетическим заболеванием, какие бы последствия оно за собой ни несло. Джоэл был все тем же милым и прекрасным мальчиком, которого я любила так сильно, что становилось больно. Сложнее всего стало справиться с чувством вины, которое я испытала сначала. Оно сковывало меня несколько недель.

Я считала себя монстром из-за того, что не смогла легко принять диагноз сына. Я думала, что я худшая мать в мире, потому что не хотела иметь ребенка с генетическим заболеванием. Мне отчаянно хотелось сбежать и больше никогда не видеть свою семью. Я верила, что потеряла сына навсегда; даже воспоминания о моих ужасных

мыслях отравляли нашу чистую связь с Джоэлом. Я едва могла говорить или есть, но каким-то образом продолжала жить дальше. После того, как у Джоэла случилась наджелудочковая тахикардия (НЖТ), я не хотела шевелиться. Мама вновь и вновь говорила мне: «Ты нужна Джоэлу», и я раз за разом приходила к нему в больницу.

Теперь я знаю, что депрессия, тревога и паника (а вместе с ними и самобичевание) являются классическими и естественными реакциями любого родителя, обнаружившего, что у его ребенка инвалидность на всю жизнь. Особенно если эта инвалидность может повлиять на мозг и развитие. Сложнее всего тем, чьим детям поставили диагноз в отделении новорожденных: у таких людей еще не полностью сформировалась связь с ребенком. Однако для многих самым тяжелым становится осознание, что у малыша есть инвалидность. Когда временный больничный кризис внезапно приобретает долгосрочные перспективы, будущее всей семьи меняется. Я поняла это спустя годы, после разговоров с другими родителями, чьи истории походили на мою или на историю Кэролайн.

* * *

Было морозное февральское воскресенье. В оживленном родильном отделении Кэролайн Уайт, менеджер по производству косметических средств, узнала, что ее ребенку диагностировали генетическое заболевание. Светловолосая, уверенная в себе женщина, она родила своего первенца накануне. Себ появился на свет немного припухшим, его кожа была синеватой, и он не прикладывался к груди. Он все спал и спал, и, хотя никто не говорил об этом, Себ отличался от других детей. Внутри Кэролайн ныло странное предчувствие: «что-то не так».

В то воскресенье, когда она и ее муж Саймон, управляющий бизнесом, тихо сидели с Себом и читали поздравительные сообщения, к кровати подошла акушерка. Она сказала: «Есть кое-какие проблемы». Новоиспеченные родители два часа прождали младшего педиатра. Кэролайн припоминает, что тогда совсем его не поняла.

– Мы обнаружили у Себа некоторые признаки хромосомной аномалии, – так он выразился, а она не понимала, что его слова означают.

Вечером, пока Себ спал, Кэролайн прочитала, что́ доктор написал в карточке, зашла в интернет и набрала в поиске фразы: «легкая гипотония», «уплощенные черты лица». Google моментально стал выдавать информацию о синдроме Дауна, страницу за страницей.

Кэролайн не могла в это поверить. На пренатальном скрининге ей сообщили, что вероятность родить ребенка с синдромом Дауна – один к семи сотням. Она никогда прежде не сталкивалась с этим заболеванием. Разве что в детстве, когда она жила у моря в Эссексе и видела таких детей, которые воспитывались в специальном учреждении неподалеку и каждый день выходили на прогулку.

– Все они казались мне одинаковыми. Я винила себя в том, что видела только заболевание, а не людей за ним, – сказала она мне позже.

Той ночью в больнице Кэролайн читала про синдром Дауна и чувствовала, как внутри нее все каменеет. С ней случился худший кошмар.

– Мне стало плохо, все лицо горело, – она плакала тихо, чтобы другие матери в палате ее не услышали, – Я не хотела отличаться от них.

Женщина, лежавшая напротив, казалась приятной.

– Когда я, проходя мимо нее, посмотрела на ее ребенка, поняла, что у Себа синдром Дауна. Меня так это задело. Той женщине сказали, что она родит больного младенца с вероятностью один к четырем, я подумала, что это должно было случиться с ней, а не со мной.

В течение нескольких дней Кэролайн цеплялась за надежду, что все окажется неправдой. Но потом врач поставил официальный диагноз. Кэролайн вспоминает:

– Себ был таким красивым. Он спал в своем автомобильном кресле, одетый в костюм белого медведя, который я в запале купила несколько недель назад. Я не могла в это поверить. После встречи педиатр дал нам несколько брошюр, от которых у меня все внутри свело. Мы даже над чем-то посмеялись, но мне было не смешно.

Когда они подошли к машине, какой-то прохожий поздравил их с рождением ребенка. Кэролайн только выдавила легкую фальшивую

улыбку. Дома их встретили с подарками, открытками и воздушными шарами.

– Меня ото всего этого тошнило, – сказала мне Кэролайн, – потому что все выглядело так прекрасно, как я и представляла: именно так мне хотелось войти в дом с моим первенцем. Все портило одно обстоятельство.

После постановки диагноза было много трудных дней. Разумеется, Саймон и Кэролайн гордились Себом: они уже объявили всем о его рождении, но теперь должны были «нацепить маску» и стойко рассказать другую новость. Кэролайн чутко реагировала на любые реакции близких.

Одна подруга прислала открытку с надписью «Мне очень жаль». Жалость – последнее, чего хотела Кэролайн, хотя втайне ото всех проживала настоящее горе. Труднее всего оказалось справиться с мыслью об умственной отсталости сына.

– Это был мой первый ребенок. Вот вы представляете себе его будущее, каким высоким и спортивным мальчиком он вырастет. А вот все ваши мечты попросту испаряются.

Брошюры о синдроме Дауна были наполнены вдохновляющими жизненными историями.

– Эти люди гораздо лучше меня, – думала Кэролайн.

*** * ***

В непростые времена формируются настоящие личности.

Когда мы были на самом дне, я вдруг поняла, что Фил остается непоколебим: он был спокоен, всегда держал меня за руку и даже находил в себе силы подшучивать над нашим положением. Он всегда знал, что у Джоэла все будет в порядке. Он гуглил.

А еще моя мама. Любой новоиспеченной матери необходима ее собственная рядом. Когда Джоэл был в больнице, я будто вновь превратилась в маленькую девочку. Я снова так сблизилась с мамой, что соленый аромат мыла, которым она пользовалась, вошел в мою

жизнь. Я опиралась на нее в метро, крепко держа ее за руку. День за днем они вместе с моим отцом приходили в больницу, где их приветствовали, как настоящих бабушку и дедушку. Они готовили еду, потом отвозили нас с Филом домой, они напоминали мне о простой жизни, где комнаты содержались в чистоте, звонили телефоны и красиво нарезались салаты. Они бросили свою работу на тот же срок, что и мы с Филом, и мы все вместе временно оставили нормальную жизнь позади. Одним холодным весенним утром мама лежала со мной на траве в парке возле нашего дома, и мы целый час смотрели на небо. Только однажды она опустилась на диван и призналась: «Я не справляюсь». А потом встала и вернулась к привычным делам.

Рядом со мной и Филом была также моя подруга детства Грейс, и я никогда бы не подумала, что друзья способны на такое. Ради меня она взяла перерыв на своей работе в Индии и прилетела в Лондон. Она сделала это, несмотря на то, что, когда Джоэл впервые оказался в беде, я сказала ей, что со мной все в порядке. Теперь Грейс забивала наш холодильник готовыми блюдами (мы не просили ее об этом, а она не предлагала – просто приносила их к нам домой). Она изучала деятельность отделения новорожденных, чтобы понять, чем они занимаются. Она регулярно звонила мне и отправляла сообщения. Она раз за разом приезжала к нам на метро: в северный Лондон к 8:00 из своей квартиры на западе. Она помогала мне встать, перебирала почту, звонила людям, которым мне нужно было позвонить (выдавая себя за моего личного помощника), готовила мне суп, успокаивала меня, когда я в отчаянии рыдала, а затем шла со мной в больницу, где оставляла меня в приемной. Самое главное – в ней всегда оставались непоколебимая стойкость и чувство юмора. Звучит странно, что она шутила над моим отчаянием, но мне помогало. Она знала меня, она была мне верным другом, она была разумна, и у нее была ясная голова на плечах.

Шок от диагноза стал сходить на нет. Джоэл снова стал Джоэлом, а не набором характеристик на пугающем сайте.

Я нашла еще одну маму, которой можно было задать свои вопросы по электронной почте: талантливая художница из Америки, которая писала в интернете, что у нее есть дочь с синдромом Нунан. Она разумно подошла к ответу на мое письмо и вложила в него всяческие слова поддержки. Она была творческой, утонченной женщиной – кем-

то, кто казался мне «реальным», кем-то, с кем я действительно хотела бы дружить. В отличие от случайных родителей, которым я отправляла по электронной почте свое разбитое сердце и умоляла его склеить. Я перестала читать в интернете о синдроме Нунан, вышла из всех «групп поддержки» в Facebook, приняв решение получать информацию только от врачей, которым я доверяла.

Я снова начала есть и улыбаться, когда поняла, что все это время нарушало мое спокойствие: непривычное физическое отдаление от моего сына. Поэтому чем больше я стала держать Джоэла на руках, тем лучше мне становилось.

На некоторое время я загнала себя в другую крайность, когда стала оставаться в отделении допоздна. Фил утаскивал меня оттуда только в полночь, когда пустели центральные улицы Лондона. Я чувствовала облегчение, когда была в больнице, а каждый раз, когда уходила, испытывала ужасную вину. Мне, новоиспеченной матери, было трудно найти разумный баланс, довериться своим инстинктам и понять, что было для меня правильным.

Вторая вещь, которая помогла мне прийти в себя, – это постепенное осознание (оно появилось не без помощи друзей, семьи и прочитанных книг), что неопределенность в чувствах и вина – это естественные и крайне распространенные реакции на сложный процесс материнства. Такое встречается и среди матерей здоровых младенцев, если они не проводят время в больнице. Конечно, женщины, дети которых имеют инвалидность или находятся в отделении помощи новорожденным, больше подвержены послеродовой депрессии. Но подобное нечасто обсуждается, поэтому мне потребовались месяцы, чтобы все осознать и простить себя, чтобы почувствовать себя менее одинокой. Бывает и так, что родители не горюют, а злятся. Один из специалистов по фетальной медицине рассказал мне, как несколько родителей кричали и ругались на него, когда их дети родились с генетическими заболеваниями. Они даже начали судебные процессы против больницы. Услышав это, я поняла, что моя реакция на инвалидность Джоэла была не так страшна.

* * *

Через неделю после анализа крови к Джоэлу пришла врач из больницы Грейт Ормонд Стрит. Она сняла с него ползунки и тщательно осмотрела каждую часть его тела, лицо, голову, а затем сказала, что у него нет внешних признаков нарушений. Для меня мой сын был самым прекрасным ребенком, но я ожидала, что она сообщит нам, что видит – с ним что-то не так. На самом деле она лишь подтвердила мои мысли: Джоэл выглядел «нормально»[35].

– Мы на пороге диагностирования генетических заболеваний среди маленьких детей, – поделилась со мной врач. – Лет через 10–20 количество таких семей, как ваша, сильно возрастет.

Сам факт, что у моего сына обнаружили генетическое отклонение, которое не передалось от нас с Филом, вводил меня в ступор. Я представить себе не могла, каково это – обследование твоего ребенка на дисморфизм[36]. Сложно было не скатиться в принципы нацистской евгеники или колониальных исследователей, которые обмеряли «экзотические» или «дефективные» тела при помощи штангенциркуля.

– Читаешь ты о своей крови, – однажды сказала мне одна из подруг, ребенка которой проверяли на генетические заболевания, – а перед тобой лежит твой сын, которого ты родила.

Вся суть сводилась, на первый взгляд, к однородному веществу – крови – и к тому, что оно таило в себе. Сидя в небольшой комнате больницы при Университетском колледже Лондона, мы с Филом послушно засучили рукава. Генетик заученным жестом завязал на них по жгуту и взял кровь у нас обоих, чтобы отправить ее в Лабораторию диагностики молекулярной генетики на юго-западном берегу Темзы. Мы собирались выяснить, был ли у нас синдром Нунан и кто передал его нашему ребенку. Я с трудом осознавала, что происходит, когда мою кровь забирали на анализ. Всю жизнь я считала себя одним человеком, а по факту могла оказаться кем-то совершенно другим.

Мы потратили несколько недель на размышления: могли ли мы иметь генетическое заболевание всю жизнь и не подозревать об этом? Но результаты обоим пришли отрицательные – заболевание нашего сына не передалось ему по наследству.

Через призму синдрома Нунан мы видим историю генетической диагностики нового поколения. То же происходит и с другими редкими заболеваниями, которые до сих пор подробно не изучены, потому что их начали диагностировать всего 10–20 лет назад. К тому времени, когда я начала писать эту книгу, Джоэлу было шесть, а я походила на прочих родителей, чьим детям диагностировали генетические заболевания: я знала, что у моего сына «мутация», знала название гена, однако я ничего не понимала в его биохимии. Основной диагноз Джоэла назывался PTPN11, была также в названии серия цифр и букв: c.417G>C (p.Glu139Asp). Я понимала, что они связаны с конкретной мутацией, которая была у Джоэла (на момент написания данной книги было известно более 90 мутаций PTPN11, и у Джоэла был лишь один из ее вариантов) (6). Мне захотелось в этом разобраться.

Что в действительности происходило в организме моего сына, что делало его «другим»? Что такое генетическая мутация? Что означают «PTPN11» и «c.417G> C»?

Несмотря на то, что я была человеком, который задает много вопросов врачам и пытается быть в курсе всего, я все же не знала почти ничего о генетике собственного сына. Я начала читать литературу и разговаривать с учеными. Мой отец работал профессором клеточной патологии, которую я никогда даже не пыталась понять. Пока я росла, я использовала для рисования или игры в виселицу бумаги, на оборотной стороне которых были распечатаны научные работы. Теперь же я вклинилась в небольшой перерыв на работе отца, мы сидели в его кабинете, он пытался объяснить мне клеточную коммуникацию.

Поначалу мой мозг отказывался воспринимать информацию. Попытки разобраться в цифрах и буквах диагноза моего сына оказались самым сложным в написании данной книги. Я проделала огромную работу и, наконец, начала что-то понимать.

В большинстве своем геном человека[37] един, но все же в нем находится место для различий между людьми. Эти различия могут быть как безопасными, так и вредить здоровью. Сравним это с процессом приготовления пищи: шаг в сторону от рецепта может или сделать блюдо более интересным, или напрочь его испортить.

Небольшая ошибка в клеточной коммуникации – например, если клетка умирает, когда должна расти – может вызвать огромные изменения в работе и развитии организма.

Ошибка может быть спровоцирована спонтанным сигналом: все равно что начинать эстафетный забег без команды «на старт, внимание, марш» (7). При возникновении генетической мутации фабрика нашего организма начинает готовить по измененному рецепту в промышленных масштабах, вызывая ложные цепные реакции.

Когда, например, в гене PTPN11 содержится ошибка, во всех клетках чрезмерно активен важный белок, SHP-2. Для ученых остается неясным, как именно это усиление функций белка влияет на организм, но различные органы могут усиливать или терять свои свойства. Это влияет на все: начиная от того, как клетки делятся, заканчивая тем, что у человека появляются трудности, связанные с обучением, памятью, поведением и познанием мира (8).

Я узнала, что означает каждая буква и цифра в диагнозе Джоэла. Мне стал ясен и конкретный вариант его мутации. Можно было бы заполнить книгу подробностями, но достаточно сказать, что у таких людей, как Джоэл, с новыми (не унаследованными) мутациями в гене PTPN11, происходит единичное, небольшое, случайное замещение в основной кислоте. Либо при попадании сперматозоида, который оплодотворяет яйцеклетку (9), либо во время первого деления клеток, которое формирует зародыш. Развитие эмбриона начинается с нескольких клеток, которые дублируются каждый раз, когда делятся и развиваются. Любой человек, когда-либо пользовавшийся принтером, знает, как легко в бумаги может закрасться опечатка, которая потом останется на каждой копии. Так, например, в случае Джоэла, букву Б заменила похожая на письме В. Код изменен, и белки, ответственные за формирование тела, поменялись: место глютаминовой кислоты заняла аспарагиновая кислота. Это и есть крошечная, но переворачивающая жизнь опечатка в руководстве по эксплуатации, попавшая во все распечатанные копии.

В таких случаях, как с синдромом Нунан, мутация происходит на первых же порах, когда клетки только начинают формироваться. Изменения могут затронуть любой из процессов организма, любую часть тела. Многие клетки развивающегося зародыша, включая

половые (яйцеклетки или сперматозоиды), затем несут в себе мутацию. Спустя десятилетия они передадутся по наследству.

А всему виной ошибка в генетическом коде.

Мы получили хоть какую-то информацию о PTPN11 не так давно. Только в середине 1990-х годов, когда было проведено генетическое картирование, ученые смогли определить точные генетические мутации, вызывающие синдром Нунан. Исследователи взяли образцы крови у семей с этим синдромом, а также изолированную ДНК для анализа. Они искали белок, который при мутации мог бы воздействовать на организм и вызывать такие симптомы, как при синдроме Нунан. Белок SHP-2 (10), который играет важную роль в функционировании всего организма (включая его общее развитие), стал подходящим кандидатом. Ген, который кодировал этот белок в хромосоме 12, назывался PTPN11 (11). Присутствовал ли он у семей, участвовавших в исследовании? Да. Есть ли он у других людей с синдромом Нунан? Примерно у половины. Ученые обнаружили наиболее распространенную генетическую причину этого заболевания.

Впрочем, все только начиналось. Через несколько лет были замечены мутации, встречающиеся реже, но также связанные с синдромом Нунан. В 2009 году калифорнийский генетик и педиатр по имени Катарина Роэн (она работала в том же университете, в котором Майкл Харрисон незадолго до нее проложил дорогу фетальной хирургии) поняла, что синдром Нунан был связан с группой других синдромов. Все они включали в себя мутации в одной из самых важных частей организма: сигнальном пути RAS/MAPK (12).

Роэн назвала генетические мутации в этом пути РАСопатиями (имея в виду нарушения пути RAS). Некоторые РАСопатии вызывают другие, более редкие синдромы: схожие заболевания, такие как нейрофиброматоз первого типа, синдром Костелло, кардиофациокожный синдром и еще более загадочный «синдром ослабленных анагенных волос, похожий на Нунан». Они имеют общие черты: от задержек в развитии и пороков сердца до проблем с ростом и желудочно-кишечных заболеваний. Иногда люди с этими синдромами имеют большую предрасположенность к раку. Ученые все еще пытаются найти новые РАСопатиями (около 30 % людей, у которых клинически диагностирован синдром Нунан, все еще не имеют генетического диагноза (13)) и понять не только причины их

возникновения, но и причину, по которой одни и те же генетические мутации так по-разному проявляются и влияют на людей. Открылся новый мир исследований, в котором определение нуклеотидной последовательности генома легко выполняется в течение дня, что не идет ни в какое сравнение с годами кропотливой ручной проверки на рубеже XXI века.

Теперь базы данных автоматически отделяют мутации, потенциально вызывающие заболевания, от тех, за которыми не следуют проблемы со здоровьем. Из года в год обнаруживаются неизвестные прежде мутации.

Обнаружение генов, ответственных за состояние, например, моего сына, является символом генетической революции, произошедшей в последние несколько десятилетий. Рождается все больше детей с недавно выявленными, часто очень редкими мутациями. Достижения в тестировании на синдром Нунан не стоят особняком: они связаны с завершением проекта «Геном человека» в 2003 году. Исследователи по всему миру 13 лет работали, чтобы впервые определить нуклеотидную последовательность генома. Нельзя забывать и о проекте «100 000 геномов», который определил нуклеотидную последовательность геномов у людей с редкими заболеваниями, а также внутри их семей.

Итак, я начала понимать что-то, касающееся науки и современной истории генетических открытий, которые так сильно изменили жизнь моей семьи. Но оставалось кое-что, чего я не поняла, когда нашему сыну поставили диагноз. Я до сих пор этого не понимаю. Впрочем, не я одна. Генетик и профессор из Кембриджского университета Люси Рэймонд сказала мне, что наиболее распространенный вопрос, который задают ей семьи с подобным диагнозом – «И что это значит?». Профессор Рэймонд объяснила мне, что ее обязанности на работе постепенно меняются. Раньше миссия врачей состояла в том, чтобы определить ген, ответственный за необычное расстройство, найденное у ребенка. Сейчас генетики все чаще обнаруживают нужную мутацию, но им приходится консультировать семьи, которые задаются вопросом: «А что теперь?»

В наши дни диагностика дается врачам легко. Можно назвать заболевание, но очень сложно предсказать, как оно повлияет на

человека. Когда Джоэлу было пять лет, а я морально созрела, я вступила в группы поддержки в Facebook для людей с синдромом Нунан. Там я нашла много ответов на свои вопросы, а также огромный положительный отклик. До того, как в конце 1990-х годов мир подключился к интернету, семьям было трудно найти информацию о малопонятных синдромах. В начале своего погружения в эту тему я поняла, что сейчас в интернете можно найти что угодно, но большая часть найденного вводит в заблуждение. К счастью, тысячи людей по всему миру делятся полезной информацией в основных группах в Facebook, посвященных синдрому Нунан, число которых растет с каждым днем.

Семьи, как правило, знают о редких генетических заболеваниях больше, чем врачи общей практики и многие специалисты. Мы с Филом вскоре привыкли, что врачи больницы ищут заболевание нашего ребенка в Википедии.

> **Люди с синдромом Нунан часто испытывают изнурительные боли в ногах, а еще у них могут быть проблемы с кишечником, но на момент написания этой книги врачи практически ничего об этом не знали.**

Темпы открытий превосходили все ожидания: одна из врачей-генетиков в детской больнице однажды бодро сообщила мне, что стало непросто следить за обновлениями в ее сфере деятельности. В очередной раз я воспользуюсь синдромом Нунан как примером: за последние несколько лет было обнаружено много связанных с ним мутаций, многие больные прошли генетические тесты. К тому же, все больше людей распространяет информацию в социальных сетях, а количество детей с диагностированным синдромом резко возросло в экономически развитых странах (группы поддержки людей с синдромом Нунан в подавляющем большинстве состоят из жителей Северной Америки). И во многих случаях мать или отец больного ребенка выясняли, что являются носителями того же синдрома, о котором они никогда раньше не слышали. Одной женщине в Америке, рост которой составлял полтора метра, с характерными внешними чертами и многочисленными проблемами со здоровьем только в 2017 году поставили диагноз. Ей было 89 лет, когда она пришла на прием к

кардиологу, который связал ее проблемы со здоровьем с симптомами ее дочери, внучки и правнучки – у всех присутствовал синдром Нунан.

Еще одна история, которая привлекла мое внимание, – история обаятельной голландской ученой Джудит Ван де Мираккер. Еще в младенчестве ей диагностировали врожденные пороки сердца, и к трем годам она перенесла три открытые операции на сердце. Благодаря личному опыту в зрелом возрасте Джудит решила получить научную степень по генетике врожденных пороков сердца. Во время своих исследований Джудит прочла о синдроме Нунан. Ей показалось, что он каким-то образом мог относиться к ее жизни: не только из-за порока сердца, она всегда знала, что «чем-то отличается». Конечно, те, кто исследует проблемы со здоровьем, запросто может запаниковать и отыскать у себя симптомы десятков редких заболеваний. Но даже коллега Джудит согласилась, что у той действительно может быть синдром Нунан. Поэтому в возрасте 31 года Джудит самостоятельно проверила свой образец крови. Оказалось, что у нее была мутация PTPN11. После постановки диагноза некоторые особенности – низко посаженные уши, быстро появляющиеся синяки, позднее половое созревание, проблемы с лимфатической системой, СДВГ и когнитивные нарушения – собрались в единый пазл.

В 1950-х и 1960-х годах было совершенно нормально отправлять ребенка-инвалида в специальное учреждение. В выпуске стандартного медицинского учебника «Больные дети», изданного в 1956 году врачом больницы Грейт Ормонд Стрит Дональдом Патерсоном, обсуждается вопрос о воспитании «слабоумных детей и имбецилов, не говоря уже об идиотах». Разумеется, сегодня в Великобритании невозможно услышать ни одно из приведенных выше слов в адрес какого-либо ребенка. Однако в начале XX века они не считались оскорблениями, а использовались в качестве конкретных психиатрических терминов. «Идиот» – это человек с IQ 0–25, «имбецил» – с IQ 26–50, в то время как у «дебила» IQ был 51–70. Врач писал: «За идиотами и имбецилами лучше всего ухаживать в специальных учреждениях, особенно если дома есть другие дети, которые могут быть обделены вниманием в угоду исполнению нужд больного ребенка».

«Детям с синдромом Дауна, которых называют «монголоидами», нельзя доверять в полной мере, к тому же, они не приносят пользу обществу» – писал он (14).

Одна из маминых подруг и ее муж в 1970-х годах решили отправить своего новорожденного с синдромом Дауна на воспитание в специальное учреждение. Позже, когда моя мама спросила ее, как поживает ее сын, подруга ответила: «Какой сын?»

Нам с вами трудно в такое поверить, но я выяснила, что в то время, пока я росла, детей-инвалидов тоже исключали из повседневной жизни (15). В 1981 году английское телевидение показало пугающий документальный фильм «Молчаливое меньшинство» о детях-инвалидах из Великобритании – слепых, глухих, с церебральным параличом (тогда таких людей называли «спастиками»[38]). Фильм показал, что такие люди вполне могли прожить всю жизнь под воздействием препаратов в холодных больничных палатах. Один маленький мальчик в фильме, который считался проблемным, а по факту просто нуждался во внимании, по пять часов в день стоял у столба, привязанный к нему. Слепые старались держаться друг друга, ища поддержки. Брошенные всеми «ненормальные» дети вырастали в подростков, которые от безысходности сидели целый день, раскачиваясь из стороны в сторону и жуя собственную одежду, порой в полном одиночестве. В зрелом возрасте они выстраивались в очередь, чтобы принять ванну, ждали, сидя голыми в инвалидных колясках и укрывшись простынями, а спали в больших общих комнатах.

У детей, показанных в фильме, я видела блестящие глаза и неловкие движения собственного сына. Я осознала, чем все оборачивалось для малышей в то время, когда родители могли отправить их в такое адское место. После просмотра меня преследовала мысль о беспомощном мальчике, привязанном к столбу в пустом отделении. Где он сейчас?

На смену тому времени пришла новая эпоха, которая принесла такие слова, как «толерантность» и «разнообразие». Современные врачи, лечащие детей с инвалидностью, всячески стараются не обижать своих пациентов, обращая внимание на свою речь. Например, где провести грань «нормальности»?

– В науке и медицине мы используем слова «нормально» и «ненормально», однако в жизни они не очень-то нам помогают, нужно быть очень осторожными, чтобы не задеть пациента, – объясняла мне профессор Люси Рэймонд.

Мы говорили по телефону, и она призналась, что ей тяжело вести диалог со мной, потому что она не видит моего лица и реакции на свои слова. Я сообразила, что она не понимает, достаточно ли уважительно говорила. Я поддержала ее, заметив, что для врача такие ситуации наверняка создают большие трудности.

Будучи матерью, я замечаю страх других людей, когда речь заходит о моем сыне с генетическим заболеванием. Они боятся сказать что-то не то, и я ужасно им сочувствую. Родители так легко обижаются, от этого окружающие ходят вокруг нас на цыпочках.

Восприятие ребенка с генетическим заболеванием как чего-то ненормального все еще живет в сознании людей, однако сейчас на такое восприятие накладывается политкорректность. У некоторых – неосознанно. Однажды врач, осматривавшая Джоэла, позвала своего ученика и отметила отличительные черты внешности моего сына, которые я считала едва заметными (к тому же, ни один незнакомец на улице не останавливался, чтобы дважды взглянуть на Джоэла и уточнить, все ли с ним в порядке). Если вы внимательно изучите чье-то лицо, вы ведь наверняка обнаружите какие-то отклонения от нормы, так? Или возьмем менеджера одного дома отдыха, который, услышав, что у меня ребенок с инвалидностью, быстро заговорил о неспособности их дома отдыха так запросто удовлетворять нужды такого ребенка, потом он сказал, что перезвонит, и пропал.

*** * ***

Внезапно мы узнали о себе и своих детях то, чего не знали предыдущие поколения. И все же, помимо основных цифр и букв, обозначающих ген, а также некоторых общих симптомов, нам почти ничего не известно. Генетик Люси Рэймонд сказала мне, что некоторые родители, у детей которых имеются задержки развития, не соглашаются на официальное тестирование. Они предпочитают не знать ответ. Но теперь, когда мы начали связывать задержки в развитии с генетическими заболеваниями, мы понимаем, что у больных могут

быть проблемы с сердцем или другие нарушения, опасные для жизни. В этом случае решение родителей остаться в неведении может расцениваться как плохое обращение с детьми. С другой стороны, иногда мы знаем больше, чем можем понять. Как именно генетические отклонения влияют на мозг – до сих пор загадка. Не стоит забывать, что воспитание также играет важную роль в формировании личности. Очень просто списать поведение ребенка на биологию. Но где заканчивается заболевание и начинается личность? И кто скажет, какой из наших «ненормальных» генов является проблемой, а какой – эволюционным шагом, выделяющим нас из единой массы?

> **Существует огромное количество людей, которые имеют генетические аномалии и не знают об этом, потому что проявления этих аномалий незначительны или вовсе отсутствуют. Так сколько информации мы все-таки хотим получить? Где мы должны провести черту, называя кого-то «больным», учитывая, что у всех нас есть генетические различия?**

Учитывая все вышесказанное, знание генетического диагноза нерожденного ребенка еще не означает его понимание.

Вернувшись уже в качестве журналиста в отделение фетальной медицины лондонской больницы, я стала свидетельницей того, как двум женщинам на ранних сроках делали биопсию ворсин хориона. Это инвазивная процедура для проверки на генетические аномалии, при которой иглу вводят через брюшную полость и через нее берут образец клетки из плаценты (пункция плодного пузыря – другая инвазивная процедура, при которой берется амниотическая жидкость). Игла была длиной с линейку; обе женщины лежали, отвернувшись к стене, чтобы не смотреть, а мужья наблюдали за иглами с ужасом. Первая женщина почти всю процедуру молчала, лишь иногда она закрывала глаза, и тогда по ее лицу скатывались слезы. Ординатор, который проводил процедуру, сказал мне: «Слишком много всего на конце этой иглы».

Анализ крови показал, что у 14-недельного ребенка второй пары почти наверняка был синдром Дауна. Женщина ранее проходила биопсию ворсин хориона, которая не показала никаких генетических

отклонений, однако затем случился выкидыш. «Бедняжка», – сказала акушерка Джорджина. В следующий раз, когда эта пара пришла на УЗИ, женщина попросила отключить экран аппарата, настроенный специально для пациентов.

– Я не хочу видеть ребенка, – сказала она. Муж держал ее за руки, пока она тихо плакала.

После того, как они поблагодарили профессора Пиблза и ушли приходить в себя, Джорджина вернулась и сказала, что женщина сильно расстроилась и попросила провести вакуумную аспирацию (мини-аборт). Она была на том сроке, когда процедуру нужно было осуществлять незамедлительно, иначе пришлось бы вынимать плод с помощью щипцов или искусственно вызывать его смерть сокращениями матки.

Поиск генетических нарушений у неродившихся детей – новая область, которая неразрывно связана с политикой абортов. Развитие скрининга и раннего обнаружения генетических синдромов красной нитью проходит через всю историю диагностики заболеваний. Самая распространенная и чаще других распознаваемая инвалидность из всех, определяемых до рождения – синдром Дауна.

Синдром Дауна всегда был основной целью пренатального скрининга. Не по какой-то особой причине (все-таки это далеко не самое серьезное заболевание, которое может повлиять на ребенка), просто врачи сумели понять, как выявить его еще внутриутробно.

Генетически он представляет собой дополнительную 21-ю хромосому, это установили только в 1959 году. Хотя ученые еще в XIX веке обнаружили хромосомы, рассматривая клетки под микроскопом (16), только в 1950-х годах были описаны 23 пары хромосом. Столетием ранее особую группу людей с такими характеристиками, как «идиотия», плоские и широкие черты лица, «нечеткая» речь, слабое кровообращение и «выраженное чувство нелепости», описал доктор Джон Лэнгдон Хэйдон Даун в 1862 году. И, хотя он называл этих больных «монголоидами», к 1960 году именно его имя присвоили синдрому.

Как только ученые определили 46 нормальных хромосом, генетическое тестирование стало реальностью. В 1956 году эмбриональные клетки из амниотической жидкости впервые проанализировали с целью узнать пол ребенка – XX для девочки и XY для мальчика (18). Триплоидия – это редкое состояние, при котором вместо двух хромосом в наборе их становится три – впервые была обнаружена у мертворожденного плода (19). Затем весной 1966 года американские ученые, изучающие генетику умственной отсталости, взяли небольшое количество амниотической жидкости у беременной женщины. Выращивая клетки плода в чашке Петри, они окрасили хромосомы в разные цвета для дифференциации, а затем проанализировали их под микроскопом, чтобы выявить отклонения (20). Вскоре им удалось определить синдром Дауна, а затем и другие генетические заболевания.

Первый известный аборт после генетического теста зарегистрирован в 1968 году в медицинском центре Бруклина, связанном с Университетом Нью-Йорка. Мы почти ничего не знаем о той 29-летней беременной женщине, кроме того, что написано в ее истории болезни. За шесть лет до этого случая у нее случился выкидыш – девочка, черты которой указывали на наличие синдрома Дауна. Здоровый ребенок родился в 1963 году. Два года спустя у нее родился третий ребенок – мальчик с синдромом Дауна. Он страдал от многочисленных дефектов сердца. Ему было пять месяцев, он умер в больнице после попытки сделать операцию. Женщина вновь забеременела и попросила врачей провести пренатальное обследование. Когда срок подошел к третьему триместру, пункция плодного пузыря показала, что родится мальчик с синдромом Дауна. Беременность была прервана. Больше ничего не известно, кроме того, что эта женщина хотела снова воспользоваться генетическим тестированием в будущем (21).

Некоторые нарушения, такие как трисомии по 13, 18 и 21-й хромосомам (синдромы Патау, Эдвардса и Дауна), заключаются в наличии в паре дополнительной, третьей хромосомы. Другие мутации связаны с аномалиями половых хромосом, например, синдромы Тернера и Клайнфельтера. Встречаются случаи так называемых транслокаций: часть одной хромосомы переносится на другую, то есть она становится длиннее на участок, который ей достался от другой. Также бывают изменения, при которых происходит потеря или

повторение участка хромосомы (22). При моногенных заболеваниях, таких как расопатия, муковисцидоз или синдром ломкой Х-хромосомы, одна крошечная генетическая мутация вызывает серьезные изменения в организме. Необходимость проверять клетки плода на генетические аномалии привела к тому, что пункция плодного пузыря и биопсия ворсин хориона в 1970-х и 1980-х годах окончательно превратились в рутинную часть дородовых исследований (23).

Когда врачи стали брать образцы ткани ребенка для пренатальной диагностики, возникла идея также проводить анализ крови матери. Это было необходимо, чтобы вычислить вероятность появления генетических заболеваний у ребенка, так как именно в крови проявлялись определенные маркеры.

В 1972 году, тогда же, когда Стюарт Кэмпбелл впервые диагностировал генетическое заболевание с помощью ультразвука, другие ученые обнаружили, что уровень белка, вырабатываемого развивающимся плодом, альфа-фетопротеина (АФП), поднимался в амниотической жидкости в случаях анэнцефалии (врожденного отсутствия головного мозга) и расщепления позвоночника. Оба заболевания относились к дефектам нервной трубки. Вскоре АФП обнаружили и в крови матери (24). В 1975 году Кэмпбелл, используя ультразвук, диагностировал первый случай расщепления позвоночника, а вскоре врачи стали совмещать пренатальный скрининг, забор крови матери для проверки уровня АФП и пункцию плодного пузыря. Сначала это делали для выявления дефектов нервной трубки, а затем, в 1980-х годах, – чтобы обнаружить синдром Дауна, при котором уровень АФП (и другие маркеры) также отличался от нормального (25). Пренатальная диагностика привела к резкому увеличению числа абортов в случаях, когда у детей находили дефекты нервной трубки или синдром Дауна (26).

Следующее важное открытие, которое облегчило выявление синдрома Дауна в утробе матери, произошло случайно.

В 1991 году пациентка пришла на прием к Кипросу Николаидису с трагической историей. Она теряла одного ребенка за другим из-за резус-конфликта. Ее кровь была резус-отрицательной и разрушала кровяные тельца резус-положительного ребенка. Николаидис решил попробовать пересадить часть костного мозга от матери ребенку, чтобы изменить его группу крови, всего на 12-й неделе беременности. Тщательно осматривая ребенка, он заметил, что у того образовалось много жидкости в шейно-воротниковой зоне. На ранних сроках беременности это не могло быть вызвано резус-конфликтом.

В попытке помочь матери Николаидис приступил к пересадке. Но также он взял образец амниотической жидкости для генетического тестирования. Тестирование показало, что у ребенка была дополнительная хромосома – синдром Дауна.

«Может быть, большое скопление жидкости в области шеи на самом деле является маркером синдрома Дауна?» – подумал тогда Николаидис.

Женщина прервала ту беременность, после чего вновь забеременела. Зная о резус-конфликте, Николаидис начал переливание крови еще в первом триместре. Ребенок родился и в будущем стал артистом балета (27).

Вот так случайным образом Кипрос Николаидис наткнулся на маркер синдрома Дауна, синдрома Нунан и проблем с сердцем. В сущности, не он первый заметил эту связь, однако первый взялся за разработку своей идеи (28). К новому тысячелетию во всем мире обычным компонентом пренатального скрининга стала проверка толщины воротникового пространства.

Но в начале 2000-х годов появился и стал набирать обороты гораздо более точный способ диагностирования синдрома Дауна и других генетических заболеваний. Этот переломный момент привел к усовершенствованию тестов материнской крови, разработанных в 1970-х и 1980-х годах. Все началось еще в 1890-х годах, когда немецкий патолог Георг Шморль провел вскрытие 17 женщин, которые умерли от преэклампсии[39], и обнаружил странные клетки в их легких.

Шморль понял, что обнаруженные им клетки – из плаценты, а их перемещение связано с эклампсией. Это доказало, что клетки эмбриона попадают в организм матери. Сегодня мы знаем, что

примерно одна клетка на миллион в кровотоке матери принадлежит ее ребенку. Спустя 100 лет после открытия Шморля ученые выяснили, как измерить ДНК плода в крови беременной: новое неинвазивное дородовое тестирование на генетические нарушения сейчас распространяется по всему миру (29). Простой анализ крови после десятой недели беременности может с точностью в 98 % выявить трисомию по 21-й хромосоме.

Благодаря достижениям в генетике и ультразвуковых исследованиях сейчас врачи могут поставить диагноз внутриутробно раньше и быстрее, чем когда-либо прежде.

Как я уже говорила, наступает новая эра, которая приведет к революции в пренатальной диагностике и поставит нас перед еще более сложными этическими вопросами. Например, редактирование генов при обнаружении заболевания. В не столь отдаленном будущем родители смогут не только упорядочить геном своего плода в утробе матери (30), но в случае обнаружения заболевания будут иметь возможность исправить ДНК ребенка до его рождения.

На собственном опыте я убедилась в том, что ребенок с генетическим заболеванием – это такая же радость, как и любой другой ребенок. И когда Джоэл был младенцем, в группе поддержки в Facebook я познакомилась с несколькими семьями, у которых подрастали малыши с синдромом Дауна. Теперь же они делились со мной своими историями, пока мой обожаемый сын играл с их прекрасными детьми. Они рассказали, что их сильно задевает то, как общество отгораживается от тех, кто генетически отличается. Сами названия тестов на синдром Дауна (Спокойствие, Гармония) и слова в листовках, которые рассказывали о рисках этого синдрома, ясно давали понять потенциальным родителям: люди с генетическими аномалиями нежелательны. Эти листовки когда-то напугали и меня.

Глядя на шкалу абортов, сделанных после обнаружения у плода синдрома Дауна, можно легко понять отношение нашего общества к врожденной инвалидности. По статистике, в Англии в 2014 году 90 % детей с синдромом Дауна, который диагностировали в утробе, не родились в силу прекращения беременности (31). В Исландии в аналогичных ситуациях прерываются практически 100 %

беременностей (32). (Люди, которые все же решали рожать, отказались от тестирования.)

Позднее прерывание беременности по медицинским показаниям женщины обычно переживают крайне эмоционально. В Великобритании в начале 1990-х годов недоношенных детей, даже рожденных на крайне ранних сроках, врачи старались спасти, а уже в 1992 году, в соответствии с законом, срок для абортов при отсутствии медицинских показаний снизился с 28 до 24 недель. Аборт после 24 недель с 1992 года разрешен в случаях, если у ребенка имеется риск «серьезной инвалидности» из-за «физических или психических отклонений», а также в тех случаях, когда телесное или ментальное здоровье матери находится под угрозой. Это означает, что прерывание беременности может произойти в любой момент (вплоть до установленного срока родов), все зависит от показаний врача. Процедура такая же, как и при ранних абортах: либо стимулируют роды, либо ребенка извлекают щипцами под общим наркозом, но лишь после 22-й недели. Сердце плода останавливают при помощи инъекции в начале или во время процедуры, поэтому он рождается мертвым.

Юридически термин «серьезная инвалидность» четко не определен[40], аборты в случаях с синдромом Дауна, который, по мнению некоторых, не является серьезной инвалидностью, можно сделать после 24-й недели. В 2016 году насчитан 21 случай прерывания беременности по этой причине (33). Беременность ребенком с синдромом Нунан также может быть прервана вплоть до 40-й недели в Великобритании.

Общественное понимание того, когда все-таки начинается жизнь человека, изменилось, а вместе с ним и отношение к абортам.

«Сложилась уникальная ситуация, – поделился со мной первопроходец ультразвуковой диагностики Стюарт Кэмпбелл. – с одной стороны у вас неонатологи в отделении интенсивной терапии, которые пытаются сохранить жизнь недоношенному ребенку, рожденному на 24-й неделе, а с другой – люди, которые прерывают беременность на том же сроке. Как глупо и нелогично».

Кэмпбелл выступает за предоставление женщинам права выбирать, хотят они делать аборт или нет, однако он проводил кампанию по сокращению срока для абортов без медицинских показаний: с 24 до 18

недель. Врач хотел бы, чтобы в идеале этот срок сократился до 12 недель. Чем более «реальным» становился плод благодаря развитию фетальной медицины, тем больше внимания на него обращало общество. Работа Кэмпбелла по наблюдению за младенцами внутриутробно изменила его точку зрения.

– Во мне не было такой уверенности, пока я не увидел плод на сроке в 20–24 недели. Пока не увидел всю сложность его поведения в утробе, – сказал мне Кэмпбелл.

Для тех, кто решается дать своему ребенку смертельную инъекцию, когда тот уже пинается, работает информационная онлайн консультация для беременных Великобритании, которая рассказывает, насколько аборт сложен как процедура и как жизненная ситуация (34). Позднее прерывание беременности – душераздирающий выбор, который вызывает глубочайшее сострадание. В ситуации, когда приходится принимать решение об аборте из-за серьезных проблем, на сегодняшний день оказываются многие родители. Возможности диагностирования в области фетальной медицины расширились, однако подобные случаи едва ли широко обсуждаются в обществе.

> **Трудно принять решение, не зная всю правду и все подробности. Хотя в некоторых случаях у ребенка не будет шансов выжить после рождения или он не сможет вести хорошую, качественную жизнь, заболевания могут сильно отличаться друг от друга.**

Синдром Дауна является хорошим примером, потому что знания людей о нем очень разнятся (как и о многих других генетических синдромах, в том числе и о синдроме Нунан). Семьи с детьми, у которых синдром Дауна, и группы по защите прав людей с инвалидностью утверждают, что жить с таким заболеванием можно и нужно. Когда стало возможным обнаружить синдром до рождения, углубилось понимание того, что он собой представляет и какие последствия несет. Способность диагностировать, а порой и лечить детей, заболевание которых определено внутриутробно, вызвала расширение прав людей с инвалидностью. Мы говорим «аномалии», когда речь идет о плоде, но после рождения ребенка используем более

аккуратные формулировки: «люди с ограниченными способностями» или «непохожие» на других.

В книге 1979 года «Профилактика инвалидности и женское здоровье»[41] поднимается вопрос, могут ли дети с синдромом Дауна прожить хоть сколько-нибудь долгую жизнь. Авторы делятся своим мнением: если новая процедура – пункция плодного пузыря – сможет предотвратить рождение хотя бы 10 % детей с синдромом Дауна, это «станет вкладом в решение очень серьезной проблемы» (35). И все же со временем мы многое узнали о данном «отклонении», узнали, что такие дети – дар родителям. Человек с синдромом Дауна, родившийся в развитой стране в XXI веке, при необходимости может получить операцию на сердце, а также дожить до 50 или даже до 70 лет. Некоторые, если есть возможность, живут отдельно от своих семей, получая определенную поддержку, строят карьеру, отношения и ведут активную социальную жизнь (36).

В 2015 году миниатюрная блондинка лет 40 предстала перед аудиторией TEDx и горячо заявила: «Врачи говорили, что мне повезет, если я смогу самостоятельно завязывать шнурки или научусь писать свое имя».

> **Карен Гаффни из Орегона имеет ученую и почетную докторскую степени, является чемпионкой по плаванию и когда-то она пересекла Ла-Манш в командной эстафете. У нее синдром Дауна, и в своем выступлении она объяснила, почему настороженно относится к погоне за «новыми, быстрыми способами диагностирования генетических заболеваний до рождения».**

Гаффни подробно рассказала, как семьи и активисты за последние 40 лет «открыли двери» для нового поколения людей с синдромом Дауна: теперь они могут получить образование и стать полноценными гражданами. (И все-таки впереди еще долгий путь. Вирусные видеоролики, рассказывающие о людях с синдромом Дауна, которые празднуют свои достижения, согревают душу, однако нельзя забывать и о том, что дети-инвалиды, которые еще не могут вести «нормальную» жизнь, заслуживают этого не меньше.)

Кэролайн Уайт, сын которой, Себ, родился с синдромом Дауна, ведет откровенный блог о проблемах инвалидности.

– Если бы мне сообщили, что мой ребенок болен, во время беременности, – бесстрашно заявляет она, – я бы доверилась врачам и сделала аборт. Сейчас такая мысль даже не приходит мне в голову.

Кэролайн замечает печальную иронию в том, как люди идут на прерывание беременности, потому что у их ребенка обнаружили синдром Дауна, и как в то же самое время общество становится более благосклонно к таким детям. Друзья Себа даже не знают, что он болен. Если бы вы попросили их описать его, они бы сказали: «Он спортивный, веселый и вежливый».

– Я за выбор, но выбор должен быть осознанным. Люди должны знать, что такое растить ребенка с синдромом Дауна в XXI веке.

Джейн Фишер – директор благотворительной организации «Результаты анализов и выбор». Она консультирует беременных, у которых обнаружили аномалии развития плода, и поддерживает их право прервать беременность после 24-й недели, если диагностирован синдром Дауна. Она категорически не согласна с тем, что женщины идут на аборт, потому что на них повлияло общественное мнение.

– Мне кажется спорным утверждение, что синдром Дауна – незначительное заболевание, – сказала она мне. – Те, у кого есть дети с синдромом Дауна, иногда склонны верить, что женщины принимают неосознанные решения, что к аборту их подталкивает устаревшая информация. Некоторым кажется, что такие женщины ведут себя эгоистично, потому что хотят родить идеального ребенка и не готовы к дополнительным сложностям – мы категорически против таких убеждений.

Журналистка Джен Ганн в своей статье для The Cut рассказала, как во время беременности они с мужем прошли генетическое тестирование. Они хотели определить, являются ли носителями муковисцидоза[42]. Больного в этом случае ожидает тяжелая жизнь в больнице и за ее пределами. В 2016 году половине умерших от этой болезни было меньше 30 лет. Из больницы никто не позвонил, чтобы сообщить Ганн и ее мужу, что они оба – носители заболевания. Ошибка вскрылась только после того, как их сын появился на свет больным. В статье Ганн написала о своей любви к сыну и о том, что

если бы она знала, что у него муковисцидоз, то прервала бы беременность.

– Такие родители, как я, часто чувствуют себя обманутыми, – пишет Джен. – Может, дело во врачебной халатности, может, в том, что заболевание настолько редкое, что его сложно обнаружить в период до рождения. Некоторые отказываются проходить генетические тесты, веря, что это их судьба, что они должны принять все, что пошлет им Бог. А меня пугает их ханжество, которое идет рука об руку с таким принятием. Особенно когда оно превозносится и пропагандируется матерями, которые «не верят» в пренатальную диагностику или рожают уже не первого ребенка с таким заболеванием. У этих женщин был выбор, которого не было у меня, и они выбрали страдание собственного ребенка. Порой я их ненавижу, – пишет она следом, – родители всегда яростно заявляют: «Я люблю своего ребенка таким, какой он есть». Их легко понять: каждому хочется донести до других мысль, что никакие сложности не заставят их разлюбить своих детей. Однако, будь у меня шанс, я бы выбрала для своего сына Дадли иную судьбу – судьбу здорового человека (37).

Меня восхитила честность, с которой Джен Ганн озвучила трудности, о которых не принято говорить. А затем я прочла комментарии в Facebook, где была опубликована ее статья. Там я обнаружила поток нескрываемой ненависти к этой любящей своего ребенка матери, которая призналась, что если бы она знала, то сделала бы аборт.

> **Люди делятся на два лагеря: одни считают, что ужасно прерывать беременность, если узнаешь, что твой ребенок болен, другим кажется неправильным в такой ситуации лишать женщину права на выбор. А я уверена в одном: мне точно никого не хочется осуждать.**

Я поддерживаю право женщины на обследования и тестирования, право знать о беременности столько, сколько захочется, и делать потом с этой информацией то, что она сама посчитает нужным: подготовиться к рождению ребенка с инвалидностью или прервать беременность. Тем временем неинвазивное пренатальное тестирование на генетические нарушения все больше становится средством

современного маркетинга. С 2017 года частные клиники стали предлагать проведение анализа крови матери с целью проверить ребенка на разные моногенные заболевания: синдром Нунан, ахондроплазию (частую причину карликовости), мраморную болезнь (синдром ломких костей) и синдром Ретта, наследственную тяжелую умственную отсталость у девочек (38). Любая беременная женщина может забронировать себе такое тестирование или записаться на УЗИ для определения синдрома Дауна и прочих генетических заболеваний в своем местном магазине товаров для беременных Mothercare (39). Меня беспокоит, что все это теперь можно пройти так запросто, и мне не нравится, что генетическое отклонение теперь выглядит как простой крестик в результатах. Приведу пример: в настоящее время доступно пренатальное тестирование ДНК на синдром Клайнфельтера, при котором у мужчин имеется дополнительная Х-хромосома, понижен уровень тестостерона и часто встречается бесплодие. Синдром поражает одного из шестисот шестидесяти мужчин и может протекать так легко, что многие даже не знают о его наличии (согласно веб-сайту Национальной службы здравоохранения Великобритании, большинство людей с синдромом Клайнфельтера почти не страдает от него и может вести нормальную, здоровую жизнь (40). Но, тем не менее, около половины женщин, которые узнают на тестировании о данном заболевании у своего ребенка, прерывают беременность (41).

Печальная правда заключается в том, что семьи подвергаются осуждению, какой бы путь они ни избрали. В наш жестокий век интернета правильных ответов вы не найдете. Джейн Фишер, директор благотворительной организации, рассказала, что женщины, которые не боятся заявить о прерывании беременности, если у ребенка обнаружили синдром Дауна, подвергаются ужасным нападкам и травле. С другой стороны, мишенями становятся и сами люди с синдромом Дауна. В онлайн издании Daily Mail опубликовали статью о карьере модели прекрасной девушки с этим заболеванием, Натти. В комментариях кто-то оставил ссылку на сайт, в котором описывалось, как сделать «аборт после рождения ребенка», и подписал, что именно это должно было случиться с Натти. Вы не сможете настолько постичь дзен, чтобы такие комментарии вас не ранили.

– Я закрыла статью и разрыдалась, – сказала мне мама Натти, Хейли Голенювска, борец за права людей с ограниченными способностями.

* * *

Если бы родители, чьим детям диагностировали генетическое заболевание, спросили моего совета, я бы сказала, что важно понимать: это нарушение не определяет вашего малыша. Ваши дети – это все еще ваши дети, а вы – все еще вы. Жизнь вновь придет в норму. Ни у одного человека нет всех симптомов заболевания разом, а физические трудности чаще всего поддаются лечению. С эмоциональными и поведенческими проблемами также можно справиться. Да, такой ребенок может (но не обязательно) вести себя не так, как другие, это может напугать, если не понимать ситуации. Однако повторю еще раз: ваши сын или дочь чудесные, вы всегда будете любить друг друга. Агрессивное поведение, если оно присутствует и не является обычной проблемой с поведением (а такие встречаются у любого ребенка), – всего лишь небольшое препятствие в огромном мире обожания. Расстройства аутистического спектра могут стать тяжелым испытанием, но, возможно, они же станут сильной стороной вашего малыша, ведь иногда такие люди признаются гениями. У нас еще не нашлось правильных слов, чтобы описать, как они видят наш мир.

Первоначальный шок у Кэролайн Уайт, как и у меня, прошел, а его место заняли принятие и счастье. Кэролайн рассказывала мне историю Себа через семь лет после его рождения. Мы сидели в гостиной в центре города Бат и пили чай, а трое ее детей играли на полу рядом с нами.

Доминик, которому тогда было пять лет, и двухлетняя Полли не знали, что с их старшим братом что-то не так (хотя Доминик как-то сказал, что Себ «смешно разговаривает»).

Они были обычной, сплоченной и любящей семьей. Себ и Полли были непослушными и склонными к шалостям, Доминик же был куда спокойнее. Себ оказался красивым, веселым, остроумным и независимым мальчиком, у которого была привычка тайком есть клубнику из холодильника. Он любил магию и спорт и был настоящим компьютерным гением. Через несколько минут после моего приезда он отвоевал себе мой телефон, и, пока мы с его мамой разговаривали, я

краем глаза отмечала, как он разглядывает различные приложения и пролистывает со скоростью света мой поток фотографий (при этом стараясь ничего не стереть).

– Когда Себ родился, мне казалось, что я вскоре окажусь в изоляции, буду грустить и чувствовать себя вторым сортом, будущее меня страшило, – рассказала Кэролайн. – Но спустя некоторое время я поняла, что он не набор симптомов из учебника, он мой ребенок. У нас обычная жизнь. Себ ходит в школу и на дни рождения к друзьям, играет в футбол. Мне не терпится увидеть, что за жизнь его ждет, какую работу он выберет, будут ли у него отношения.

Кэролайн думала, что у нее отняли спортивного ребенка, о котором она так мечтала.

– А потом поняла, что я сама его у себя отняла. К тому же, он все-таки спортсмен. Но самое главное – он счастлив и живет полной жизнью.

Сегодня Кэролайн – председательница благотворительной организации Mencap, специализирующейся на работе с людьми, у которых есть трудности в обучении. Также она ведет популярный блог о принятии обществом людей с ограниченными возможностями[43]. Кэролайн отдала бы все, чтобы насладиться первыми драгоценными неделями жизни Себа. Конечно, в конце концов, радость пришла к ней. Все перевернул один солнечный день, когда семья отдыхала в саду. Себу было четыре месяца, и, сидя в своей разноцветной игровой зоне, он улыбнулся.

В тот момент Кэролайн по-настоящему разглядела собственного сына. Себ был так прекрасен, что у нее перехватило дыхание. Она его сфотографировала. И вдруг поняла, что все будет хорошо.

Так наступил первый хороший день.

Хейли Голенювска и ее муж Боб проигнорировали тот факт, что вероятность их малыша родиться с синдромом Дауна была 1 к 297. Врачи поставили диагноз их дочери Натти вскоре после рождения. Соблюдая формальности, они поговорили с родителями, выдали брошюры и стихотворение, в котором жизнь с ребенком, у которого обнаружена инвалидность, сравнивается с отдыхом в Голландии, а не в ожидаемой Италии[44]. Кое-где было написано, что «некоторые могут даже ходить в общеобразовательные школы». При рождении старшей дочери Мии Хейли перестала преподавать и стала домохозяйкой. Когда

поставили диагноз Натти, Хейли запаниковала и расплакалась, ей «хотелось кричать».

Когда вам диагностируют редкое генетическое заболевание, жизнь превращается в неопределенность, вы становитесь изгоем. Когда диагностируют узнаваемый синдром, такой как синдром Дауна, все осложняется тем, что у окружающих есть представление, что он означает (хотя часто знания людей в этой области неточны).

Сейчас Хейли – женщина, обладающая внутренним светом и мягким мелодичным голосом, – является одним из самых преданных борцов за права людей с синдромом Дауна и их семей. Ее блог DownsSideUp, который просматривают 40 000 людей в месяц, стал для нее полноценной работой. Такие блоги, как у Хейли, а также группы в Facebook для семей, которых затронул синдром Дауна, объединяют людей и распространяют информацию, которой иногда не хватает даже в медицинской сфере.

В 2016 году Хейли выступала перед будущими медсестрами и медбратьями, читая им лекцию о синдроме Дауна. Натти тогда было девять, она сидела среди слушателей, ее каштановые волосы блестели, а щеки разрумянились. Хейли заговорила о собственном страхе перед диагнозом, сдерживая слезы.

– Наша дочь, Наталия, родилась на полу в ванной. То, что тогда произошло, навсегда останется в моем сердце. Я увидела панику на лице акушерки. Мой разум не мог сформулировать вопрос. Я боялась услышать то, что казалось мне худшим кошмаром наяву. Акушерка заплакала, хотя не было нужды сожалеть об этом… Как бы я хотела вернуться в тот день и прожить его, зная то, что знаю сейчас, – Хейли повернулась к дочери. – Натти, прости, что я так сильно ошибалась, пока не узнала, какая ты на самом деле, – ее голос дрогнул.

Со слезами на глазах Хейли поблагодарила слушателей и посмотрела в зал: Натти бежала к ней на сцену, чтобы обнять.

– Все хорошо, мам, – сказала она.

Студенты вскочили со своих мест, аплодируя, они тоже плакали.

Натти простила свою маму, потому что любила ее. Надеюсь, Джоэл тоже простит меня.

Глава 7. «Мама»

«Ничто не заставляет повзрослеть так быстро, как рождение ребенка с врожденным дефектом».

Эверетт Куп, один из первых детских хирургов (1)

Каждый день мы ездили в больницу из Ист-Финчли, прихватив с собой бутылки со сцеженным молоком, а на ночь возвращались домой. Когда я поднималась по эскалатору на станции Уоррен-Стрит, а затем сворачивала за угол, к больнице, то с каждым шагом чувствовала, как усиливается моя связь с сыном. Но когда я входила в его палату, меня накрывала печаль: он лежал там совсем один, о нем заботились незнакомцы, и мне каждый день приходилось его покидать. Дома я ставила будильник, чтобы сцеживать молоко по ночам. Этим молоком моего сына кормили через трубку, пока он лежал в боксе.

От того, что я не могла взять Джоэла на руки, полежать рядом с ним или вынести его на прогулку, временами я чувствовала, будто передо мной какой-то незнакомец. В какой-то момент мне стало сложно видеть, через что проходил мой малыш: ему в нос вставляли трубку для кормления, в вене под кожей головы стояла капельница, потому что он вечно вытаскивал ее из вен, его сердце сдавало, затем ему диагностировали генетическое заболевание, на горизонте замаячила серьезная операция.

В особенно плохие дни я держала сына на руках в отделении специального ухода и напевала ему песню о радуге почти автоматически. В такие моменты я уже не понимала, что чувствую.

В какой-то степени я была уверена, что больше не хочу быть матерью, но принять эту мысль не могла. Тогда я не знала, что любая мать может так себя чувствовать. Я полагала, что была единственной, кто ощущал себя худшей в мире.

Скорбя о моем сыне, которого, как мне тогда казалось, я уже потеряла, я часами сидела в большом кресле в отделении новорожденных. Я держала Джоэла на руках, думая, смогу ли волшебным образом отмотать время назад и уничтожить все свои страхи. Я даже подумывала о лоботомии.

Наступило худшее утро на свете. Я оделась в темноте и в почти полной тишине, только птицы чирикали в предрассветном небе. Дни неизменно сменяли друг друга. Каждое движение давалось мне с огромным трудом. Я выглянула в окно спальни и задумалась, смогу ли спрыгнуть. Затем отправилась в ванную, взяла бритву, слегка провела ею по запястью и поняла, как сильно мне придется надавить, чтобы порезаться. Я знала, что никогда такого не сделаю. Я спустилась вниз, пытаясь унять стучащие зубы. Фил с родителями уже ждали меня.

Каждый день, спускаясь в метро, я думала, не броситься ли под поезд. Мне не хотелось быть плохой матерью. Впрочем, умирать мне тоже не хотелось, поэтому я продолжала жить, прокручивая в голове невеселые мысли. Например, я завидовала старикам: они, должно быть, прожили счастливую жизнь, раз до сих пор с ней не покончили.

Разумеется, я искала помощи. Врач, которая сравнила Джоэла с ребенком, родившимся без пальца, отправила в отделение новорожденных письмо, в котором резюмировала все, что я ей рассказывала. Я узнала об этом, когда нашла письмо в карте Джоэла, где его мог прочитать любой человек из медперсонала. Я считала, что та женщина была психотерапевтом или психологом и должна соблюдать конфиденциальность, но она объяснила (слишком поздно), что работает психиатром и всегда пишет подробные письма о родителях. Меня затопил стыд, я чувствовала себя преданной. Теперь весь персонал узнает, что я – мать, которая не справляется.

Меня направили к психологу из Национальной службы здравоохранения Великобритании. Она была приятной женщиной. Мы встречались раз в неделю в высоком здании жилого района Арчуэй. Меня провожали родители, боясь отпускать одну на метро.

– Как дела у Джоэла? – каждую неделю спрашивала меня психолог. Она объясняла, что тревога и депрессия – естественные реакции на травмирующий опыт.

В силу того, что перспективу светлого будущего я потеряла, ее слова начали доходить до меня только спустя два месяца. У меня случилось

озарение: мы все не идеальны, иногда естественно хотеть отставить материнство в сторону.

Я не была плохой матерью, на самом деле я заботилась о своем ребенке, возможно, даже так сильно, что постоянно чувствовала себя виноватой. И если адаптация к материнству – непростая задача в принципе для всех женщин, то пребывание в больнице и генетический диагноз только подливают масла в огонь.

Постепенно, спустя месяцы, годы, я окончательно простила себя.

Жаль, мне не с самого начала было известно: почти все, что я переживала эмоционально в отделении новорожденных, – естественно.

Через несколько лет после выписки Джоэла из больницы я обзавелась друзьями, опыт которых, как оказалось, повторял мой собственный. Миранда, академик из престижного университета, отдалялась от всех, кто помогал ей и ухаживал за ее ребенком.

К тому моменту, как Миранда оказалась в отделении фетальной медицины, ей было 37 лет, они с мужем Стивеном, ученым, уже пережили несколько выкидышей. Теперь они ждали ребенка после процедуры ЭКО. Миранде наложили шов, чтобы укрепить шейку матки и снизить риск повторного выкидыша. На УЗИ, проверяя шов, врач вдруг замолк. Приведя Миранду и Стивена в другую комнату, он сообщил: «С вашим ребенком проблема».

У ребенка Миранды и Стивена обнаружилась эмбриональная пупочная грыжа – редкое и серьезное заболевание, при котором органы развиваются не внутри брюшной полости, а за ее пределами.

У их ребенка печень находилась снаружи плода, сдерживаемая тонкой мембраной. Ее должны были вернуть на место после рождения. Больше всего пару напугало то, что грыжа может быть связана с другими заболеваниями, включая синдром Эдвардса и серьезные пороки сердца. Миранде и Стивену сообщили, что выживает совсем немного детей с этим заболеванием, поскольку достижения фетальной медицины в его лечении не так велики. В прошлом многие, услышав диагноз, попросту прерывали беременность. Теперь благодаря пункции плодного пузыря Миранда со Стивеном могли узнать, есть ли

у их ребенка синдром Эдвардса, но наличие прочих нарушений можно было обнаружить лишь после рождения.

Будучи исследователем по натуре и по профессии, Миранда больше всего боялась неизвестности. Она была в шоке и много плакала. Ей не хотелось спать после процедуры, потому что после пробуждения пришлось бы вспомнить все, что произошло накануне. Она хотела накупить ребенку одежды, но теперь этот план растаял, будто мираж.

Через несколько дней врач предложил прервать беременность.

– Мы никогда прежде не оперировали ребенка с инвалидностью, – добавил он. Жесткость медицинских терминов огорошила Миранду, равно как и меня, когда я услышала о шунтировании и последующем «голодании» (так врачи называли процесс перед операциями, когда пищу нельзя принимать перорально). Врач Миранды имел в виду, что операция на эмбриональной грыже не будет проведена, если у плода присутствует инвалидность. Потому что в таком случае, скорее всего, его жизнь не будет стоить спасения.

– Что вы думаете о том, что у вашего ребенка может быть серьезная инвалидность? – спросил врач Миранду. Студентка медицинского колледжа, присутствовавшая в кабинете, расплакалась.

– Я не знаю, – ответила Миранда.

Они так старались завести ребенка и думали, что, даже если у него будет синдром Дауна, не станут делать аборт. Но, столкнувшись с реальностью, в которой у Миранды ребенок с ограниченными возможностями, она все больше чувствовала в себе отсутствие сил для дальнейшей борьбы.

– Я думала, что свихнусь к концу беременности, – откровенно поделилась она со мной одним зимним днем, сидя на моем диване с кружкой чая.

Стивен здраво рассуждал, что необходимости прекращать беременность нет, однако Миранда хотела сделать аборт. В душе она уже скорбела.

Ее голову наводняли мысли о рождении мертвого ребенка или о его смерти вскоре после появления на свет. Как и я, она начала изучать процедуру усыновления.

Миранде сообщили, что у их мальчика с большой вероятностью будет присутствовать гигантизм, который идет рука об руку с детским раком и умственной отсталостью.

– У вас все равно будет прекрасный малыш, это не конец света, – сказала Миранде одна из акушерок.

Но для Миранды это был конец света. Она чувствовала смятение и вину из-за подобных мыслей, им с мужем – академикам – было сложно свыкнуться с мыслью, что их сын может быть «отсталым». Или с тем, что он может перерасти их, среднестатистических взрослых людей.

– Мне было трудно почувствовать связь с сыном, – вспоминала Миранда. – И мне казалось, что я не имею права говорить об этом.

Порок сердца не подтвердился во время последующих обследований, поэтому Миранда решилась на сохранение беременности. Будучи на раннем сроке, она шла по коридору больницы и разглядывала увешанные плакатами стены: на них была напечатана информация о различных синдромах. Миранда понимала, что у ее сына, вероятно, будет синдром Кабуки, редкое врожденное заболевание.

Но у Саула – так они назвали сына – не было синдрома Кабуки. Роды принимала большая команда врачей, которая успешно вернула печень ребенка на место. Когда Миранда познакомилась со мной через семь лет после произошедшего, Саул был меньше детей его возраста, мышцы его живота были слабыми из-за операции, проведенной при рождении, но в остальном он оказался отличным: счастливый мальчик, живущий совершенно нормальной жизнью. У него также родился здоровый младший брат.

Ничего из страшных предсказаний не сбылось, совершенно ничего. Единственное, что преследовало Миранду, – чувство, будто она растеряла все свои силы. Впервые она испытала его в больнице, когда ей сказали, что ее случай очень рискованный.

Миранде казалось, что врачи в отделении фетальной медицины считают ее «проблемной». В отделении новорожденных это чувство никуда не ушло, и в карточке Саула появились неприятные замечания о ее «агрессивной» манере говорить.

– Всем нравился Стивен, – сказала она. – Он шутил с медсестрами, пока я рычала на всех и теряла всяческий контроль над ситуацией.

Стоит заметить, что Миранду ни в коем случае нельзя назвать неприятной или агрессивной. Более того, она невероятно вежливая и тонко чувствующая натура. Но в то время в больнице ее преследовали депрессия и тревога.

Некоторые люди в больничной обстановке быстро адаптируются к ситуации, другие же никогда не расслабляются. Стивен – человек общительный и легкий, он может запросто поладить с кем угодно, в то время как Миранда – приятная и дружелюбная, но все же крайне чувствительная. Она рассказала, что у нее случались навязчивые состояния, а в прошлом она страдала от депрессии. Ее муж быстро стал понимать медицинскую терминологию, он, как корабль, плыл по волнам отделения, перекидываясь шутками с врачами и медсестрами. Пока он исполнял роль первого плана, Миранда, оцепеневшая от шока и не способная выдавливать из себя нормальное поведение, чувствовала себя «эмоционально травмированным героем с депрессией и обсессивно-компульсивным расстройством». Один из сотрудников больницы написал письмо терапевту Миранды, в котором говорилось, что тот должен «присматривать за ней», потому что «она выглядит очень расстроенной и, бывает, зацикливается на одной мысли». Врач посоветовал ей взять себя в руки. Миранда, разумеется, не сходила с ума по-настоящему, она была чрезвычайно рассудительной женщиной, а ее реакция на то, что ее ребенок болен, была понятной и естественной. Но тем не менее ей казалось, что медицинский персонал заклеймил ее, решив, что у нее срыв. Это было унизительно.

Отношения между матерью и врачом в таких экстремальных обстоятельствах могут еще долго резонировать в будущем. Через несколько лет второй сын Миранды начал играть в футбол. Тренером оказался муж женщины, работавшей врачом в той больнице. От общения с ней Миранда все еще чувствовала себя неловко. Когда как-то раз на поле она услышала: «Привет, Миранда». Ей показалось, что в этом приветствии зазвучала покровительственная нотка.

– Я вела себя нормально? – после одной из таких встреч спросила Миранда у Стивена.

– Ты о чем? Вы поговорили как две мамы, – ответил он.

Они обе были матерями и профессионалами в своих сферах. В целом они были на равных. Умом Миранда понимала, что врач с ней говорила так дружелюбно, как никогда прежде: она знала, что та встречает бывших пациентов по всему городу, что случай Миранды – один из многих, ничего особенного. Но почему-то Миранда очень долго волновалась, что ее посчитают плохой из-за того, что она не смогла лучиться счастьем и спокойствием, когда ее ребенок переживал настоящий ужас в больнице.

Я спросила Ребекку Чилверс, ведущего психолога в отделении новорожденных больниц Гая и Святого Томаса, о типичных проблемах, с которыми сталкиваются матери. В сущности, в своем ответе она озвучила все то, что пережили и мы с Мирандой. (Я часто говорю о матерях, но, конечно, существует и опыт отцов, они переживают трудности по-другому. Ребекка Чилверс напомнила мне о том, что отцы присутствуют при родах и видят само рождение ребенка, «им бывает трудно попросить о помощи, они чувствуют, что несут ответственность за все сразу: они заботятся о своих партнершах, поддерживают быт, присматривают за старшими детьми… Им приходится быть сильными».)

Неестественное разделение матери и ее ребенка затрагивает всех. Мою сильную, способную многое выдержать подругу Еву выписали из больницы на следующий день после рождения ее близнецов (Эмбер умерла при родах, а Ной попал в реанимацию). Для нее невозможность быть со своим ребенком показалась «варварством».

Одно из воспоминаний врезалось Еве в память: ей было сложно оставлять своего малыша под присмотром медсестры, с которой она не чувствовала себя комфортно.

Как-то вечером, когда Ева держала Ноя на руках, медсестра пробормотала: «Слишком уж тихо сегодня. Чувствую, что-то нехорошее будет». Она уложила Ноя обратно в кроватку, и Ева заметила, как та потянула мальчика за руку, должно быть, сделав больно. Ева не смогла оставить сына наедине с этой медсестрой и всю ночь просидела на стуле рядом.

Еще в 1890-х годах врачи знали, что изолировать матерей от больных детей – плохая затея. В конце того же века во Франции, когда

появились первые инкубаторы, дальновидный неонатолог Пьер Буден заметил: «Разлученные со своими детьми вскоре потеряли к ним всякий интерес, так как не могли покормить их или понянчить. Лучшим решением будет помещать младенцев в инкубатор рядом с матерями».

> **«Нельзя недооценивать то, как женщины присматривают за своими детьми… Если медсестра может проявить халатность, то мать никогда не проглядит, что инкубатор не согревает ребенка в достаточной мере».**

Также он писал о матерях, которые не могли кормить детей грудью: «Я с грустью наблюдал за тем, как такие женщины все реже и реже приходили к своему ребенку, постепенно теряя к нему интерес» (2). Когда этим матерям сообщали, что ребенок пошел на поправку и его можно забрать, они не отвечали, поэтому Будену приходилось передавать детей в приюты. Позже, в середине XX века, когда в больнице Филадельфии открылось отделение реанимации и интенсивной терапии новорожденных, медсестры порой предлагали усыновить ребенка (3). Буден подсчитал матерей, оставлявших своих детей в больнице. Получилось 28 % от общего числа пациенток, что, по его словам, было ужасно грустно. Именно по этой причине он настоял на том, чтобы в отделении новорожденных матерям позволяли кормить своих детей (4).

Сегодня любой разумный неонатолог согласен с тем, что женщины должны иметь возможность ночевать рядом со своими детьми, если захотят, и оставаться с ними столько, сколько потребуется, даже если дети серьезно больны. К тому же, они должны удобно спать, а не дремать на стуле у инкубатора. Но даже в современных отделениях почти ни у кого нет подобной привилегии, и в этом нет вины врачей или медсестер. У Национальной службы здравоохранения Великобритании, к сожалению, не хватает денег, чтобы отстроить современное отделение, в котором на ночь сможет оставаться много женщин разом.

Еще один травмирующий опыт для матерей – это сцеживание. Когда появились первые больницы, в которых заботились о новорожденных, на работу стали принимать кормилиц. Они жили в общежитиях при

отделении. В конце XIX века во Франции, как писал Пьер Буден, кормилицам «лучше было иметь собственных детей, потому как, если бы они кормили только недоношенных, часть которых не могла глотать, молоко бы попросту ушло» (5). В октябре 1895 года, по словам неонатолога, должность упразднили. В родильном доме Будена работало 14 кормилиц на 50 «хиляков». Учитывая, что у каждой были собственные дети и около пяти недоношенных из отделения, такая женщина кормила раз по 40 за день (6).

В 1920-х годах в больницах все еще были кормилицы, но в Чикаго неонатолог Джулиус Хесс посоветовал матерям недоношенных детей сцеживать молоко вручную или вакуумными молокоотсосами. Изобретательный врач придумал ручной аппарат, который позволял женщинам сцеживать молоко сразу в бутылочку. Емкость закрывалась заглушкой, чтобы внутрь не попадали микробы (7). Вскоре после этого были созданы электрические молокоотсосы. Быстро появились хранилища донорского молока, поэтому матери, у которых был излишек, могли пожертвовать ненужное в больницы. В 1940-е годы в Бирмингеме женщины, приносившие в хранилища молоко, получали два пенса за унцию (8). До сих пор донорство молока помогает самым слабым малышам, у матерей которых не хватает своего. В отделении новорожденных матери постоянно занимаются сцеживанием, но этот процесс не так прост, как кажется.

Став матерью на 23-ей неделе, Ева, обычно способная на все, чувствовала, что терпит неудачу: с молоком были большие проблемы.

– Все женщины сидели с бутылочками, а я – со шприцем. Было хорошо, если за день мне удавалось сцедить два миллилитра.

Даже если у вас нет физических проблем и молоко прибывает хорошо, непросто выдерживать периоды разлуки с ребенком. Одно дело – когда ребенок здоров. А когда он настолько крошечный, что ты едва к нему притрагиваешься, и находится за километры от тебя, странно заводить будильник на 2:00, чтобы ночью сцедить молоко.

Когда Джоэлу было всего несколько дней, медсестра, ухаживавшая за ним, отвела меня в маленькую комнату для сцеживания и показала, что нужно делать. Молока оказалось ужасно мало. Вскоре его

потребовалось больше, и больница одолжила мне промышленный молокоотсос для домашнего пользования. Я в точности следовала инструкции, но проблема заключалась в другом: мне не хватало молока. Медсестры советовали смотреть на фотографию ребенка во время сцеживания, но меня это только расстраивало, напоминая о том, что я могу «накормить» сына только прикосновением к изображению.

Многие женщины испытывают давление, потому что кормление грудью или сцеживание молока считаются признаками «хорошей матери». У женщин случается сильный недосып и стресс. Но когда ваш ребенок болен, все еще сложнее.

> **Необходима сверхчеловеческая выносливость, чтобы сцеживаться от шести до восьми раз в день, согласно рекомендациям, а также присматривать за ребенком в отделении новорожденных несколько месяцев подряд. Мои сцеживания длились по часу, иногда дольше, потому что требовалось именно столько времени, чтобы получить 30 или 40 миллилитров молока.**

Я ставила будильник и просыпалась через пару часов после того, как ложилась спать; в течение часа среди ночи я сцеживала молоко и смотрела телевизор, затем мыла и стерилизовала молокоотсос. В больнице я час за часом проводила в комнате, где другие матери общались, тоже сцеживали молоко и плакали. И все же я чувствовала, как у меня опускаются руки.

Не все мои чувства были приятными. Однажды в комнату для сцеживания вошла женщина, которую я никогда раньше не встречала. Она была в больнице на рядовом осмотре и зашла покормить грудью настоящего ребенка. Как странно. Все, присутствовавшие там, сцеживали молоко, и ни разу в той комнате не появлялся младенец. Хотелось бы мне испытывать к той женщине положительные чувства, однако меня охватила зависть. Между нами встала стена – ей было меня жаль. Я все рисовала в своем воображении, как живет эта женщина: она могла без проблем прогуляться со своим ребенком по парку в тот солнечный день.

Когда стало ясно, что у меня не хватает молока, я начала сцеживать его еще чаще: каждые два с половиной часа днем и каждые три-четыре

часа ночью. Сцеживание занимало минут по 45, и теперь вся моя жизнь стала крутиться вокруг него. У меня не хватало времени на сон и еду. Из-за недосыпа я с трудом осознавала степень своей усталости, поэтому стала еще реже видеть сына. Однажды я попыталась прикатить аппарат для сцеживания в палату, чтобы быть рядом с инкубатором Джоэла, но даже ширма, стоявшая передо мной, не помогала: мне не хватало уединенности, а это влияло на приток молока. Оно не прибывало должным образом в принципе. Не помогало и альтернативное средство – семена льна, поэтому мне выписали лекарство под названием «Домперидон». Оно улучшает пищеварение, но матерям в отделении новорожденных выписывали его лишь ради побочного эффекта в виде притока молока[45]. Эффект был невелик, хотя я принимала препарат несколько месяцев. Джоэл в основном получал молоко, которое жертвовали другие матери (самым слабым малышам в отделении давали грудное молоко, а не смесь). Я чувствовала благодарность, но очень завидовала тому, как легко они заполняют эти нескончаемые бутылочки.

Постепенно я перестала сцеживать молоко. Сперва я перешла на режим два-три раза в день и стала спать всю ночь. Пока мы готовились к тому, чтобы забрать Джоэла домой на пятом месяце, я приняла решение перестать совсем. Чем меньше я занималась сцеживанием, тем счастливее и сильнее становилась. Только позже я узнала, что некоторые вообще отказались от этой идеи, пока их ребенок находился в отделении новорожденных, и что врачи и медсестры не возражали. Я могла бы сделать то же самое, но эта идея никогда не приходила мне в голову.

Третьим испытанием для матерей из отделения новорожденных становится пристальное внимание общественности. Одна женщина рассказала мне, что чувствовала, глядя на своего ребенка в инкубаторе: «Как будто передо мной лежал не мой малыш». Когда врачи и акушерки внезапно начинают называть тебя исключительно «мамой», появляется смятение – будто ты теряешь свою уникальность.

Когда находишься в отделении новорожденных и читаешь карточку своего ребенка, замечаешь комментарии о том, как «мама» справляется, как «мама» держит ребенка 45 минут на руках, сколько бутылочек молока «мама» сцедила,

накатывает вина, ощущается давление, которое чувствует на себе любая новоиспеченная мать.

Конечно, от медсестер, акушерок и врачей не ждут, что они запомнят имя каждой. Но, возможно, если называть женщину по имени, тем самым напоминая, что она личность, получится предотвратить депрессию во время беременности и после родов.

Матери здоровых детей могут выработать собственные правила присмотра за ребенком дома, в уединении. В отделении новорожденных ты прилюдно учишься и совершаешь ошибки. Я не могла не сравнивать себя с другими матерями. Например, когда нас перевели в отделение специального ухода, с нами была девушка лет 20, которая прекрасно ухаживала за своим малышом Джонни. Если кто-то оставался в больнице дольше меня или приходил раньше с утра, я испытывала чувство вины. Когда я собирала материал для книги (через много лет после того, как Джоэла выписали из больницы), я просмотрела старые записи больничной карты: в них содержались заметки врачей обо мне. До этого момента я попросту не могла заставить себя их прочесть.

Сейчас я писатель и по совместительству работаю редактором правительственного веб-сайта в Вестминстере, я полноценный член общества, но какая-то часть меня все еще помнит ту беспомощность, которая охватывала меня, новоиспеченную мать, не справлявшуюся с ситуацией. Эта беспомощность пугает меня до сих пор.

Каждое утро, когда я видела Джоэла, я первым делом брала его за ручку, просовывая ладонь в отверстие инкубатора. После этого я пробегала взглядом медицинскую карточку сына и прибиралась в его части палаты. Я относилась категорично к тому, что касалось вещей Джоэла и их расположения в стоявшем рядом с инкубатором комоде. Упаси господь любую медсестру, которая решила переложить, например, подгузники в ящик с ползунками! Старшая медсестра быстро поняла, что для меня это единственный возможный способ контролировать ситуацию и проявлять себя как родителя. Она

поговорила с медсестрой, которая пыталась организовать хранение по-своему:

– Она его мать – ей решать, куда складывать его вещи. Мы всего лишь помогаем ей присматривать за сыном.

Дома молодая мать сама определяет, что и куда положить, может брать ребенка на руки, когда захочет. В больнице же любая попытка сложить вещи моего сына аккуратнее выглядела как критика моих материнских качеств. Было ощущение, будто кто-то нарушает мои границы. В отделении и без того трудно почувствовать себя родителем по-настоящему.

Однажды приятная и милая женщина врач сказала, что родителям больных детей сложно по-настоящему считать их своими. Она навсегда запомнила, как одна женщина, впервые появившись в отделении, заговорила со своим сыном:

– Ты самый прекрасный на свете малыш.

Врач призналась, что редко слышит подобное. Я же думала иначе и сказала, что родители, которые не говорят этого, скорее всего, тоже думают, что их малыш самый прекрасный на свете, но слишком стесняются произносить это вслух: вокруг врачи и медсестры, которые могут их услышать.

> **Женщины, заботящиеся о своих детях дома, могут говорить с ними без боязни быть услышанными. В отделении такой возможности нет. Матери могут замкнуться, потому что им сложно выражать свои чувства. Мне казалось, что этот страх похож на боязнь сцены – ты будто всегда в центре внимания.**

Моя подруга Элли, умная женщина и тонкая натура, считала себя закрытым человеком. Она родила своих близнецов на 25-й неделе. В отделении новорожденных она провела десять месяцев. Ей казалось, будто она распахнула платяной шкаф[46] и пропала для остального мира. Как и я, она не особо общалась с окружающими: ни в больнице, ни с друзьями. Никаких сил у нее на это не было. Элли однажды подобрала самые точные слова для описания материнства в отделении больницы.

– Я сосредоточилась на том, чтобы быть такой, какой меня хотели видеть, – сказала она. – Я пыталась быть хорошей матерью в крайне

странных обстоятельствах, а тогда это означало «сидеть возле инкубатора часами», – но вот в чем правда: я совсем не чувствовала связи со своими детьми. Да и как это было возможно, если я не понимала, выживут ли они?

В этом месте, где все под неусыпным контролем, где ты должен спрашивать разрешения куда-либо пойти и что-либо сделать, Элли чувствовала себя очень ограниченно. Ее окружали люди, и это давало о себе знать.

– Бэт было четыре месяца, когда я взяла ее на руки, впервые оказавшись в палате в одиночестве. За тобой всегда присматривают врачи или медсестры, а ты пытаешься быть рядом со своим ребенком, хотя понятия не имеешь, что делать. За тобой наблюдают постоянно. Поэтому почти невозможно привязаться к своим детям.

Элли, по ее словам, чувствовала осуждение. Однажды вечером мы сидели в пабе и говорили о том, что обвиняли себя сами, а врачам и медсестрам было попросту не до того. Элли, как и я, неустанно сравнивала себя с другими родителями из отделения. Она уходила на ужин, а те так и оставались в палате, хотя уже пробыли там 12 часов.

– Я говорила себе: «Боже, я ужасная мать».

Кто-то круглосуточно сидел возле инкубаторов недели напролет. Но когда твой ребенок находится в больнице месяцами, а не неделями, трудно соблюдать подобный режим. Элли пыталась находиться с детьми столько, сколько могла, и все же чувствовала, что не справляется: «Всегда находились женщины, которые проводили там больше времени, которые ночевали в больнице и совсем не уходили».

Мне навсегда запомнилась одна вечно пышущая энергией счастливая мать почти здорового ребенка. Они пробыли в отделении специального ухода всего несколько дней, но перед тем, как уехать, она рассказала всем, что никогда не разлучается ни с одним своим ребенком даже на пять минут. За то короткое время, которое они провели в отделении, либо она, либо ее муж дежурили в палате круглосуточно. Однажды эта женщина разбила мне сердце, когда мы вместе обедали в комнате для сцеживания.

– Ох, бедный Джоэл, – сказала она. – Ты знала, что он иногда плачет по ночам? И не всегда медсестры подходят к нему сразу. Мне так его жаль.

Даже мировая организация, продвигавшая «интеграцию семейного ухода» (инициатива, призванная вовлечь родителей в уход за ребенком, чтобы они чувствовали себя частью процесса и испытывали стресс реже), похоже, не до конца поняла, что такое быть родителем в отделении реанимации и интенсивной терапии новорожденных. Меня потряс один из плакатов, висевших в отделении: родителям предлагалось расписание, в котором говорилось о том, что они могут – а особенно чувствительные мамы прочли бы «должны» – делать днем и ночью. Оно включало в себя сцеживание молока и кормление по часам, нелепое упоминание физических упражнений вне больничных стен (потому что, разумеется, у матерей должны быть свободное время и энергия на спорт), время прибытия в больницу утром (с 8:00 до 10:00) и список дел с начала для и до послеобеденного времени. Конечно, это расписание никому не навязывалось, но выглядело оно как очередной список ожиданий от и без того перегруженных матерей.

Чувство, будто есть в больнице родитель, который делает больше тебя, – иллюзия, рожденная виной. А вину, по иронии судьбы, испытывают в основном те, кто усерднее других подходит к делу.

Вернувшись в отделение шесть лет спустя, я поняла, что на самом деле не так много людей навещает своих малышей. За три полных дня, что я провела там, лишь к троим детям из двенадцати приходили родители или бабушки с дедушками. В отделение специального ухода они заглядывали обычно в течение дня, возможно, после обеда, чтобы пару часов побыть с ребенком. Их время уходит на другие обязанности: сцедить молоко, присмотреть за детьми, оставшимися дома, поесть и отдохнуть. Матери обычно находятся в декретном отпуске, а отцам приходится работать. Легко сказать: «Просиди у инкубатора несколько часов». Тот, кто проходил через подобное, знает, как это непросто. Кроме как держать ребенка на руках (даже когда тебе наконец разрешают его держать, существуют ограничения по часам; к тому же, ходить по палате с младенцами нельзя), почти ничего делать не получается.

«Приходится просто наблюдать за тем, что происходит в палате, – заметила Элли. – Ты смотришь за разворачивающимся действом, и твоя роль в нем крошечная».

Жизнь в больнице может течь удивительно тихо. Недели превратились в месяцы, а я обзавелась привычкой регулярно протирать снаружи инкубатор Джоэла, ящики комода и специальный столик на колесах с медицинской карточкой и другими вещами Джоэла. Звучит глупо, ведь персонал натирал все поверхности до блеска, но я переняла эту повадку у других матерей. Многие так делали. Мы занимали себя в те долгие часы, пока наши дети спали.

Возможно, это как-то связано с четвертой проблемой, с которой сталкиваются матери: тревогой насчет гигиены. Как и я, Ева стала, по ее собственным словам, «воинственным активистом, ратующим за мытье рук». Почти всем сложно выносить эту страшную ответственность – впервые быть родителем, но когда твой малыш очень болен, ты отвечаешь не просто за беспомощного младенца, а за младенца, который действительно может умереть. Любую новоиспеченную мать переполняет чувство страха, что с ее ребенком может случиться что-то ужасное, но в нашем отделении это не просто паранойя. Когда Джоэл родился, стоял сезон гриппа, дети умирали, а количество посетителей ограничили. Моя сестра прилетела проведать племянника, однако ее не пустили. В больнице повесили знак, запрещавший посетителям входить внутрь, если они больны. Я все принимала близко к сердцу, поэтому той зимой накручивала себя. Я думала, стоит ли мне идти к сыну, если я вышла из кишащего чихающими и кашляющими людьми метро. Я постоянно задавалась вопросом: это я сейчас вся в соплях, потому что простудилась? Стоит ли мне появляться в отделении со своими микробами?

Узаконенное правилами гигиены обсессивно-компульсивное расстройство в больнице подкинуло дров в костер моего чувства вины.

Насколько скрупулезной мне нужно быть, чтобы обеспечить безопасность Джоэла? Когда можно сказать «хватит»?

Я тщательно следовала правилам очистки молокоотсоса, промывая его в горячей мыльной воде. В инструкции говорилось, что вода должна быть «настолько горячей, насколько вы можете выдержать», и я неоднократно ошпаривала руки кипятком, пытаясь найти предельную температуру. Я прогоняла трубки молокоотсоса через стерилизатор каждое утро в 2:00, 3:00 и 4:00 и выкладывала их на девственно-чистом кухонном полотенце, чтобы просушить. Если я прочищала трубку не только что вымытыми руками, то промывала аппарат снова. Я не сцеживала молоко в постели посреди ночи. Мне приходилось спускаться на первый этаж, чтобы провести процедуру стерилизации. Я спрашивала себя: должна ли я протирать инкубатор Джоэла антисептическими салфетками? Если да, то каждый ли день? Должна ли обрабатывать как внутреннюю, так и наружную часть розовой сумки-холодильника, в которой я приносила сцеженное молоко в больницу? Однажды я провела 15 минут в туалете, протирая сумку салфетками после того, как кто-то в метро кашлянул над ней. Иногда мыла даже закрытые бутылочки с молоком. Я выливала содержимое, если вдруг чихала, завинчивая крышку, или прикасалась к груди немытой рукой во время сцеживания. Позже я узнала, что психологи называют такое состояние повышенной бдительностью – и оно является обычной реакцией на постоянную панику из-за нахождения вашего ребенка в отделении интенсивной терапии.

Я поняла, что пришло время остановиться, когда пыталась понять, как стерилизовать стерилизатор. Джайлс Кендалл успокоил меня, когда объяснил, что в стерилизации нет большой необходимости, если молокоотсос промывается под горячей водой. И она не должна быть обжигающей, она должна быть *комфортной*. Он подсказал, что можно класть молокоотсос в посудомоечную машину. Этот его совет перевернул мою жизнь, сделав ее счастливее. С того дня я больше не пользовалась стерилизатором, и он стал пылиться в углу.

Семь лет спустя, когда я брала интервью у Евы, она заговорила о «том самом запахе» больничного мыла и антисептика для рук, который знаком любой матери в отделении. Только заходишь в больницу – и вот он здесь.

– Один этот запах возвращает меня в прошлое, – сказала Ева.

В ее памяти хранилось и более травмирующее воспоминание. Все началось через год после того, как Ноя выписали из больницы, и

продолжалось еще три года. Ева могла находиться где угодно: в автобусе или очереди – когда вдруг начинала слышать гудение больничных аппаратов. Звук был настолько реален, что она испуганно оборачивалась, чтобы понять, откуда он раздается.

– Этот звук выдергивал меня из жизни, – поделилась она.

Еве потребовалось некоторое время, чтобы понять, что происходит. Она, как и многие родители, у которых был опыт ухаживания за больными детьми в больнице, страдала от посттравматического стрессового расстройства.

Думаю, и у Элли оно было. Опыт пребывания в отделении новорожденных оставил в ней «чувство, будто с ней что-то не так».

– Сперва я не могла забеременеть, – рассказывала мне она, – потом у нас получилось, но все пошло не так. Я даже не чувствовала, что я беременна. Мои дети – это дети науки. Мне казалось, я ничего не сделала, чтобы они появились на свет.

Ситуация улучшилась только после того, как их выписали из больницы: тогда Элли почувствовала себя матерью. При нашей встрече – близнецам уже исполнилось по шесть лет – она призналась мне кое в чем:

> **«Мне кажется, что мой опыт провальный. Нам с мужем все еще трудно назвать друг друга мамой и папой. Мы долго привыкали, потому что не могли присвоить себе прожитый опыт».**

Вы никогда не догадаетесь, что скрывается в голове Элли, если встретите ее. Она яркая, добрая и энергичная (к тому же, очень четко выражает свои мысли), ее карьера стремительно идет вверх, она любящая мать своих девочек. Эта женщина походила на тех матерей в отделении, на которых я хотела равняться и с которыми себя сравнивала.

Ребекка Чилверс объяснила, что у любой матери в отделении могут возникнуть мысли, которых она стыдится. При встрече с ней, психологом, родители будто получают разрешение произнести то, чего не решались озвучить все это время. Ребекка видит, как многие мучаются принятием решений и не могут ничего обсудить с семьей или друзьями. Например, нужно ли прерывать беременность. Ведь они

хотят избавить своего малыша от страданий, может, лучше дать ему спокойно уйти? Иногда они спрашивают, правильно ли поступают, соглашаясь на интенсивную терапию и оставляя ребенка, который всю жизнь будет инвалидом. Психолог замечает их обиду и зависть к людям, дети которых здоровы. О таком сложно с кем-то поговорить: страшно наткнуться на осуждение.

– Важно помочь родителям осознать, что они не сходят с ума, что их реакция на происходящее естественна в таких непростых обстоятельствах, – добавляет Чилверс.

Депрессия во время беременности и после родов, ОКР, тревога, панические атаки, ПТСР… Центры фетальной медицины и отделения выхаживания новорожденных постепенно понимают важность специалистов, которые могут поддержать родителей, чьи дети находятся в руках врачей.

*** * ***

Через семь лет после рождения Джоэла я прилетела в Стокгольм, чтобы посмотреть, как другая страна справляется с реанимацией и интенсивной терапией новорожденных. В Англии стояла весна, но возле Каролинской больницы в Сольне лежал толстый слой снега. Здесь лечили самых недоношенных и больных детей Швеции. В этой прогрессивной стране инновационная больничная архитектура сильно поменяла подход к физическому и психическому здоровью.

Новенький блестящий корпус отделения новорожденных и связанные с ним отделения в коммунах Худдинге и Дандерюд были спроектированы ради устранения неестественного разделения матерей и младенцев.

Для людей, живущих в Швеции, все очевидно: родители должны быть рядом с ребенком. Это правило распространяется даже на отделение интенсивной терапии, где лежат дети в возрасте 22 недель, находящиеся на аппарате ИВЛ.

Каждый инкубатор расположен в специально оборудованной комнате с кроватью. В каждой палате по четыре инкубатора с кроватями, а пространство посередине – пункт ухода за малышом. В комнаты ведут раздвижные двери, которые созданы, с одной стороны, чтобы обеспечить семьям уединение, а с другой – чтобы врачи легко могли войти, если потребуется. Кровать с инкубатором можно отгородить, чтобы у семьи было личное пространство. Женщину переводят сюда сразу после родов, послеродовой уход за ней и лечение ее младенца осуществляются тут же. Вот это я понимаю – интенсивная терапия.

В случае, если и этого недостаточно, родителям каждого ребенка предоставляется отдельная палата с двуспальной кроватью (они деревянные, на стене висит телевизор с плоским экраном, также внутри есть ванная), в нескольких шагах от которой находится комната с инкубатором. Все построено так, чтобы люди могли больше отдыхать, поскольку атмосфера в отделении интенсивной терапии довольно напряженная. Людям уже не нужно идти домой, если, конечно, они сами того не хотят. Некоторым нужно присматривать за старшими детьми, и тогда мамы, отцы, бабушки и дедушки по очереди остаются в больнице. Как только младенца снимают с СИПАП-терапии, его переводят в палату к родителям. Там стоят мониторы, отображающие показатели жизнедеятельности ребенка. Медицинский персонал наблюдает за показателями на отдельных экранах. Есть также звуковые сигналы, которые предупреждают медсестер об учащении сердечных сокращений.

И персонал больницы, и пациенты поражаются тому, как в других странах оказывают помощь новорожденным. Я рассказала им, что (за исключением ночи перед первой операцией в больнице Грейт Ормонд Стрит) я не могла спать рядом с сыном в течение почти пяти месяцев. Мой рассказ потряс всех. Даже когда Джоэлу провели операцию в больнице Грейт Ормонд Стрит, мне предоставили только кресло с откидной спинкой. Еще я считала, что мне очень повезло, когда персонал выделил мне обычную палату, которую я делила с другой матерью. Только эти ночи относительной близости с сыном исцелили меня – и еще парочка, прямо перед тем, как нас выписали и мне разрешили остаться в палате на этаж выше.

Я узнавала Джоэла, слышала, как он сопит, я чувствовала себя не так тревожно и изолированно, когда он был рядом. Каким мог быть мой опыт, если бы я спокойно спала рядом с ним все время?

Я уточнила в благотворительной организации Bliss, которая помогает недоношенным детям, есть ли в Великобритании отделения новорожденных, где родители могут спать рядом с младенцем. Они знали только об одном, в северном Лондоне. И даже там можно оставаться только в отделении выхаживания. В мире за пределами Скандинавии крайне мало таких больниц, как в Швеции, однако все большее их количество консультируется по поводу внедрения у себя аналогичной модели. За этим подходом будущее. Национальная система здравоохранения Великобритании подтверждает, что проблема не в том, что неонатологи не согласны с подходом Каролинской больницы – они им восхищены. Проблема в том, что для реконструирования палат потребуются серьезные финансовые вложения, а предоставление родителям места для ночевки в отделении сократит число стационарных больных.

Сири Лиллискёлд, медсестра, которая пришла на работу в Каролинскую больницу в 2003 году и помогла внедрить данную модель оказания помощи новорожденным, отметила, что во многих местах существует странное различие между лечением младенцев и детей старшего возраста.

– Если бы вы пришли в больницу с ребенком в возрасте одного, двух, трех лет, вы бы вряд ли оставили его и пошли домой, – высказалась она, пока мы ели шведские фрикадельки в столовой.

Медсестра была уверена, что то, что большинству родителей нельзя ночевать с детьми, и правда странно. «Малышам нужны их родители, давайте признаем этот факт», – говорила она.

Ее привлекли к работе по уходу за новорожденными из-за врожденных талантов – этой мыслью она всерьез поделилась со мной, пока мы шли по коридору больницы. В начале своей карьеры она работала медсестрой в хосписе, затем пришла в неонатологию, область рождения и смерти.

– Люди задаются вопросами о начале и конце своей жизни… А мне просто нравится быть здесь, – сказала она. Сири считала себя

гуманисткой, заинтересованной в вопросах жизни и смерти, и была уверена, что мы должны постичь суть каждого человека.

Подход Каролинской больницы – это продвинутая интерпретация двух личностно-ориентированных философских подходов, которые становятся все более популярными по всему миру: NIDCAP (Индивидуальная программа ухода и оценки развития новорожденных) и Интеграция семейного ухода. Оба призывают вернуть в отделение новорожденных человеческий контакт. Они призывают заботиться обо всей семье как эмоционально, так и физически, благодаря этому родители чувствуют себя хорошо, а дети быстрее и легче идут на поправку.

Например, если мать чувствует, что ребенок ведет себя необычно, или хочет подождать, пока малыш успокоится перед процедурой, медсестра отнесется к этому серьезно. Процедуры часто проводятся вместе с родителями, которые держат и утешают младенца – недоношенные дети особенно чувствительны, но если держать их «кожа к коже»*, то боль легче переносится. Такому методу, методу кенгуру, рекомендуется уделять как можно больше времени. Также необходимо быть с малышом как можно дольше. В Каролинской больнице новорожденных часто реанимируют в родильном отделении, и матери могут брать их на руки почти сразу. Если ребенку нужна СИПАП-терапия, отец может носить его на руках, используя СИПАП-аппарат на колесах. В результате, со слов Сири, дыхание младенца быстрее приходит в норму.

В Каролинской больнице именно от родителей, а не от врачей или медсестер, ждут основного ухода за младенцами. Конечно, медицинский персонал должен выполнять свою работу: следить за состоянием детей и выполнять различные процедуры, например, вводить канюлю и давать лекарства. Но большая часть заботы должна исходить от родителей: в Швеции они измеряют температуру, взвешивают ребенка, вводят трубку для кормления и проверяют, верно ли она стоит, они же заполняют больничную карту. В других странах все это выполняют медсестры, хотя матери и отцы тоже им помогают.

– Конечно, медицинские обязанности по-прежнему лежат на нас, – сказала мне Сири, – однако медсестры сейчас не просто исполняют свои рабочие обязанности, они стараются найти личный подход к

пациентам… Поэтому они все больше обучают и подбадривают родителей.

> **Современным неонатальным отделениям, оснащенным новейшими аппаратами, стоило больших трудов понять, что по-настоящему важен в работе именно целостный, гуманный подход, при котором – что иронично – не нужна никакая техника.**

Рассмотрим еще одну простую, но революционную идею, развивавшуюся параллельно с подходом NIDCAP. В Колумбии в 1978 году педиатр Эдгар Рей столкнулся с проблемой: 30 000 человек в год попадали в больницу для детей самых бедных граждан Боготы. Пациентов было так много, что в каждый инкубатор помещали по три ребенка. Они часто заражали друг друга, умерших становилось все больше. Рей почти отчаялся найти выход, когда вдруг наткнулся на статью, в которой упоминались новорожденные кенгурята, крошечные и незрелые, почти как человеческие младенцы. В сумке кенгуренок соприкасался с кожей матери, отчего температура его тела оставалась стабильной. Малыш постепенно рос на грудном вскармливании, пока не набирал достаточно сил, чтобы выпрыгнуть из сумки.

Такая простая и естественная идея. Рей сказал матерям, чтобы они обнимали своих недоношенных детей по методу «кожа к коже» 24 часа в сутки, часто кормя грудью, как кенгуру. И это сработало. Уровни смертности и заболеваемости снизились (9). «Метод кенгуру», как его назвали, распространился в больницах стран с низким уровнем доходов: Венесуэле, Бразилии, Эфиопии, Мадагаскаре, Индии, Камеруне. В наши дни этот метод – основной во всех отделениях новорожденных. Благодаря ему дети выздоравливают быстрее, а психическое здоровье матерей не так страдает (10). Благодаря подходу NIDCAP и интеграции семейного ухода родители остаются рядом со своими детьми и берут на себя большую часть заботы о них. В развитых странах все чаще стали прибегать к подобным методам лечения (11).

Отделение новорожденных прошло полный круг развития и вернулось к истокам. Сегодня важно вспомнить очевидную и

основополагающую вещь, которую ограничили на заре педиатрии: силу связи матери с ее ребенком.

Необычайно хорошая атмосфера царила в Каролинской больнице. Я провела большую часть времени в больнице коммуны Дандерюд – главном родильном доме Стокгольма, который располагает отделениями специального ухода и выхаживания новорожденных, – и все не могла поверить тому, какими спокойными были врачи и медсестры. Не чувствовалось того «надрыва», который я испытывала в других больницах. Когда я попала сюда, то отчасти поняла, почему. Интерьер будто сошел со страниц каталога IKEA и отличался от всех, что я видела в Англии и Америке. Длинный стол из светлого дерева, окруженный мягкими стульями, стоял в безупречно чистой комнате, за высокими окнами, как в сказке, падал снег. Тут же висел большой телевизор, стояла современная кофеварка, а рядом – кофейные чашки пастельных оттенков, аккуратно расставленные на деревянных полках. Медсестры, многие из которых носили красивые сабо, сидели на модном светло-зеленом угловом диване или в удобных креслах. На кофейном столике стояло изящное керамическое блюдо с яблоками, лежащими на украшенной цветами салфетке. Стены покрывала изысканная роспись. Медсестры следили за жизненными показателями младенцев на нескольких экранах.

Родители казались такими же счастливыми и расслабленными, как и персонал. Я понаблюдала, как молодая пара, Анна и Джон, ухаживали за своей дочерью Матильдой, их первым ребенком. Девочка родилась на 32-й неделе и была уже достаточно здорова, чтобы оставаться в палате с родителями. Матильда лежала в колыбели рядом с их двуспальной кроватью. Анна могла сцеживать молоко в тишине и покое и кормить Матильду, удобно устроившись на постели. Она была шокирована, услышав мою историю разлуки с Джоэлом. Они с Джоном целиком и полностью заботились о Матильде и не спрашивали ни у кого разрешения, если им хотелось взять дочь на руки или прижать к себе, уткнувшись в нее носом. А если им нужна была помощь, они всегда могли вызвать медсестру. Анна работала в отделе кадров, а Джон – в армии. Им не пришлось беспокоиться и брать отгулы – их время в больнице покрывалось государством, так как в семье родился больной ребенок. А после того, как Матильду

отпустят домой, Анна с Джоном имеют право выйти в отпуск больше чем на год, чтобы ухаживать за дочерью, с выплатой 90 % их зарплаты.

* * *

В этой книге мне бы хотелось больше написать о «матерях-основательницах» фетальной и неонатальной медицины, но, похоже, в этой области были в основном «отцы». Для отраслей, которые лечат самые интимные зоны женского тела, фетальная медицина, акушерство и гинекология имеют странно-мужскую историю создания. Подавляющее большинство признанных лидеров в этой области (например, все суперзвезды в фетальной медицине на момент написания этой книги) – мужчины. Женщинам труднее достичь вершин отчасти потому, что многие из них не только врачи или ученые, но еще и матери, а в науке и медицине, как и в некоторых других отраслях, специалистам необходимо жертвовать личной жизнью ради работы. В следующей главе я расскажу, как одной женщине-хирургу пришлось сбегать в парк рядом с местом работы, чтобы передать сцеженное грудное молоко мужу и ребенку. История тоже не так часто чествует женщин-новаторов. Поищите в интернете информацию о неонатологе-первопроходце, Виктории Мэри Кросс, или о педиатре Виктории Смолпис (она первая начала кормить недоношенных детей), и вы обнаружите, что упоминания их имен исчезают на второй или третьей странице поиска. Да, были и те, кто ухватил больше славы. Например, Элис Стюарт, ученая, доказавшая опасность рентгеновских лучей, или Мэри Эллен Эйвери, обнаружившая сурфактант, помогающий младенцам дышать при рождении. Однако и их имена известны далеко не всем.

Медицинские учебники истории и руководства часто исключают опыт пациенток. Основное внимание уделяется работе врачей (обычно мужчин), которые создали новые подходы и методы лечения, но известно крайне малое количество информации о женщинах, на чьих телах они всему научились.

Историк Энн Дэлли в своей истории женской хирургии «Женщины под скальпелем» писала: «Большая часть истории гинекологии была написана женщинами, которые изучали самих себя» (12). Практика акушерства базировалась на сильной женской традиции, но, по словам феминистки и критика Карен Ньюман, в 1700-х годах, когда акушерство стало более технологичным благодаря изобретению хирургических щипцов и гинекологических зеркал, «оно превратилось в профессию и в конечном счете стало полем деятельности мужчин, особенно из городской элиты» (13). Ньюман пишет об инструментах, часто наносивших ужасные повреждения. Например, щипцы, зеркала и акушерские крючки могли причинить вред плоду и матери. Она также упоминает об их фаллических формах, которые появились из-за доминирующих мужских технологий (14).

Даже сегодня некоторые врачи, работающие в сфере фетальной медицины или акушерства и гинекологии, имеют репутацию «мачо» среди своих пациенток. Одна женщина сказала, что после прохождения ею процедур врачи-мужчины не обсуждали с ней ее беременность с медицинской точки зрения. Они разговаривали только с ее мужем, что, по ее мнению, было явным проявлением сексизма, однако ей пришлось принимать это как данность. Тон врачей фетальной медицины показался ей сухим, они апеллировали исключительно к фактам. Женщина плакала перед ними, но не чувствовала, что может поделиться с ними своими переживаниями.

Кажется, по сей день сохраняется странная пропасть между докторами и матерями. Как только Софи, тоже врач, перенесла несколько процедур по коррекции врожденной диафрагмальной грыжи (ВДГ) у ее сына Майкла и родила, все контакты семьи с отделением фетальной медицины вдруг оборвались. Можно подумать, что это естественная ситуация, но семьям она кажется странной. Прошли годы с тех пор, как Софи перестала считаться пациенткой, и ей хотелось вернуться в больницу, чтобы увидеть доктора, который проводил операции.

– Будто в этой истории нет точки, – считает она. – Мне лишь хочется выразить персоналу больницы благодарность и рассказать, через что мы прошли, для меня действительно важно, чтобы они встретились с Майклом. Я не знаю, что они будут чувствовать по этому поводу. Все они – добросердечные люди, но у них полно забот. Я будто свожу

вместе два мира: мир, в котором случилось самое ужасное событие моей жизни, и мир, в котором врачи каждый день сталкиваются с ситуациями, подобными моей, ведь это часть их работы. Я ведь и сама такая: на работе мне приходится иногда сообщать людям ужасные новости. Если бы у меня не было своих пациентов, если бы я сама не видела тот, второй мир, то могла бы подумать, что доктора ведут себя равнодушно. Но они должны быть собранными, чтобы хорошо выполнять свою работу и помогать пациентам.

– Врачи фетальной медицины выказывали тебе уважение, потому что ты тоже врач? – спросила я Софи.

– Не думаю, что их как-то смущала моя профессия: на приемах я была не специалистом, а обычной пациенткой, – ответила она. – Мне было немного неловко, потому что я плохо справлялась. В итоге происходящее все поставило на места: я превратилась в обычную испуганную, трясущуюся и рыдающую мать, с какими они привыкли иметь дело.

Врачи всегда руководствуются интересами и детей, и матерей, однако чувства последних каким-то образом ускользают от них. Об этом не пишут в научных статьях и не проводят лекции. Кто-то может поспорить: зачем такое описывать? Эмоции матери не являются частью процесса лечения, равно как и чувства животного, над которым ставят эксперименты во имя науки.

Когда моя подруга Ева и ее муж Дэвид ждали близнецов, они обратились в еще один центр фетальной медицины за другим мнением. Там они прождали несколько часов, а потом Ева, по ее словам, встретилась с холодным, приземленным врачом, у которого была крайне неприятная манера общения с пациентами. Он довольно грубо и резко объяснил, что им придется принять решение: прерывать ли жизнь больного ребенка. Такая инвазивная процедура может привести к потере обоих детей. Но также есть шанс помочь здоровому плоду, ведь если больной останется внутри, может развиться многоводие (тот же избыток амниотической жидкости, что был у меня), часто провоцирующее преждевременные роды. Продолжение беременности двумя близнецами означало бы, что один из них умрет в течение нескольких часов после родов.

– Если у вас возникнут с этим трудности, обращайтесь к психологу, а не ко мне, – не глядя им в глаза, заявил врач.

Все друзья считали 41-летнюю Еву беспокойной мамой, которая все обо всем знала. По ее собственным словам, она не пасовала, но в тот момент почувствовала себя ужасно уязвимой. Она не смогла вымолвить ни слова в ответ.

– Меня будто высмеяли на экзамене, я чувствовала себя беременной коровой на ферме по разведению скота, – призналась Ева.

> **Во многих случаях (в том числе и в моем), хотя плод критически болен, у матери физически нет заболеваний. Однако психологически она находится под угрозой и требует к себе внимания.**

Занижает ли фетальная медицина роль матери до «ходячего инкубатора»? Благодаря ультразвуку здоровье и права не рожденного ребенка стали приниматься всерьез, но чувства беременных учитываются редко. Конечно, врачи Софи и Евы относились к своей работе ответственно, но, похоже, от эмоций своих пациенток они с пренебрежением отмахнулись.

Плод считается полноценным человеком и обладает правами, и многие женщины время от времени чувствуют себя исключенными из общества и незначительными рядом со своими больными детьми: как во время беременности, так и после родов. Роль матери сводится к сосуду, в котором находится важнейший человек, ее мыслям и чувствам не придается большого значения, а ведь в действительности они очень важны. Такое случается со многими на «конвейерной ленте».

Глава 8. Операция

> «У врачей действительно есть любимчики… Меня не слишком волнуют пациенты со здоровыми сердцами, дайте мне тех, у кого действительно есть проблемы!»
>
> ***Кейт Булл, кардиохирург (1)***

Для Джоэла операции начались с животика. Это часть тела, о которой ребенок узнает довольно рано, из-за которой он смеется – живот большой, мягкий, его хочется трогать, а когда его трогают, становится щекотно, он теплый и полный молока. Одним из первых событий в жизни Джоэла стала операция, при которой самую невинную часть тела пришлось разрезать, чтобы что-то в ней исправить.

У многих детей бывает рефлюкс: их рвет молоком, после чего появляется изжога, доставляющая ужасный дискомфорт. Рефлюкс Джоэла развился невероятно сильно. Кольцо мышц на границе пищевода и желудка, которое в норме не дает содержимому желудка вернуться обратно в пищевод, оказалось слабым. Несмотря на многочисленные лекарства, все, чем Джоэла кормили, возвращалось обратно. Однажды он вдохнул рвоту, отчего в его легких появилась инфекция, которая могла стать смертельной. Какое-то время моего сына кормили через трубку, направленную прямо в кишечник, чтобы обойти стороной несчастный желудок. Но человеческое тело не приспособлено к получению питательных веществ таким способом, и на будущее необходимо было придумать что-то иное. Врачи объяснили, что единственно верным решением станет хирургическое вмешательство.

В ходе аккуратной, но довольно масштабной операции, называемой фундопликацией по Ниссену[47], дно желудка полностью оборачивается вокруг нижней части пищевода, чтобы укрепить слабые мышцы, вследствие чего содержимое желудка больше не сможет

вернуться в пищевод. На сегодняшний день фундопликация по Ниссену считается малоинвазивной. Хирург делает несколько небольших надрезов на животе, в которые вставляются крошечные инструменты. В пупок вводится лапароскоп – трубка с прикрепленными фонариком и камерой, транслирующая изображение внутренностей на монитор. В брюшную полость запускается углекислый газ, вздувая ее, отчего доктор получает достаточно места для манипуляций и хороший обзор. Такая процедура сопряжена с различными рисками: от страшно звучащего «синдрома оперированного желудка», при котором пища слишком быстро проходит по организму, вызывая диарею и тошноту, до проблем с глотанием. Желудок Джоэла станет меньше, возможно, его больше никогда не будет рвать и он не сможет отрыгивать, но это был единственный выход.

Ситуацию осложняло кое-что еще. Из-за рефлюкса оказалось небезопасным отучать ребенка от трубки, через которую молоко проходило в кишечник, и пытаться кормить грудью.

Даже после того как органы заработают нормально в результате операции, потребуется время, чтобы Джоэл смог питаться через рот, так как после трех месяцев искусственного вскармливания он больше не связывал пищу со ртом: он ассоциировал ее с трубками, которые проталкивали ему внутрь.

Итак, после фундопликации по Ниссену хирург сделает гастростомию: через небольшое отверстие в стенке желудка врачи вставят «кнопку», похожую на заглушку в раковине. Она будет удерживаться на месте при помощи шарика с водой, находящегося под стенкой желудка. Мы должны будем открывать заглушку и прикреплять трубку с клапаном на конце. Клапан, повернутый в одном направлении, будет открывать проход в желудок. К другому концу трубки будет прикреплен шприц без поршня, в который нужно будет заливать молоко, и таким образом оно будет поступать в желудок Джоэла. Вот так наш сын будет получать пищу, и в то же время мы будем пытаться учить его пить (а когда он достаточно повзрослеет – есть) через рот. Только когда он сможет нормально это делать, трубку

удалят, а рана на животе заживет сама собой. Джоэлу могли потребоваться годы, чтобы переучиться. Он мог протянуть так и до подросткового возраста.

На тот момент Джоэл находился в отделении новорожденных уже три месяца. За день до операции в специальном транспорте его перевезли через небольшой район Блумсбери в больницу Грейт Ормонд Стрит. Малыша поместили в инкубатор на колесах и укатили в сторону машины скорой помощи. Он напоминал лабораторный образец под стеклом или обезьянку, которую отправляли в космос в капсуле. Никогда еще он не казался мне таким далеким, как тогда, в напоминавшем гроб прозрачном ящике.

Я дошла до больницы пешком, что заняло у меня 20 минут, и нашла нужное отделение общей хирургии. Тогда его временно разместили в довольно ветхой части больницы с мрачными узкими коридорами. Мне показали маленькую комнату с односпальной кроватью для меня и большой голубой кроваткой для моего сына. Я заволновалась. Разве персонал больницы не знает, что Джоэл спал в инкубаторе и его перевели в отделение специального ухода? Его никогда не оставляли одного в комнате. Хоть здесь за ним и присматривала медсестра, она не находилась в палате постоянно. Меня уверили в том, что за моим сыном будут тщательно наблюдать – медсестры будут проверять его состояние всю ночь.

Я настолько привыкла к «нашей» больнице, что расслабленный подход Грейт Ормонд Стрит ввел меня в состояние шока. Я быстро заметила, что здесь, в отделении общей хирургии, в отличие от отделения новорожденных, не было никакой желтой линии, а при входе никто не настаивал на немедленном мытье рук. Я с ужасом наблюдала за тем, как один врач уронил на пол ручку, затем подобрал ее и продолжил заниматься своими делами как ни в чем не бывало. Я бы уже промыла ручку и свои руки под горячей водой с мылом, высушила все бумажными полотенцами и покрыла дезинфицирующим средством.

Я никогда прежде не спала вместе с Джоэлом. У меня не было возможности просто сидеть на постели, пока он лежит рядом, или уносить его в другую комнату. Теперь мне разрешалось делать все это.

Той ночью я не могла выбрать, чем заняться: насладиться тем, что мы с Джоэлом остались наедине, или дать себе наконец выспаться. К утру я кое-что узнала о сыне: в ранние часы он спал и не плакал. Я по-своему ухаживала за ним – по большей части вызывая медсестру каждый раз, когда аппарат дыхания демонстрировал тревожные показатели (каждый раз тревога была ложной). И все-таки мне хотелось, чтобы Джоэл находился в общей палате, где медсестры могли его видеть, поэтому мне стало легче, когда его перевели туда.

К счастью, Джоэл оказался первым в списке на операцию. Ему не пришлось долго голодать. Нам не всегда так везло, и позже я узнала, что такое час за часом отвлекать своего ребенка, который ужасно хочет есть, перед операцией. Та еще пытка.

Хирургом была Кейт Кросс, деловая блондинка из Австралии, которая оказалась всего на четыре года меня старше. А еще (как я выяснила позже, когда Джоэл уже не был ее пациентом) она была мамой двоих детей. Кейт приступала к работе рано утром и, если не была на дежурстве, приходила домой к девяти вечера, когда малыши уже спали. Позже она рассказала мне, как поначалу встречалась с мужем в парке, чтобы отдать ему сцеженное молоко или покормить младенцев прямо там. Однако во время операции она казалась такой всесильной (больше производя впечатление сверхчеловека), что мы с Филом решили: она явно не может быть обычной матерью.

Мы встретились с ней вновь, когда я начала писать книгу. Кейт Кросс рассказала, что, когда она росла в Новом Южном Уэльсе, к северу от Сиднея, ее брат много времени проводил в больнице. Он был нездоров настолько, что бывало, семья думала, что он не выживет.

Юная Кейт много наблюдала за людьми, ухаживавшими за ее братом. Именно тогда она решила, что хочет стать детским врачом. Затем, получив медицинское образование, она влюбилась в хирургию – область, в которой врач может внести весомый вклад в чужую жизнь. Операция на младенцах – это не только кройка и шитье в миниатюре. Их тела в принципе функционируют по-другому: они быстрее дышат, сердца бьются чаще, большая часть их веса – вода, поэтому с ними легко происходит обезвоживание, почки и печень пока не работают так, как в зрелом возрасте. Недоношенные дети еще слабее: они не способны контролировать температуру своего тела, дышать и глотать, их вены тонкие, как паутина. Как писала в своих мемуарах Small

Кэтрин Мьюзмеч, американка, работающая детским хирургом: «Их органы похожи на желе, они расползаются, когда наши требовательные взрослые руки тянут их в стороны или сжимают» (2).

– Ошибке нет места, поэтому действовать нужно аккуратно и точно, – сказала мне Кейт Кросс, когда разговор зашел о хирургии новорожденных. – И в этом есть своя прелесть, потому что можно отточить свои навыки. Это прекрасная операция, правда, прекрасная.

– Что вы имеете в виду, когда говорите «прекрасная»? – спросила я, удивившись ее выбору слов.

– В моей работе есть место искусству, – ответила она. – Можно провести параллель между тем, что делаем мы, хирурги, и тем, что делают, например, музыканты.

Когда Кейт оперирует, она входит в состояние полной боеготовности, и ее сознание становится кристально чистым – так ощущает себя атлет перед забегом или выступающий перед выходом на сцену.

Я попросила ее показать мне руки. Было ли в них что-то волшебное? Я не заметила.

– Если я пью слишком много кофе, они трясутся, – она ослепила меня улыбкой. – Поэтому перед деликатными операциями я выпиваю совсем чуть-чуть.

Я спросила, помнит ли она операцию Джоэла. Она кивнула.

– Помню, потому что мы беспокоились о том, что он слишком мал, а еще у него были проблемы с сердцем. В тот день она казалась мне убийственно уверенной, но теперь призналась: – Конечно, понимаю, что всегда могу допустить ошибку. Я сомневаюсь. Но, думаю, сомневаться необходимо. Последнее, чего хотят люди, – встретить врача, который так уверен и расслаблен, что перестает фокусироваться на работе.

Детским хирургам приходится отключать свои естественные человеческие реакции и во время работы игнорировать тот факт, что они держат в руках жизнь крошечных мальчика или девочки, иначе их накрывает ужас.

– Мы помним, что перед нами маленькие дети, однако не можем эмоционально к ним привязываться, – сказала мне Кейт. Если бы она

встретила меня в парке, по ее словам, мы бы общались в другом ключе, но в больнице она была профессионалом своего дела. – Нельзя думать о ребенке так же, как думает о нем мать, потому что он в первую очередь мой пациент.

В тот день, в 2011 году, когда моему сыну предстояло перенести операцию, я выступала в роли взволнованной матери, а мисс Кросс – в роли уверенного специалиста. Наше общение было недолгим. Как хирург она почти никогда не имела свободного времени, а мы с Филом уже привыкли часами ждать девятиминутного разговора с ней. Я видела, как ординаторы, ассистенты и медсестры немедленно бросались исполнять любую ее команду. Во мне бурлило восхищение, граничащее с влюбленностью. Для Джоэла время было не из легких, но я чувствовала, что с мисс Кросс он в надежных руках.

Нам зачитали список возможных (хотя и крайне маловероятных) рисков, включающих смерть. Мисс Кросс всегда использовала понятные даже ребенку термины, когда описывала сложившуюся ситуацию, но в тот день я увидела размашистые каракули, описывавшие, что именно они собираются делать с органами моего сына, и должна была дать на все это согласие. Я переодела Джоэла для операции в лягушачий костюм – пижаму, по форме напоминавшую спальный мешок, – и думала, насколько легко будет снять ее – внизу была застежка.

Для моего малыша наступил всего лишь очередной день. Его, ни о чем не подозревающего, катили в операционную. Подгоняемая адреналином, я просто шла за ним и поражалась самой себе. Нас провели в небольшую комнату, где делали анестезию, врач-анестезиолог оказался очень добрым. Джоэл лежал у меня на коленях. К нему поднесли маску со страшно неестественным запахом. Момент настал.

Джоэл застыл в панике. Он попытался отвернуться, но не смог. Мы предали его. Но он все еще нуждался в нас, и я чувствовала, как он молча умоляет спасти его. А мы не могли ничего сделать. Его глаза закатились, и я положила его на кровать, в последний раз поцеловала и вышла, оставив в одиночестве.

Четыре часа спустя, когда мы ждали в отделении, пришли новости: все прошло хорошо. Мы могли навестить сына, пока он отходил от наркоза.

Джоэл лежал среди других детей, отходящих от операций. Медсестра пристально за ним наблюдала. Вот он, мой мальчик, целый, невредимый и спящий. Что он перенес? На его когда-то гладком животе теперь виднелись небольшие аккуратные надрезы, в которые проникали инструменты, крутящиеся и что-то поправлявшие внутри. Лягушачий костюм был аккуратно сложен и лежал у ног мальчика. Мне было грустно представлять, как кто-то снимал с него этот костюм. Тот человек нашел маленькую застежку в нижней части и вытащил Джоэла, которого я так тщательно прятала от мира. Само наличие этой маленькой пижамы выходило за рамки нормы. Во время операции моего сына лишили не только одежды, но и того, что она символизировала – нормальной жизни.

Джоэл распахнул глаза, в которых плескался страх и набухали слезы. Он корчился. «Ему больно», – сказала я и расплакалась.

Медсестра, сочувствуя нам, дала Джоэлу дозу морфина. У него закатились глаза, и он снова мирно уснул. Казалось, что медсестру больше беспокоило состояние меня, а не моего сына, она спросила, не нужно ли мне присесть.

Каждый раз, когда Джоэл приходил в себя, ему становилось больно. И каждый раз вновь засыпал от инъекций морфина.

Его отвезли в палату. Я все время склонялась над ним и гладила по рукам и лбу. Мы с Филом, наши родители, сестры и подруга Грейс круглосуточно дежурили у кроватки, по очереди садясь на кресло рядом, пока постепенно его боль не утихла. Посреди ночи он вдруг побелел и стал задыхаться. Моя сестра закричала и побежала к врачу, зато неунывающая Грейс, которая была будто не от мира сего, спокойно сказала мне: «Смотри, его грудь поднимается и опускается». У Джоэла развился отек легких: в них появилась жидкость. Усталый молодой врач назначил мочегонное, и к нашему мальчику постепенно вернулся естественный цвет лица.

Следующим вечером я с облегчением вздохнула, когда медбрат, заступив на ночное дежурство, сказал, что не отойдет от инкубатора ни на шаг. Он поднял крышку и показал нам, как держать кислородную

маску, чтобы Джоэлу было легче дышать. Он также разобрался с заметками в карточке и привел в порядок место для пеленания.

– Нехорошо, когда здесь бардак, – сказал он. Он болтал с Джоэлом как с приятелем, и нам показалось, что малышу это понравилось. Этот молодой медбрат навсегда останется в памяти моей семьи.

Я также никогда не забуду одну девочку, Зои, которая лежала в кроватке рядом с Джоэлом в больнице Грейт Ормонд Стрит. Ей было несколько лет, и она провела там уже много месяцев – если честно, большую часть жизни, – а ее родители каждый день были рядом. Из-за серьезных проблем со здоровьем Зои будто падала вниз по кроличьей норе: вокруг нее были только лекарства, медицинские процедуры и врачи, а конца и края этому всему видно не было.

Через несколько дней после операции Джоэла кормили через гастростомическую трубку, его больше не рвало, и вскоре его благополучно отправили обратно в наше отделение. Мы с Филом часто думали о маленькой Зои, которая, казалось, едва ли сможет выйти из больницы. Через пару лет после того, как Джоэла выписали и отправили домой, во время рядового визита мы столкнулись с той семьей. Они все еще были там.

*** * ***

В раннем детстве Джоэл перенес еще три операции в больнице Грейт Ормонд Стрит: две незначительные на животе, в возрасте двух и трех лет – когда он начал есть и пить, трубку удалили, но рана не затянулась сама по себе; и еще одну серьезную, на открытом сердце, в возрасте четырех лет – необходимо было устранить отверстие в перегородке предсердий (в барьере между двумя верхними камерами сердца).

Дефект межпредсердной перегородки (ДМПП) является наиболее распространенным врожденным пороком сердца. Из-за него кровь начинает поступать из левого предсердия в правое (а не в левый желудочек, как это должно происходить), а когда дефект серьезный, как у Джоэла, правая сторона сердца переполняется кровью. Устранение отверстия в сердце, в идеале, должно происходить незадолго до того, как ребенок пойдет в школу – он уже подрос, но

операция еще не влияет на процесс обучения. В хирургии ее проводят часто, она уже естественна для многих врачей.

Всего пару поколений назад серьезный ДМПП, как и другие врожденные пороки сердца, был смертным приговором. В конечном итоге он приводил к ухудшению работы сердца и легких, а дальше – к преждевременной смерти. До начала эры ультразвука само наличие ДМПП могло оставаться незамеченным, пока не проявлялись симптомы.

В наши дни ребенку, у которого имеется предрасположенность к заболеванию сердца из-за генетической болезни (например, синдрома Нунан) или у которого врач слышит шумы в сердце, делают эхокардиограмму, и такая проблема, как ДМПП, легко выявляется. (В то время, когда ультразвук не использовали в медицине, шумы в сердце, вызванные звуком крови, переливающейся через отверстие, были единственным показателем того, что с ребенком что-то не так, однако диагноз поставить было проблематично.) Обычно ДМПП лечат при помощи малоинвазивной процедуры. Ребенку в условиях общей анестезии в вену на ноге вводят длинную тонкую трубку – катетер – и направляют к сердцу. Устройство, похожее на закрытый зонт, проталкивается через катетер, и как только оно достигает сердца, открывается, перекрывая собой отверстие. Затем катетер извлекают.

Но в случае Джоэла дыра была не одна. Его перегородка была похожа на швейцарский сыр. А еще в его сердце не хватало места для размещения того самого «зонта». Оставался один вариант – разрезать грудную клетку, остановить сердце, поддерживая кровообращение при помощи аппарата, и зашить каждое отверстие в перегородке. Простая и понятная процедура для кардиохирургов и какая угодно, но только не простая, – для нас.

Я узнала кое-что новое за те годы.

Во-первых, мысль об операции на открытом сердце всегда приводила людей в ужас, потому что всем нам кажется, будто именно она решает основные проблемы со здоровьем. Но Джоэлу было сложнее восстановиться после операций на животе – из-за большого количества мышц, которые там находятся.

Во-вторых, отделение кардиореанимации оказалось тихим местом, в нем не звучали крики паники, как я всегда себе представляла. Я привыкла к душным палатам с повышенной температурой, как в тропиках, и ко множеству пищащих приборов в интенсивной терапии новорожденных, но в отделении кардиореанимации в больнице Грейт Ормонд Стрит было свежо и умиротворенно. Вскоре я поняла: это оттого, что всех детей подключали к аппаратам жизнеобеспечения, ведь они не могли дышать самостоятельно. Все они были без сознания или в полубессознательном состоянии, а также под действием морфина.

Еще одно новое знание – морфин. А именно – момент, в который он начинает действовать. Вы видите, как ваш ребенок закатывает глаза, а потом проваливается в небытие. Он похож на наркомана в детском теле. И это выглядит крайне странно, но все же, когда действие морфина заканчивается, именно вы жмете на кнопку, чтобы ваш малыш получил очередную дозу.

> **Вероятно, отделение специального ухода становится еще большим испытанием, чем отделение интенсивной терапии. Детей перемещают туда, когда они начинают дышать самостоятельно или, может, с помощью небольшой кислородной маски или назальных канюль.**

Здесь часто возникают осложнения посреди ночи: странные сердечные ритмы, отеки легких. Здесь ребенок полностью оправляется после перенесенных процедур, дозы морфина быстро снижают, а потом его и вовсе заменяют простым парацетамолом и ибупрофеном. Именно в этом отделении боль может накрыть с головой, в нем же дети начинают бороться с трубками и проводами, прикрепленными к их телам. Нам с Филом предоставили кровать, чтобы мы могли лежать рядом с Джоэлом, только когда опасность совсем миновала. Когда он находился в отделении интенсивной терапии и специального ухода, оправляясь от операции, мы только и могли, что всю ночь сидеть на стуле. Я заметила, что пение помогало скоротать долгие часы: по какой-то причине я часто пела Джоэлу «Утро пришло»[48]. В палату однажды пришли актеры, но ни один ребенок не был достаточно

здоров, чтобы смотреть представление, и они играли для старших братьев и сестер, навещавших своих младших в больнице.

Пока мы находились в Грейт Ормонд Стрит, мне выделили комнату в так называемом сестринском доме, которую я делила с другой женщиной. Когда Фил заступил на дежурство рядом с Джоэлом, я отправилась спать. На часах было 4:00. Я шла по тихому пустынному коридору, изредка натыкаясь на растрепанных родителей с белыми как мел лицами. Отыскав свою комнату, я постелила липкое пластиковое одеяло, уложила подушки и легла, чувствуя, что готова подскочить в любую секунду. Четыре часа я бессмысленно проворочалась в постели, слушая, как на соседней кровати спокойно спит моя соседка, после чего помылась в общей душевой и поспешила к Джоэлу.

Несмотря на то, что я не была религиозной, в такие моменты я искала место, где можно было помолиться. Церкви давали ощущение безопасности, в них люди просили о чем-то хорошем, но порой их двери были закрыты, когда я приходила. В Грейт Ормонд Стрит мы с сестрой отправились на поиски больничной часовни. Та укрылась на цокольном этаже, за бассейном для гидротерапии. Небольшую комнату переполняли фотографии погибших детей. Мы сели и принялись молча молиться.

Во всех четырех операциях Джоэла, которые прошли гладко, я неизменно сталкивалась с двумя трудностями. Во-первых, с анестезиологическим кабинетом. Мы с Филом выдавливали фальшивые улыбки и изображали веселье, чтобы малыш был спокоен, пока мы несем его по коридорам к анестезиологу (однажды он ехал на плечах Фила, а в другой раз беспечно катился на красном игрушечном мотоцикле). Его крошечное тело защищала лишь тонкая ткань больничной робы. Он не подозревал, что должно произойти. Совсем как ягненок на заклании.

К тому времени, как Джоэлу исполнилось четыре года, его буквально воротило от врачей и больниц, поэтому мы с помощью специалиста-кардиолога и двух докторов, игравших свои роли, особым образом подготовили его к операции.

Сначала мы потратили несколько недель на то, чтобы поиграть детским набором врача и прочитать книги о теле – особенно о сердце – и о том, как ложатся в больницу. К Джоэлу еженедельно приходил врач, который приносил ему реальное медицинское оборудование – кислородные маски, стетоскопы и канюли, – а также сумку с игрушечными машинами скорой помощи. Затем мы сказали ему, что его сердце не работает так, как должно, и его нужно починить, используя аналогию с двигателем, который нужно починить в гараже. После этого мы зашли в Грейт Ормонд Стрит, чтобы просто поиграть и осмотреться.

Наконец, примерно за четыре дня мы сообщили Джоэлу, что ему предстоит операция, на этот раз предоставив больше информации. Мы рассказали про «особый сон» и предупредили, что ему может быть больно после того, как он проснется (я всегда чувствовала: важно быть честными, чтобы наш мальчик знал, что может нам доверять).

От всего этого планирования и того, что Джоэл долгое время не знал, что должно было случиться, мне каждый раз хотелось рыдать, когда я говорила об операции. Мне было страшно от мысли, что я должна быть сильной ради своего сына, потому что именно во мне он нуждался особенно остро.

Наши приготовления помогли, но я изучила весь вопрос лишь много лет спустя, – а что говорить о Джоэле, который был слишком мал, чтобы действительно осознавать происходящее. От этого непонимания, казалось, он терял доверие к единственным своим защитникам.

Его поведение походило на страдания маленького зверька: у вас не выйдет объяснить животному, что ветеринар поможет ему и не причинит вреда. Мы проходили в кабинет анестезиолога через одни двери и видели напротив другие – двери в операционную, в которую отправлялся наш сын. Добрый – всегда добрый – анестезиолог сразу же брал ситуацию в свои руки, медсестра выдувала мыльные пузыри и шутила – мы все занимались только тем, что отвлекали Джоэла. А он сидел у меня на коленях, обнимал меня и повторял: «Мне не нравится эта комната». Когда он немного повзрослел, ему стали давать успокоительное. Не помогало. Как только пластиковая маска

приближалась к нему, производя неестественный запах, мальчик инстинктивно отворачивался. Я понимала его страхи. Самой мне подобную анестезию не проводили, но я каменела от одного этого ужасного запаха.

– Мне это не нравится, – говорил Джоэл, отворачиваясь, чтобы спрятаться от маски, и повторяя все громче: – Мне не нравится, мамочка, мне страшно!

Я не могла ему помочь. Если бы я спасла его от этого монстра, то сделала бы только хуже. Счет от десяти до одного не успокаивал. Малыш отчаянно хватался за меня, пока анестезиолог держал маску возле его лица. Он боролся, пока его глаза не закатывались, а тело с внезапным гортанным звуком беспомощно не проваливалось в сон.

– Если хотите, положите его на кровать, – мягко, но уверенно сказал мне анестезиолог. – Поцелуйте его, а мы позаботимся о нем, обещаю.

Маленькое тело казалось безжизненным. Его переложили на каталку, и перед выходом из кабинета я обернулась, чтобы еще раз взглянуть на творившуюся суматоху. Дверь за нами закрылась, и, неловко пытаясь скрыть свои эмоции, я позволила одной из медсестер обнять меня.

Второй кошмар случился с нами, когда Джоэл пришел в себя. Дело было даже не в том, как он выглядел, обмотанный трубками и проводами, а в том, что он был еще слишком мал, чтобы осознать, почему ему больно.

Каждый раз, придя в себя, он начинал хныкать, ничего не понимая. Мне казалось, он думает: «Где это я?». Когда я целовала его, я чувствовала запах анестезии, который пропитал его тело и расходился как радиационное поле.

После операции на сердце Джоэл проснулся в реанимации, подключенный к аппарату ИВЛ. Единственная отметина на его груди была удивительно аккуратной и совсем тонкой, однако из его тела выходили дренажная трубка и провода, прикрепленные к ней.

– Есть в этом нечто ужасное, – сказала как-то Кейт Булл, детский кардиохирург, – когда видишь трубку, выходящую из детской груди, а через нее в сосуд на полу сцеживается красная жидкость…

Испытываешь внутреннее отвращение. В голове не укладывается, что эти окровавленные провода могут выходить из тела твоего ребенка (3).

Джоэл хотел повернуться, чтобы больше не лежать на спине, и дернул трубку в горле. Завыла сигнализация.

Только когда я увидела, как к моему сыну подбежала команда врачей и медсестер с дефибриллятором, готовым завести его сердце, я поняла, что тревога сработала из-за него. Чтобы дать место докторам, я вышла из палаты, дрожа всем телом. Не менее шокированная молодая медсестра обняла меня. Что там происходит? Я видела только толпу врачей, склонившихся над постелью моего мальчика, напоминавшего тряпичную куклу.

Несколько минут спустя все закончилось: сирену отключили, врачи вышли из палаты с улыбками, а наша семья стояла, замерев от ужаса. Одна медсестра разъяснила ситуацию: Джоэл попытался вытащить кислородную трубку из горла, но та застряла на полпути. Он перестал дышать, уровень кислорода упал. Доктора вытащили трубку, и малыш задышал при помощи небольшой кислородной маски, которая лежала на простыне рядом с ним.

Для взрослых операция на открытом сердце часто проходит непросто. Однако Джоэл пришел в норму после одной ночи, проведенной в отделении специального ухода. Хирургическое вмешательство не произвело на него серьезного впечатления, поскольку он был еще ребенком. Операцию провели в среду. К субботе мальчик уже переоделся в пижаму и катался на трехколесном велосипеде по больничному игровому центру, а уже к вечеру был дома. В течение следующих нескольких недель его одолевала слабость, и я вновь видела в нем старика, застрявшего в юном теле.

К счастью, в воспоминаниях о том дне у Джоэла остался лишь красный мотоцикл, на котором он ехал в больницу.

Вскоре после того, как Джоэла выписали, я завела анонимный блог о том, каково это – воспитывать больного ребенка. Хелен, добрая и начитанная мать двоих детей, наткнулась на него и принялась лайкать мои посты. Вскоре мы с ней встретились: оказалось, что мы жили рядом. Оба ребенка Хелен были здоровы, но она всегда искренне интересовалась кормлением через трубку или задержками в развитии и

всячески поддерживала меня. Спустя годы, пока я писала эту книгу, у Хелен родился третий малыш, который казался здоровым, пока в ходе обычной послеродовой проверки у него не обнаружили шумы в сердце. Настала моя очередь оказывать ей поддержку.

У ребенка Хелен Джилли была тетрада Фалло – врожденный дефект, вызванный сочетанием четырех («тетра» по-гречески) структурных аномалий в сердце. Обычно наш организм работает так: кровь поглощает кислород, поскольку проходит через легкие; благодаря сердцу, работающему как насос, красная кровь разносит этот кислород в каждую клетку тела, где он перерабатывается в энергию. Затем очищенная кровь – багряно-синего цвета – возвращается в сердце, откуда опять отправляется в легкие, чтобы вновь пройти по кругу. Многие врожденные проблемы с сердцем связаны с неисправностями в движении крови, когда она, ненасыщенная кислородом, оказывается там, где ее не должно быть. Тетраду Фалло еще называют синим пороком сердца. Из-за препятствия на выходе из правого желудочка в легочную артерию стенка желудочка утолщается. Кроме этого, у пациентов с тетрадой Фалло есть дефект в межжелудочковой перегородке.

Синяя кровь из-за препятствия попадает в аорту, которая в норме несет богатую кислородом кровь к телу. Когда ребенок плачет или у него случается запор, он может посинеть – это значит, что нужно срочно везти его в больницу, потому что кислород не поступает в клетки его тела.

До того момента, как анестезиолог забрал из рук Хелен трехмесячную Джилли, она полностью отвечала за малышку, но как только за врачом захлопнулись двери, женщина вместе с мужем присоединилась к другим плачущим родителям в коридоре. Чтобы скоротать время, они позавтракали. Хелен, будучи невозмутимой государственной служащей, отправилась в парикмахерскую, притворяясь нормальным человеком, который проводит день в Лондоне. Можете представить себе неловкий разговор с парикмахером?

– Занимались чем-нибудь необычным сегодня?

– Да нет, – бормотала Хелен.

Было похоже на ситуацию, когда кто-то умирает, и вы чувствуете, что должны плакать. Так и здесь: ваш ребенок проходит серьезную операцию, а вы только и можете, что заламывать руки. История Хелен напомнила мне, как во время операции Джоэла я отвлекала себя просмотром легкого дневного шоу «Дом с молотка» В нем показывали людей, устраивавших аукционы на недвижимость. Как ни странно, оно помогло мне не думать о страшном: я полностью сосредоточилась на происходящем, признав это шоу одним из самых приятных на дневном телевидении.

В реанимации Хелен только и могла, что целовать Джилли и гладить ее по волосам: лицо девочки распухло, из ее тела торчали трубки, странный запах анестезии ощущался, когда она выдыхала.

На второй день после операции у малышки развился хилоторакс[49] – во время операции один из ее лимфатических сосудов был поврежден, и теперь лимфа истекала из грудного протока. Но только когда врачи объяснили, что теперь Джилли потребуется специальная диета и ее больше нельзя кормить сцеженным молоком, Хелен разрыдалась. На работе она всегда была за старшую, а теперь оказалась беспомощной, не понимая, что ей делать. Женщина слушала, как доктора обходят палаты, но будто не осознавала происходящего. У Джилли возникли осложнения. Ей нельзя было отключать аппарат вентиляции легких. Затем появилась жидкость в легких и вокруг сердца. Хелен осталась в сестринском доме, как и я когда-то. Она все еще не могла держать дочку на руках, ей хотелось, чтобы кто-нибудь сказал, что все будет хорошо, но никто не мог этого сделать. Она уверила себя в том, что малышка умрет.

Джилли все же перевели в отделение специального ухода, но там она – несчастный ребенок – получала СИПАП-терапию и с трудом дышала. Хелен впала в депрессию, ее поглотил страх, она скучала по старшим детям. Спустя почти месяц девочка стала достаточно здорова, чтобы вернуться домой, но там она не смогла питаться смесью. Вскоре семья обратилась в местную больницу. На выходных в отделении было так одиноко, что Хелен позвонила в благотворительную организацию «Самаритяне», однако ей ничем не смогли помочь.

Жизнь Джилли спасли, но до эпохи современной хирургии – и за пределами развитого мира, где нет подобных чудес медицины – человек с тетрадой Фалло постепенно начинал испытывать нехватку кислорода, после чего его органы повреждались один за другим. Если ребенку выпадал счастливый случай выжить в детстве, он почти наверняка умирал к среднему возрасту (4). Джилли не нуждается в повторной операции на сердце, по крайней мере, до 20 лет, и она может рассчитывать на долгую, активную жизнь (5), хоть и должна всегда находиться под присмотром кардиолога.

Через несколько месяцев после операции Хелен, обнимая капризничавшую Джилли, сказала мне, что пережила ужасный опыт, и почувствовала, что ее связь с ребенком нарушилась. Год спустя она восстановилась, но ей все равно пришлось много работать над собой, чтобы не думать о произошедшем так часто. Хелен навсегда поменяла свое отношение к жизни, полностью осознав ее хрупкость.

*** * ***

Когда фетальная и неонатальная медицина развивались, хирурги осмелились поднять вопрос: смогут ли они вылечить врожденное заболевание сердца (или другого органа) во время рождения ребенка или вскоре после? (6)

Идея оперировать детей не отличалась новизной. С древних времен мальчикам в младенчестве делали обрезание. В 11-м веке испано-арабский врач Альбукасис описал прижигание кожи и удаление жидкости из головного мозга детей, рожденных с гидроцефалией, а также вскрытие закупоренного мочевого протока у новорожденного (7). В конце 1600-х годов швейцарский хирург Йоханнес Фатио оперировал младенцев с эмбриональной грыжей и, что удивительно, даже успешно разделил сиамских близнецов. Его подвиг не могли повторить вплоть до XX века (8). Тогда операции на ком угодно – и особенно на младенцах – представляли собой нечто мучительное и, весьма вероятно, грозили смертельным исходом. Ребенок с серьезным врожденным пороком почти наверняка был обречен. Только в середине XIX века, когда анестезия и антисептики вошли в обиход, появилась возможность безопасного устранения врожденных дефектов, что

поспособствовало возникновению таких детских больниц, как при Университетском колледже и Грейт Ормонд Стрит.

Лишь после 1940-х годов работа с детьми стала считаться отдельной специальностью. В Бостонской и Лондонской детских больницах стали проводить операции с использованием антибиотиков. Но даже тогда уровень смертности был непомерно высоким.

Еще не было таких инструментов, как аппарат вентиляции легких или внутривенные катетеры. А анестезия была настолько опасна для маленьких детей, что хирурги боялись использовать ее, думая, что ребенок не сможет очнуться (9). Другие врачи поглядывали на детских хирургов с пренебрежением, считая, что младенцы – это лишь маленькие взрослые и хирурги не нуждаются в специальной подготовке для операций (10).

Но затем один из первых детских хирургов, Чарльз Эверетт Куп[50], вместе со своей коллегой-анестезиологом Марго Деминг разработал способ безопасно давать маленьким пациентам обезболивающее: подавать газообразный анестетик через трубку в горле. Сегодня этот метод является одним из основных, но тогда еще не было пластиковых трубок и аппаратов с датчиками; Куп и Деминг изготовили собственное резиновое оборудование, а затем после каждой операции проводили рядом с пациентами всю ночь, наблюдая за ними. Куп также понял, что физически дети не были миниатюрными взрослыми – им требовалось особое лечение. Например, практически здоровый ребенок не нуждается в длительном постельном режиме после хирургического вмешательства (в первые 48 часов после операции на сердце медсестры заставили Джоэла встать с постели и ходить).

Куп, убежденный христианин, как и другие первопроходцы фетальной и неонатальной медицины, горячо протестовал против абортов («Сперва я забочусь о еще не рожденных детях, а потом о тех, кто только появился на свет», – писал он) (11). Он также очень переживал за больных малышей и их родителей – и не только за людей. Однажды его интерн довольно нерешительно рассказал ему о новорожденном с кишечной непроходимостью. В конце он уточнил: «Есть одна загвоздка: новорожденный – орангутан». Молодая

женщина, работавшая ветеринаром, забрала этого орангутана к себе домой из зоопарка Филадельфии. Она уложила малыша в свою постель, ухаживала за ним и кормила из бутылочки. Куп согласился на операцию, и орангутан поправился.

– Когда я в последний раз слышал о той самке, за ней ухаживал молодой самец в зоопарке Мемфиса, – позже вспоминал врач.

Самым ярким моментом хирургической карьеры Купа стал, как всем казалось, неразрешимый случай 14-месячных сиамских близнецов из Доминиканской Республики, которых звали Клара и Альта Родригес. На двоих у малышек была толстая кишка, печень, четыре влагалища, их мочевые протоки были переплетены.

Родителям говорили, что операцию провести невозможно, но тетя близнецов служила домработницей у одной женщины в Филадельфии, которая и попросила у Купа помощи. Врач привез семью в Филадельфию и бесплатно провел процедуру. Девочки сводили друг друга с ума: они дрались и толкались, но не могли разойтись. После успешного разделения одна из них протянула руку, чтобы дотронуться до руки своей сестры.

К сожалению, два года спустя Альта, сидя на крыльце своего дома, сунула в рот боб, который застрял в ее голосовых связках. По иронии судьбы, вылечить это было куда сложнее. Девочка задохнулась.

Смерть сопровождала Купа, и он дорожил своими связями с людьми, пережившими страшные потери своих детей. Иногда такие семьи становились лучшими друзьями хирурга. В 1960-х годах ему в голову закралась мысль, что он слишком уж хорошо научился успокаивать горюющих родителей, отчего у него возникло тревожное предчувствие, что вскоре он сам потеряет одного из детей. К несчастью, в 1968 году его сын Давид погиб во время похода в горы. После этого Куп редко мог заговорить о смерти ребенка, не пролив слез.

На сегодняшний день семьям сложно пройти через операцию, но раньше все было в десять раз хуже. Врачи сначала представили миру детскую операцию на сердце и только потом, спустя почти 20 лет, задумались об эмоциональной подготовке к ней пациентов (или их

родителей) (12). Те немногие дети, которым проводили операцию на сердце до 1980-х годов, обычно оставались в палатах для взрослых, разлученные со своими родителями (13). А тех, кто получал медикаменты внутривенно, привязывали за руки и за ноги к больничной койке, а сверху укладывали мешок с песком (14).

Несмотря на то, что в Великобритании первое хирургическое отделение для новорожденных появилось в 1953 году (в детской больнице Элдер Хэй, в Ливерпуле), до 1980-х годов отделения интенсивной терапии новорожденных и подобные им не были распространены, не говоря уже об аппаратах СИПАП и ИВЛ, которые появились не так давно. Не было развито и кормление младенцев через трубки по венам. Но как только врачи научились понимать, что за «снежные бури» изображены на первых ультразвуковых снимках, и точно определять, что именно не так с больными детьми, операции стали намного безопаснее. Несмотря на это, даже в начале 1980-х годов в больнице Грейт Ормонд Стрит все еще не было врачей интенсивной терапии, и хирурги должны были заботиться о пациентах после операций, имея в своем распоряжении куда менее продвинутые препараты и датчики (15).

Изобретение аппарата искусственного кровообращения в 1950-х годах и открытие в 1970-х жизненно необходимого гормоноподобного препарата под названием простагландин открыли двери кардиохирургии новорожденных.

Простагландин держит кровеносный сосуд, называемый артериальным протоком, открытым, отчего кровь продолжает циркулировать, даже если где-то в сердце присутствует угрожающее жизни нарушение. Этот препарат дал кардиохирургам необходимое время: вместо того, чтобы действовать незамедлительно и подвергать опасности больных детей, они могли выждать несколько часов или дней. Метаболизм ребенка стабилизировался благодаря сосуду, который препарат помогал держать открытым; это обеспечивало работу в куда более спокойных условиях. К концу 1980-х годов в Грейт Ормонд Стрит начали делать пересадку сердца детям (16).

Если взрослые попадают на стол к кардиохирургу из-за достаточно ограниченного набора проблем – им делают операции на коронарных

артериях, сердечных клапанах и аорте – то ребенок может оказаться там по множеству причин, особенно из-за врожденных пороков сердца. Поначалу кардиохирургия новорожденных привлекала рисковых врачей, готовых взяться за дела, от которых отказывались другие. Эти люди получали такое же удовольствие от опасности, какое некоторые получают от экстремального вождения. Хирург из Флориды Том Карл однажды сказал: «Операция похожа на наркотик».

– Если бы меня попросили описать свои ощущения, когда я оперирую сердце младенца, – заявил Лука Вричелла из Университета Джонса Хопкинса, – идеальным сравнением стал бы автомобиль, заезд на скорости более 300 км/ч, у трассы одна полоса, а по обеим сторонам – водная гладь. Думаю, это самый волнительный и чистый опыт, который вы можете получить в жизни.

Оливер Гез из Королевской больницы Бромптона вспомнил, что, когда он впервые прооперировал новорожденного, он подумал, что врачи – настоящие безумцы, которые попросту не должны такое уметь.

– Моя первая операция, – поделился Том Карл, – походила на религиозный опыт. Я не мог поверить, что мы способны на такое. Мне будто открылся иной мир (17).

* * *

Для матери существуют два самых страшных момента: непосредственно до и сразу после операции, когда у нее нет доступа к ребенку. Возможно, его жизнь находится в опасности: он оказывается на операционном столе в руках незнакомцев и так далеко от реального мира.

Мне не было известно, что именно происходило с Джоэлом после того, как я оставляла его в кабинете анестезиолога, и прямо перед тем, как мне возвращали его, всего утыканного трубками. Чтобы выяснить, что творилось в том загадочном мире, скрытом от посторонних глаз, я отправилась в Грейт Ормонд Стрит.

Путь до больницы был мне знаком: длинная очередь к лифтам на станции метро «Рассел-сквер», по мере приближения к больнице череда офисных работников сменяются детьми в инвалидных колясках. Унылые отели, на одном из которых красуется эмблема

корабля. Внутри нарастает тревожность. Улицы неизменно обволакивают серостью.

В восемь утра я зашла в лифт и поднялась на этаж с операционными палатами. Объектом моих наблюдений стал Мартин Костольны, кардиохирург Джоэла, который в этот день проводил операцию трехлетней девочке. Если доктора – боги нашего времени, а жизнь и смерть сосредоточены в их руках, то хирурги стоят на ступень выше обычных богов, а хирурги, оперирующие детей, – еще выше. Вишенкой на торте выступают детские кардиохирурги. Мало воспоминаний осталось у меня о мистере Костольны, мужчине средних лет, который всегда разговаривал тихо и вкрадчиво. Честно говоря, первая наша встреча прошла быстро: мы увиделись утром перед операцией Джоэла, а потом – когда он пришел проверить моего сына после процедур. Большую часть времени мы общались с его командой врачей, преимущественно с ординатором.

Очень вежливо мистер Костольны объяснил мне, что совсем не помнит Джоэла. Для него произошедшее было незначительным, потому что операция по закрытию ДМПП – самая простая на открытом сердце, а в случае Джоэла все прошло как по маслу.

По-матерински ласковая медсестра Морин провела меня в комнату, где мне нужно было переодеться в специальную форму. Я минут десять выбирала из кучи одежду себе по размеру: голубую футболку и штаны. Мне также достались фиолетовые ботинки с кнопками в виде Микки Мауса. На голову я надела бумажный колпак, чтобы прибрать волосы, а лицо закрыла маской, которая, казалось, душила меня, даже когда я ослабила завязки. Любопытно, как врачи носят маски так плотно и могут нормально дышать? Слившись с медицинской командой, я прошла к палатам. Мне казалось, маска дает мне некую анонимность – она скрывает эмоции, а в форме, которую нельзя было назвать ни женской, ни мужской, мы все походили на роботов, отчего эмоции совсем отходили на задний план. За окном бушевала метель, но все врачи пришли на работу. У системы здравоохранения не было плохой погоды.

Я прошла в кабинет анестезиолога через несколько минут после того, как в него завели трехлетнюю девочку, а ее плачущую мать проводила в коридор медсестра. Роль анестезиолога – поддерживать состояние ребенка, пока хирурги делают операцию. Некоторые говорят, что в этой профессии твердый характер необходим даже больше, чем в хирургии. Классическое описание работы этих специалистов: 99 % рутинного труда и 1 % ситуаций, в которых преобладает слепая паника. Разумеется, лучшие анестезиологи – это люди, которые могут сохранять спокойствие в условиях тотального кризиса.

Несмотря на всю подготовку, девочка чувствовала сильную тревогу. Это было вполне объяснимо, ведь она шла уже на четвертую процедуру на сердце. Прямо перед тем, как малышка отключилась, с ней случился настоящий срыв, как объяснила мне Эллен, анестезиолог. Я помнила эту женщину по операции Джоэла. Светловолосая, худенькая, она носила кроссовки, была яркой, но простой и дружелюбной – очень по-английски, – а еще отлично умела успокоить. Ей можно было доверить ребенка.

Врачам предстояло кое-что переделать. У девочки была сложная история: ей два раза исправляли такой порок, как открытый атрио-вентрикулярный канал[51], но, к сожалению, малышка вернулась на операционный стол с субаортальным стенозом – кровь из левой части сердца выбрасывалась в аорту через очень тонкий коридор. Хирурги вылечили и это, но что-то вновь пошло не по плану. Целью операции было найти и исправить закупорку, ведь врачи думали, что к пациентке вернулся стеноз. Порой у девочки случалась полная сердечная блокада – электрические импульсы, ответственные за сердцебиение, не проходили между сердечными камерами, и ритм нарушался. На этот раз было решено установить кардиостимулятор. Сложность была еще и в том, что селезенка и желудок девочки располагались не так, как необходимо.

Я все думала, будет ли мне трудно присутствовать на операции. Оказалось, что нет. Самыми сложными моментами оказались те же, что и в ситуации, когда я была в роли матери: непосредственно перед и сразу после процедуры, когда малыш кажется совсем беззащитным.

Во время операции я не думала, что передо мной ребенок или что он без сознания. Самым близким человеком для него и его семьи становится анестезиолог, проводник из реального и безопасного мира в опасный мир хирургии.

Про случаи, когда кто-то сопротивляется анестезии, как было с этой девочкой или моим сыном, Эллен говорит: «Это ужасно. Если что-то идет не так, мне кажется, будто я не справляюсь». По ее словам, некоторым детям нравится запах усыпляющего газа, но даже тогда могут возникнуть проблемы с родителями, которые не могут смотреть на своих малышей, обмякающих в чужих руках. Эллен часто использует закись азота (веселящий газ), которую применяют и во время родов. Он не пахнет, поэтому подходит для начала анестезии, после него ребенок уже почти спит.

Я уточнила, была ли сама Эллен хоть раз на операционном столе. Она ответила, что была когда-то и ужасно боялась умереть в процессе. Подобное и правда может случиться. Именно поэтому всем родителям в обязательном порядке рассказывают про существующий риск смерти их дочери или сына во время хирургического вмешательства. За время своей работы Эллен видела, как пациенты умирали: в основном это были пожилые люди, но встречались и дети, хоть и очень редко. Если ребенок умирает на хирургическом столе, со слов Эллен, все уже готовы к тому, что это может произойти: значит, операция была последней надеждой и маленькое тело не справлялось. Намного реже случается так, что человек умирает неожиданно.

– Такое остается в памяти навсегда.

Я вздрогнула, увидев девочку впервые: ее волосы были уложены во французские косички, анестезия только подействовала, и малышку положили на каталку, на толстое одеяло. Девочка спала, немного приоткрыв веки, как когда-то Джоэл. Вскоре их заклеят. Больничную одежду сначала приспустили, открыв грудь, на которой виднелся шрам от предыдущих вмешательств, а затем и вовсе сняли, аккуратно сложив неподалеку. Маленькую пациентку обложили бумажными полотенцами. Ее лицо закрывал прозрачный пластик, похожий на обертку от конфет, а врачи обработали ее кожу оранжевым антисептиком, создавая эффект, похожий на искусственный загар. Наконец, ей поставили катетеры, а под спину подложили валик, чтобы

грудная клетка выступала. В 9:30 ее повезли в седьмую операционную. Большая комната быстро заполнилась людьми, тележками и лампами.

Девочка лежала без сознания, ее наготу прикрывали бумажные полотенца, пластик и вата, а лицо закрывала синяя шторка. Я никогда прежде не видела тела, которое выглядело бы так уязвимо.

Так как ее закрывала занавеска, врачи смотрели лишь на обработанный участок груди, который им предстояло резать. Ее прежде напуганное лицо теперь было доступно лишь анестезиологу, для остальных она стала девочкой N с неестественного цвета кожей и больше не вызывала эмоций.

В углу операционной врачи тщательно вымыли руки, обработали их антисептиком и утянули завязки на одежде. Камера, закрепленная над грудью пациентки, транслировала происходящее на экран, увеличивая все в несколько раз, чтобы присутствующие хорошо видели, что делает хирург. Сердце обычного ребенка было размером с кулак взрослого, у этой девочки – размером с мандарин. Звезда операции, Мартин Костольны, должен был подойти позже, чтобы сделать самое сложное: прорезать аорту, через клапан добраться до левого желудочка и устранить закупорку.

В ряд лежали ножницы. В углу начали отсчет электронные часы. Я сидела за аппаратом искусственного кровообращения. Клубок его красных трубок походил на спагетти.

В 10:00 хирурги сделали первый надрез, к 10:15 – увидели сердце, пульсировавшее во вскрытой груди. Теперь они осторожно пробирались через слои тонкой ткани.

В 10:30 в операционную незаметно вошел Мартин Костольны, а хирурги в это время полностью открыли розовато-белое сердце в пятнах крови.

– Все дело в командной работе, – прошептал он мне, указав на своих коллег.

Пришло его время заступать на службу. Комната погрузилась в тишину: врачи полностью сосредоточились на процессе, по комнате разносился лишь писк аппаратов. Если перфузиолог[52] начинал

шептать или кто-то другой говорил слишком громко, Мартин молча пресекал лишние реплики взглядом. Он аккуратно срезал очередной слой ткани и стал работать с камерами: в учебниках все разукрашено в красный и синий цвета, но в реальной жизни (по крайней мере для меня) сердце выглядело однородным и непроницаемым, как кусок говядины.

– Я не стал бы говорить это хирургам, но они действительно знают, что делать, – прошептал перфузиолог.

В 11:00 пришло время начать искусственное кровообращение, чтобы аппарат взял на себя функции сердца по перекачке крови и Костольны смог его разрезать. Благодаря волшебной машине с 13 отдельными экранами операция на открытом сердце зачастую проходит успешно. Впрочем, важны не сами экраны, а перфузиолог, который должен понимать, что отражено на каждом из них. Аппарат искусственного кровообращения отводит кровь от сердца, прогоняет ее через аппарат, где она насыщается кислородом в искусственных легких, и перекачивает ее обратно в организм.

– Управление аппаратом искусственного кровообращения похоже на пилотирование самолета вручную, – сказал мне главный перфузиолог, улыбчивый Алекс Робертсон, когда мы с ним были в его кабинете, находившемся рядом с операционными. Он ел один из тостов с вареньем, приготовленных на кухне для персонала. – Если вы пилотируете самолет и отвлекаетесь, работа быстро возвращает вас в реальность, обеспечивает вам хорошую встряску, – засмеялся он. – А наши повседневные задачи не должны оказывать на нас такого эффекта.

Алекс работал в Грейт Ормонд Стрит больше 20 лет, поэтому ему стало интересно, был ли он на операции Джоэла. Он даже откопал записи, чтобы проверить.

– Нет, – невозмутимо сказал он. – Кайри – так звали человека, остановившего сердце вашего ребенка.

Прошлым вечером Алекс ушел в 22:00, а в 6:30 вновь был на работе.

– Мы, бесспорно, делаем нечто важное, – сказал он мне. – От этого знания мне становится проще дотащить свое жалкое тело до больницы.

Алекс так и не понял, почему некоторых детей он помнит, а других забывает. Будучи перфузиологом, он не контактирует с семьей ни до

процедур, ни после.

> **«Для родителей операция – неизведанная территория. Мы существуем в потустороннем мире забвения и тишины. Сюрреалистическое ощущение… Чем мы займемся сегодня? Отключим чье-нибудь сердце?»**

Несколько десятилетий назад первые кардиохирурги могли остановить сердце лишь на три минуты, после чего следовали необратимые повреждения головного мозга (18). Как можно было продлить это время, чтобы появилась возможность работать? Одним из вариантов стал сердечный обход. Первые примитивные попытки в начале 1950-х годов предпринимались с помощью насоса, который прогонял кровь пациента через легкие четырех мартышек, убитых незадолго до процедуры, чтобы насытить кровь кислородом. Попытки оказались провальными – пятеро детей с тетрадой Фалло, подвергшиеся этой операции, скончались (19).

Еще одна идея состояла в том, чтобы охладить пациента перед операцией. Если зимой человек пропадает на несколько часов или лежит на улице всю ночь и при этом кажется мертвым, часто, чтобы привести его в чувства и «оживить», нужно его согреть. (У врачей существует поговорка: «Вы не мертвы, если вы не теплый и мертвый».) В начале XX века операционные столы для детей были прогреты, а комнаты хорошо отапливались (20), но к середине века хирурги воспользовались тем обстоятельством, что при охлаждении тела замедляется метаболизм, а значит, человеку требуется меньше кислорода и питания. Когда тело охлаждено, оно лучше справляется с уменьшенным кровоснабжением, какое-то время может протянуть совсем без него.

> **В 1950-х годах пациентов под анестезией клали в ванну, заполненную колотым льдом, чтобы тело остыло. После этого их перекладывали на операционный стол, где хирург пережимал кровеносные сосуды и зашивал отверстие. Сердце даже не останавливалось – оно просто замедлялось.**

Первая успешная операция на открытом сердце с использованием аппарата искусственного кровообращения была проведена для

исправления ДМПП у 18-летней девушки. В наши дни время, на которое можно остановить сердце, составляет примерно четыре часа, более того, в особенно сложных случаях человека можно продержать в таком состоянии еще в течение трех часов (21).

В операционной была установлена настолько низкая температура, насколько могут вынести люди, одетые в одноразовую больничную одежду. Я наблюдала за тем, как оживает аппарат искусственного кровообращения, прикрепленный канюлями к сердцу ребенка, как вибрируют широкие синие трубки из пластика, перекачивая жидкость. Сердце все еще билось с нормальной скоростью. Пришло время его остановить.

Костольны пережал аорту, перекрыв кровоток в коронарные артерии: практически так же бывает при обширном инфаркте. В тот же момент он наполнил сердце богатым калием кардиоплегическим раствором, чтобы его остановить[53]. В течение примерно двух секунд я наблюдала, как сердце девочки билось все медленнее, пока совсем не остановилось и не обмякло, как проколотый футбольный мяч.

> **Девочка была, как принято считать среди обычных людей, мертва. У нее не было пульса, главный двигатель ее организма был остановлен и больше не качал кровь. И все же она была жива благодаря аппарату искусственного кровообращения. Наше сердце на удивление крепко – оно пытается работать, даже когда хирург режет его и колдует над ним.**

Только теперь, когда этот орган был неподвижным и холодным, но не переставал жить, а аппарат выполнял все необходимые действия за него и за легкие, можно было начать основную операцию. Кардиохирургия, в сущности, напоминает работу сантехников: перенаправить трубы, ведущие не туда, куда нужно, устранить протечки и прочистить засоренные стоки. Мистер Костольны частично перерезал аорту ребенка и добрался до левого желудочка. Теперь он мог удалить ткань, которая образовалась из-за аномальной структуры сердца и блокировала поток крови, а затем зашить аорту, не повреждая при этом клапаны, мышцы или камеры.

Наконец, получив сигнал, что сердце перенесло вмешательство хорошо, аппарат искусственного кровообращения начал замедляться. Прошло 46 минут. Для кардиохирургов лучшая часть операции – та, где орган начинает вновь работать самостоятельно. Чем дольше к нему нет притока кислорода, тем хуже сердце будет восстанавливать самостоятельную деятельность. На этот раз все закончилось довольно быстро. В полдень, поговорив с родителями девочки, Костольны ушел, сообщив мне перед этим, что всем доволен и случай был не слишком серьезным.

Мистеру Костольны было 48.

– У меня есть горный велосипед, как и у любого мужчины средних лет, – говоря мне это, он усмехнулся. Ему нравилось ездить на нем за городом, а также кататься на лыжах, а еще он любил читать все, что под руку попадется. Он вырос в Словакии в семье врача. Когда он выпускался, в Братиславе детская кардиохирургия только зарождалась.

– Вас восхитила работа сердца? – спросила я.

– Звучит очень высокопарно, – тихо прокомментировал Мартин. – Думаю, дело в том, что часто такие сложные операции незамедлительно приводят к улучшению состояния пациента. Не все действуют так. По крайней мере, не все имеют столь очевидный результат.

В день, когда я наблюдала за операцией, я узнала, что после основных манипуляций остается еще много работы. Следующие два часа хирурги устанавливали кардиостимулятор, проверяли, чтобы он работал в нужном ритме. Наконец они принялись зашивать грудь девочки, а ассистирующие медсестры пристально следили за каждым стежком, чтобы убедиться в том, что в теле не осталось посторонних предметов. Меня впечатлила физическая выносливость команды. Я бы не смогла стоять и сосредоточенно чем-то заниматься несколько часов подряд, не отвлекаясь на то, чтобы попить воды или отлучиться в уборную.

В 13:30 занавеску, закрывавшую лицо девочки, убрали. Тело, вновь почти обнаженное, освещали яркие лампы. Девочка выглядела почти так же, как и в начале операции: не осталось никаких следов того, что ей пришлось перенести, кроме аккуратной полосы на грудной клетке и различных опутывавших ее трубок. Малышка уже умела ходить в туалет и пришла без своего подгузника, поэтому медсестра перед

началом всех процедур надела на нее больничный. Команда переложила девочку на тележку, накрыв одеждой и одеялами. Морин в последний раз протерла ей грудь. А я сняла маску и глубоко вздохнула.

Тележку повезли к лифту, чтобы отправить в отделение интенсивной терапии. Эллен вручную проводила вентиляцию легких.

– Езжай аккуратно, – крикнул ей вслед перфузиолог.

В палате ребенка поместили в инкубатор и позвонили родителям.

Пока Эллен инструктировала врачей и медсестер интенсивной терапии, ресницы девочки затрепетали, она едва заметно пошевелилась. Это был момент, которого я боялась больше всего: ее сознание начало возвращаться, она вот-вот поймет, что произошло.

Тело оживало. Девочка распахнула глаза. Она была в отчаянии, дрожала от страха, боли, растерянности, а может, ото всего разом. У меня перехватило дыхание. К счастью, морфин немного облегчил ее страдания. Но через несколько мгновений она окончательно пришла в себя, подвигала губами, но не смогла заговорить, потому что трубка аппарата ИВЛ в дыхательных путях не давала производить звуки. За окном бушевал снегопад. Молодая итальянская медсестра с рыжими волосами, Кьяра, погладила малышку по волосам. Позже Кьяра сказала мне, что всегда хотела быть медсестрой только в интенсивной терапии.

– Тише, – сказал доктор, – ты умница.

– Можешь поспать, милая, – добавила Кьяра. – Все хорошо. Мама скоро придет.

Девочка же, расстроенная, сразу после пробуждения начала искать своих родителей. Она попыталась что-то сказать, тревожно окидывая взглядом всех присутствующих, но медсестры должны были сначала стабилизировать ее. Еще одна доза морфина. Мое сердце пропустило удар.

Аппарат ИВЛ был явно неудобным и уже ненужным, поэтому его заменили на СИПАП. Родители – молодая пара – уже приехали, им сказали, что они могут вернуться немного раньше. Мать, отошедшая от первого шока, села возле инкубатора и спросила, нужна ли малышке вода. Медсестры, извинившись, попросили женщину и ее мужа выйти

на несколько минут, пока проводятся необходимые процедуры. Когда мать отпустила руку дочери, я увидела, как лицо девочки исказила сильная боль. Она протянула руки, отчаянно нуждаясь в своей маме. Но все же родителям пришлось уйти. Лицо матери раскраснелось, она выглядела опухшей, а я едва сдерживала собственные слезы.

Через какое-то время маленькая пациентка, стойко перенесшая столько операций в прошлом, успокоилась. Ее спросили, болит ли что-то, она покачала головой. Спросили, все ли в порядке, она кивнула. Медсестра поставила веселую музыку, чтобы отвлечь ее: «Сегодня лев спит»[54]. Затем боль вновь накрыла малышку так, что ее всю затрясло. Нужно было больше морфина.

«Мы здесь, чтобы помочь, ты не одна», – говорила медсестра. Девочке вставили назальные трубки. Пусть она и дергалась в процессе, все прошло быстро. Вскоре родителей пустили посидеть рядом с ней, а я вышла из палаты.

Шло обеденное время. Переодевшись (и сложив в сумку одноразовую бумажную одежду вместе с маской, чтобы использовать ее для игры с Джоэлом в больницу), я с облегчением направилась к выходу из Грейт Ормонд Стрит. У медперсонала впереди изнурительный физический и умственный труд. У маленькой девочки – часы восстановления после операции. Мимо меня прошла мама этой малышки, она плакала и разговаривала с кем-то по телефону. Я попыталась поймать ее взгляд, но она не узнала меня без экипировки здесь, в другом мире.

* * *

Через пару месяцев после того, как я посетила Грейт Ормонд Стрит, чтобы поприсутствовать на операции, я созвонилась с Мартином Костольны и попросила разрешения задать ему пару вопросов. Каковы прогнозы пациентки? Что ее ждет с точки зрения медицины?

– Напомните мне… – попросил он. – Я действительно не могу вспомнить тот случай.

Я просмотрела свои записи и озвучила информацию по тому случаю, наслаждаясь моментом: я чувствовала себя настоящим молодым врачом.

– Повторная операция. У девочки был открытый атрио-вентрикулярный канал, его исправили, но она вернулась с субаортальным стенозом, который также был исправлен. Необходимо было убрать закупорку в левом желудочке. У малышки случилась сердечная блокада, ей имплантировали кардиостимулятор. Ее селезенка и желудок располагались не на своих местах… – Мартин молчал, пока исследовал закоулки своей памяти, а я выпалила, – девочке было три года… Светловолосая, с косичками… За окнами шел снег.

Помолчав, Мартин тихо усмехнулся:

– Смутно что-то припоминаю. – Он делал по двести операций в год. – Обычно те, кто проходит несложный послеоперационный курс, легко забываются.

Тогда я назвала ему дату операции, он проверил в компьютере и вспомнил.

С девочкой все было хорошо, но всю оставшуюся жизнь она будет под неусыпным наблюдением.

* * *

Для меня Кейт Кросс навсегда останется «Мисс Кросс».

Мне казалось, что когда-то мы подробно объяснили Джоэлу все об операциях, но однажды, когда ему было семь лет и мы собирались в школу, он спросил меня:

– Что такое операция?

– Это когда доктор, который называется хирург, открывает твое тело, чтобы исправить неполадку в нем, – ответила я.

– Как он открывает тело? – уточнил Джоэл.

– Ну, – начала я, – сперва тебя усыпляют, чтобы ты ничего не почувствовал. А потом… Он режет тело.

– Чем?

– Хм… Скальпелями… И снова зашивает тебя.

– Чем? – повторил Джоэл, не веря мне.

– Специальными нитками.

Сын по-прежнему смотрел на меня так, будто я рассказывала ему сказку, тогда я предложила взглянуть на его грудь. После операции

прошло три года. На месте разреза виднелся белый шрам длиной в несколько сантиметров.

– Они разрезали твою грудь и починили сердце.

Ему не верилось, а я вдруг поняла кое-что.

– То есть до этого ты не знал, что такое операция? – спросила я.

– Нет.

Джоэлу было известно слово «операция», он знал, что его сердце чинили, но не понимал, что его тело разрезали скальпелем и зашивали обратно. Никогда по-настоящему не анализируя это, мы старались не сообщать ему – маленькому ребенку – что его будут резать, не говоря уже о том, что ему остановят сердце. Вместо этого мы все время рассказывали про «специальный сон». «Резать» – грубое слово, и его время пришло, когда младенчество и операции остались в прошлом.

Глава 9. Что было дальше

«Я не хочу быть супергероем».

Джоэл

Как только Джоэл родился, я поставила себе цель – добиться его перевода в наименее серьезное отделение – выхаживание новорожденных. Весной, после операции Ниссена, он наконец туда попал.

Мы с Филом почти жили в больнице, уже привыкнув проводить все свободное время (и, в сущности, всю на тот момент жизнь нашего мальчика) в палатах, ютясь где-то по углам. После операции Джоэл мог переваривать молоко – мы кормили его напрямую через трубку, встроенную в стенку желудка, – и шел на поправку. Наши американские горки сбавили скорость. Вскоре наступил день, когда нам разрешили прогуляться с Джоэлом на улице: целый час и первый глоток свежего воздуха. Как любая новоиспеченная мать, я запаниковала, обмазала ребенка солнцезащитным кремом с SPF 50 и все переживала, что нужно было выбрать SPF 80. Нам предстояло привыкнуть к коляске, которой мы никогда прежде не пользовались. Мы с мамой и Филом отправились в Фицрой-Сквер-Гарден, что находился поблизости от больницы. Я все гадала, озарит ли бледное лицо сына улыбка, когда он впервые окажется вне помещения, но он лишь сонно выглянул из коляски и тут же уснул. Улицы для него пока не существовало. Затем, когда Джоэл почувствовал себя достаточно хорошо и мы перевезли его в нашу местную больницу, мне разрешили несколько дней ночевать с ним, но на этаж выше, в отдельной палате. Я стала понимать, что значит быть обычной матерью. Теперь я могла видеть своего мальчика в любое время дня и ночи.

Через несколько недель Джоэла, которому на тот момент было четыре месяца, перевели в больницу в Уиттингтоне – там когда-то мы прошли обследование, принесшее тревожные результаты, и там же провели последний месяц в отделении выхаживания новорожденных. В просторную палату через открытые окна всегда поступал свежий

воздух, мы гуляли с малышом по полчаса на улице, где специально для этого была сделана дорожка. За Джоэлом присматривала врач-неонатолог Шерон Д’Суза, которая незадолго до этого сама стала матерью. Когда подошло время выписки, мне разрешили спать в одной палате с сыном: он был рядом, в своей кроватке. За исключением случая в Грейт Ормонд Стрит, мне не доводилось прежде проводить всю ночь рядом с ним. Меня удивило то, как крепко он спал, пока я готовила и давала ему питание и лекарства. Наконец я позволила себе одеть его в красный костюмчик с сердцем на животе, который импульсивно приобрела после УЗИ на 20-й неделе: тогда я еще была уверена в гладком протекании своей беременности. Джоэл постепенно становился маленьким человеком. Каждый день, когда он наблюдал за нами или разглядывал палату из своей кроватки, его взгляд менялся: то вопросительный, то капризный. Было в нем нечто игривое, но задумчивое, он походил на сладкую, но вышедшую из моды тянучку из детства.

Я пела ему довольно странные песни, которые помнила с малых лет, например, «Вот идет ласка».[55] Вскоре я совсем перестала сцеживать молоко, поняв, что этим облегчу свою жизнь и все равно останусь хорошей мамой.

20 июня 2011 года, когда Джоэлу уже исполнилось пять месяцев, мы с Филом забрали его домой. Родился он посреди зимы, а теперь за окном вовсю разгоралось лето. Стоило больнице остаться в прошлом, как я стала другим человеком – счастливым человеком. Но, разумеется, больше всех поменялся Джоэл.

Будто он никогда не был самим собой, не жил толком – и вдруг вернулся в собственное тело, в собственную жизнь. Теперь мы одевали его и дома, и когда выносили гулять. Иногда клали в переноску – он больше не выглядел как тот хрупкий малыш в больничной койке. В новую жизнь Джоэл втянулся быстро, будто и не знал ничего, кроме тепла родного дома.

Как только мы с Филом принесли его домой, первое, что мы сделали, – положили его в слинг. В слинг! Как любого другого ребенка! И отправились в Черри Три Вуд.

Я говорю о парке, о котором мы бессчетное количество раз рассказывали Джоэлу с первых дней его жизни: мы говорили о птицах, о качелях, о белках и небе, которое он увидит, когда вернется домой. На фотографии, которую сделал Фил, я обнимала Джоэла в парке – это было в тот самый день, когда мы все-таки показали нашему сыну и небо, и птиц, и траву. Я улыбалась, излучая какое-то совершенно новое счастье, но в глазах еще виднелся страх. Столько всего случилось до этого идеального момента, и, хотя многое осталось в прошлом, глядя на меня, можно было уверенно сказать: я никогда не забуду тот опыт.

* * *

Наконец-то я смогла изучить своего ребенка. Прошло несколько недель с нашего приезда домой. Мы лежали на диване, и вдруг я заметила хитрую улыбку и радость в глазах моего мальчика, когда он с гордостью высоко поднимал ножки. Я будто увидела его впервые. Передо мной был настоящий Джоэл, я сразу это поняла.

Наша выписка походила на освобождение из тюрьмы. Я уже видеть не могла больничные одеяльца, кукол, которых полагалось надевать на пальцы или на руки, и телефон с музыкой, поэтому избавилась почти от всего, что мы купили в первые месяцы жизни сына. Я ходила по магазинам с Грейс, которая стала крестной матерью Джоэла (она держала моего плачущего малыша и развлекала его, пока я носилась по магазину, бросая одежду для него в переноску, чтобы потом померить). Я записалась на йогу для мам и встречала друзей с детьми в кафе, где они давали своим сыновьям или дочерям пюре, а я кормила Джоэла через трубку. Впрочем, наша жизнь так и не стала по-настоящему нормальной.

У Джоэла было два педиатра (обычный и тот, что специализировался на вопросах развития), кардиолог, физиотерапевт, диетолог и логопед. Двое последних были нужны для того, чтобы заставить его поесть в условиях серьезного рефлюкса и орального отвращения.

Несмотря на то, что фундопликация по Ниссену предотвращала рвоту и Джоэл больше не задыхался, общий дискомфорт сохранялся, а дети, которых слишком долго кормили через трубку, со временем разучивались питаться через рот. Также у нас была медсестра из Восточной Европы, которая занималась уходом за гастростомой, а еще – приятная и шумная молодая медсестра, которая работала в нашем районе и навещала Джоэла раз в неделю. Мы звали их всех «Команда Д».

Мы с Филом освоили навыки ухода за больными. Каждое воскресенье после ванны Джоэла мы должны были делать «мини-операцию». Мы укладывали мальчика на кровать, на чистое полотенце. Я отвлекала его игрушками, а Фил вставлял пустой шприц в специальную кнопку гастростомы Джоэла и вынимал шарик с водой, который удерживал эту кнопку на месте, из-под его кожи. Как можно быстрее Фил заполнял шар свежей водой, другой рукой временно выполняя его функцию: если кнопка выскользнет, в животе нашего сына появится открытое отверстие и содержимое выльется наружу. Кроме того, как нам сказали, если оставить такое отверстие открытым на несколько минут, оно может закрыться, тогда потребуется еще одна операция. Поэтому мы проводили процедуру по часам.

Каждое утро Фил отмерял количество медикаментов, нужное Джоэлу. В день требовалось по десять шприцев, они лежали подготовленными для введения в определенные часы.

Лекарство от рефлюкса; от метаболического заболевания костной ткани; поддерживающее его сердце; вязкий красный раствор железа, чтобы предотвратить анемию. Прописанная смесь, насос для кормления и шприцы доставлялись каждую неделю в огромных коробках, за все платила Национальная система здравоохранения.

Днем мы очень медленно заливали дополнительную порцию смеси в шприц без поршня, прикрепленный к гастростомии Джоэла, а ночью – подключали его к насосу для кормления, который непрерывно, по капле, поставлял молоко в желудок в течение 12 часов, с 21:00 до 9:00. Постепенное кормление было единственным способом поддерживать достаточное количество калорий – из-за сильного рефлюкса Джоэл не мог переваривать большую порцию за раз.

Однажды ночью Филу пришлось уйти на работу, поэтому мои родители пришли подменить его. Их главной задачей было взять на себя то, что Фил обычно делал в 4:00: приготовить свежую смесь и залить ее в насос, который будет работать и подавать молоко в течение следующих пяти часов. Мой муж – ранняя пташка, он сам просыпался в 4:00 и профессионально выполнял поставленную перед ним задачу, а это означало, что я могла отоспаться, пока Джоэл не разбудит меня в 6:00. Я подумала, раз уж мама тоже любила вставать рано, ей не составило бы труда выполнить обязанности Фила.

Вечером я объяснила ей, что делать, показала, как все работает. Для меня все выглядело предельно просто: открутить крышку пластикового контейнера, повернуть ручку регулятора и нажать на несколько кнопок, в которых трудно было не разобраться.

В 4:00 дверь моей комнаты со скрипом открылась.

– Это мы! – громко прошептала мама. Она привела папу с собой, чтобы он ей помог. Они вошли в спальню и продолжили переговариваться громким шепотом. – Так, вот это я откручиваю, кладу это, ой! Нет, все неверно… Нет-нет, вот это ручка. Нет! Не туда, крути в другую сторону! Так, я повернула ее вправо, а теперь почти до упора влево. Не работает. Куда ее крутить? Я ничего не вижу.

Я лежала в постели и слушала, как меняется дыхание Джоэла: он начал просыпаться. Забыв о существовании в нашем доме прекрасных ночных ламп, мама включила основной свет. Я зарылась с головой в подушки.

Свет выключился, затем включился снова.

– Как включить свет в ванной? – недоумевали родители. Пока они жали на все выключатели подряд, основной свет то загорался, то гас. У меня было чувство, будто мы на дискотеке.

– Я все сделаю сама! – буркнула я, поднимаясь с постели, после чего разобралась с освещением, покрутила ручку и нажала на нужные кнопки.

Через полминуты насос исправно заработал, Джоэл снова спал, а я выставила своих неуклюжих родителей за дверь спальни, чувствуя себя ужасно от того, что разозлилась: они всего лишь пытались помочь. Ведь в комнате было темно, они видели хуже меня и не привыкли к аппарату. К тому же, они наверняка приехали уставшими.

Мне было так неловко, что я не смогла снова уснуть. Вместо этого я проворочалась в кровати еще час. Следующим вечером я отправила их домой отоспаться, сама навела смесь в 4:00 и почувствовала настоящее облегчение.

Разумеется, моих родителей нельзя было назвать неуклюжими. Наоборот, они невероятно помогали и многое брали на себя. Папа замечал, чего не хватало дома: например, он принес бесконечный запас бумажных тарелок, на которые мы клали шприцы Джоэла. Он закупался для нас в супермаркете, чтобы мы ни о чем не волновались. Будучи врачом, он многое объяснял нам с медицинской точки зрения и бесконечно подбадривал нас. Мама стала единственным человеком, который – помимо меня и Фила – знал, как кормить Джоэла через трубку и что сделать, чтобы он срыгнул. Она помогала мне купать его, затем застилала мою постель и складывала белье.

У мамы прекрасно получалось рассказывать сказки, она по-особенному их обыгрывала. Особенно она любила описывать, как Винни Пух застрял в норе Кролика. Она радостно повторяла, как все друзья и родственники Кролика тащили-тащили и – «Бум!» – вытянули Пуха. Она все время разговаривала с Джоэлом и пела ему.

> **Имея опыт материнства, моя мама задумывалась о вещах, о которых больше никто (даже профессионалы!) не задумывался. Например, она подсказала, что стоит кормить Джоэла грудью в то же время, когда его кормят через трубку: тогда он будет спокоен и будет ассоциировать полный желудок с моей грудью, а нам не придется думать, какую процедуру когда проводить.**

После того, как мой малыш вернулся домой, я примерила на себя роль матери и вдруг поняла, что с некоторыми вещами я больше мириться не готова.

Я стала мамой впервые и внезапно осознала, насколько мое нынешнее состояние напоминало мне то, как я чувствовала себя в детстве: мне не нравилось, когда все вокруг постоянно твердили, что мне делать, не нравились контроль надо мной и чувство собственной незначительности и бессилия. Я помнила осуждение, которое ощутила в больнице, когда у меня отошли воды и простыни намокли, помнила,

как мне не дали лишнего одеяла ночью, когда я только родила. Мне не нравилось, что меня звали просто «мать» (как в детстве не нравилось, когда называли просто «ребенком»), не нравились эти здоровые люди в палате и их наставления. Став мамой, я впервые со школьных лет почувствовала себя настолько незначительной.

Я видела, как с помощью чувства вины женщин заставляют покупать определенные товары или выполнять различные действия. «Пик!» «Пик!» – с вас сняли деньги за очередную очень дорогую вещь. У 70 % матерей есть особая простыня, которая подает сигнал, если ребенок перестает дышать во сне. Столько всего в материнстве завязано на страхе смерти, что покупка ультрамодного матраса и детского автомобильного кресла – прописная истина.

К тому моменту, как Джоэлу разрешили покинуть больницу, я столько времени провела в постоянной панике от того, что он умрет, что теперь решила для себя – он в безопасности.

Поэтому не стала покупать простыню с сигналом. Мой сын спал на такой в Грейт Ормонд Стрит, и я знала, что она часто срабатывает, даже когда он прекрасно дышит всю ночь. Пора было перестать понапрасну себя пугать. В отделении ухода за новорожденными мне привили чувство меры. Теперь, когда я видела, как какая-нибудь женщина переживает, что ее ребенок не вынесет прививки, я не могла удержаться от мысли, что она даже не представляет, какие страхи еще существуют.

Было что-то мученическое в материнстве, что-то, что вгоняло женщин в чувство вины, если они признавались, что не хотят проводить бесценные дневные (и ночные) часы за тупыми занятиями, вроде чистки молокоотсоса и его просушки, чтобы он был готов к следующему сцеживанию. А еще было что-то слишком уж нравоучительное в том, как компании, производившие товары для матерей, писали инструкции. Они лучше знали, как пользоваться корректором для сосков, каким количеством воды заполнять стерилизатор (именно столько миллилитров, ни больше ни меньше), а еще утверждали, что молокоотсос нельзя ставить в посудомоечную машину. А не то вдруг он станет удобным и простым в использовании.

Мать должна тереть его щеткой. «Что ж, а неонатолог Джайлс Кендалл разрешил мне мыть его в машине, и ничего не случилось!» – как-то раз заявила я упаковке из-под молокоотсоса.

Спасибо мелодичному голосу нашей любимой медсестры из отделения новорожденных, уроженки Уэльса. Он часто звучал в моей голове: «Каждый ребенок у-ни-ка-лен!», и эти слова поддерживали меня, когда я, начав жить жизнью обычных родителей, обнаружила книги, в которых прописывалось четкое расписание не только для малыша, но и для матери: когда она должна завтракать и как тратить на себя отведенные полчаса. Ребенка необходимо переодеть: он должен быть готов к 7:00 – ни секундой позже!

Была одна так называемая рекомендация, которую мне – и многим другим – вечно давали во время беременности и после родов (обычно все непрошеные мнения шли рука об руку с этой фразой): «Перестань беспокоиться, иначе это повлияет на малыша». Самый непродуктивный и снисходительный совет, который только можно дать матерям в наше время.

Мне часто давал его медперсонал, действуя из лучших побуждений. Однажды эту фразу мне сказала медсестра, увидев, как я тихо плачу возле инкубатора. Она попросила меня выйти из палаты – видимо, чтобы не огорчать сына или других родителей. Те же слова я услышала и от ординатора в Грейт Ормонд Стрит. Мы разговаривали о технических сложностях в департаменте, я беспокоилась о записях Джоэла – самая частая вещь, о которой волнуются родители. Ординатор все поняла и обещала разрешить проблему, но в конце беседы довольно жестко произнесла: «Послушайте, вам нельзя так переживать, иначе малыш почувствует ваше состояние и тоже расстроится». Я в ответ лишь покорно произнесла: «Разумеется, доктор».

Если вы беременны или только что стали матерью и тревожитесь о чем-то, то худшее, что вы можете услышать – что стресс негативно сказывается на ребенке или может спровоцировать выкидыш. Такие высказывания совсем не помогают женщинам расслабиться, а лишь ухудшают ситуацию, заставляют чувствовать себя более уязвимыми. Я не могла просто взять и перестать нервничать – это не кнопка, нажав на которую, можно все прекратить.

Однажды я подумала, что, если Джоэл и чувствовал, как я переживаю, я чувствовала лишь его любовь и то, как он переживает за меня. А то, что он мог «заразиться» моими эмоциями, не было проблемой или моей виной: мы любили друг друга.

Мою материнскую интуицию подмяли под себя авторитетные заявления других людей, но к нашей выписке из больницы я вновь научилась себе доверять. Тогда я решила стать мамой, которая не будет жить по расписанию, похожему на школьное, потому что способна принимать собственные решения. Я люблю чувство свободы, а еще я лучше понимаю, что будет правильно для моего ребенка. Стать матерью в отделении новорожденных – настоящее испытание огнем, но я извлекла свои уроки.

* * *

– Если они покинули больницу, это не значит, что они поправились, – однажды сказала мне Джудит Мик, неонатолог Джоэла. Больница – всего лишь одна из ступеней для выживших детей. И для нового поколения у нас нет понятных инструкций о том, что делать дальше.

Когда в больнице мой сын не мог дышать самостоятельно, я удивлялась тому, как другие дети понимают, как дышать. А теперь пришло время задаваться вопросом, как они понимают, как ходить. На своей первой рождественской вечеринке, в возрасте почти одного года, Джоэл лежал на полу, одетый в костюм Санты. Он не мог сидеть без поддержки, хотя обычно в его возрасте малыши уже ползали и пытались вставать. Впервые он пополз в возрасте 15 месяцев (это был его скорректированный возраст[56]) и был так взбудоражен, что я заметила, как он ползал во сне.

Джоэл был крошечным, физически слабым и легко уставал. Он не хотел рисовать, потому что попросту не мог: он так неловко сжимал карандаш в кулачке. Я привыкла, что незнакомым людям казалось, будто он вполовину младше своего возраста. Когда ему исполнилось девять месяцев, прохожие поздравляли меня с новорожденным. Позже

один мужчина, заметив, как мой сын возится в своих ходунках, спросил меня:

– Ему год?

– На самом деле два, – ответила я.

Ему было два с половиной, когда он впервые сделал шаг без посторонней помощи. Но даже тогда движения у него выходили напряженные и угловатые, я часто чувствовала, как его сердце бьется быстрее от страха и непонимания. Мы проходили через большие трудности.

Учитывая гастростомическую трубку, торчавшую из его очень чувствительного живота, я понимала, почему на йоге для детей Джоэлу не нравилось сгибаться, лежа на моих ногах. Он плакал в кафе и в группах по музыке. Если честно, первые два года он плакал почти все время.

Никто из «Команды Д» не мог объяснить мне, почему. Нас уверили, что его плач не имел ничего общего с трубкой, которую все равно нельзя было удалить, пока малыш не научится есть и пить, иначе он попросту умрет с голоду. Поэтому на детских площадках и в гостях у друзей я наблюдала за тем, как другие ребята играют, пока мой сидит у меня на коленях в слезах. Я не понимала, в чем дело, пока не наступил его второй день рождения.

Он наконец-то научился есть и пить через рот. Тогда медсестра за пару секунд вытащила перекрывающий клапан из его живота. Взяла и вытащила. А Джоэл в то же мгновение поменялся. Почти непрерывный плач прекратился. И тогда я поняла, что мой сын, еще не умея говорить, всячески демонстрировал нам, что именно его так беспокоило. Он по-своему показывал, что гастростомическая трубка доставляет ему неудобства. Первые пять месяцев жизни он терпел врачебное вмешательство, а затем проносил раздражавшую его трубку еще восемнадцать.

Проблемы с желудком продолжались до трехлетнего возраста, потому что открытая рана от гастростомии не зажила, как ожидали врачи, естественным образом.

Стоило Джоэлу подхватить простуду, как его пищеварительная система раздражалась, а желудочный сок вытекал из раны, прожигая повязку и кожу – в сущности, это был химический ожог. Сбитые с толку доктора скорой помощи (мы регулярно оказывались у них в субботу вечером) пробовали разные типы повязок, чтобы прикрыть рану: часто торс мальчика перевязывали так, что мне казалось, будто он мумия, но кислота прожигала любые бинты.

Рана после убранной трубки все не заживала. Более того, кожа вокруг нее воспалилась, к нашему дому уже выстраивалась очередь местных медсестер, которые боролись с рубцами при помощью палочек с нитратом серебра. Джоэл ужасно кричал, потому что эти палочки тоже сильно жгли. В конце концов ему пришлось пройти две операции под местной анестезией, чтобы закрыть рану и вылечить кожу вокруг нее.

Представьте себе, Джоэл три года мучился. К тому времени, как подошла очередь процедуры на сердце, ему было четыре и он оказывался на хирургическом столе каждый год, не считая операции до рождения. Неудивительно, что он был очень чувствительным дошкольником. Когда дул ветер, его бросало в дрожь. Когда он слышал громкий звук, например, лопающийся шарик или сушилку для рук, то впадал в панику. Некоторые совершенно простые действия, которые другим детям, должно быть, просто не нравились, для моего сына иногда становились невыносимыми и далеко не обычными: расчесывание волос, мытье лица, надевание свитера…

Это совсем не значит, что Джоэл рос несчастливым ребенком. Он всегда рвался обниматься и бесконечно что-то болтал, сочиняя новые слова, которые мы с Филом не могли расшифровать, а еще ничто не могло отвлечь его от игрушечных машинок. Однако были ощущения, которые причиняли ему неудобства: он плакал, когда я везла его в коляске в сторону парка, потому что дорога была ухабистой. Душ после плавания вызывал настоящий ужас. Если на детской площадке ему давали цветастый шарф или игрушечный парашют, он толком не мог их удержать, поэтому недовольно ерзал на моих коленях и плакал. Кажется, его пугало все новое. И хотя некоторые вещи представляли для него трудности, были и те, которые он обожал: он жевал все свои костюмы, любил обниматься, гладить других людей и их одежду, особенно если последняя была сделана из пушистого материала.

Когда Джоэлу было два или три года, дети его возраста (при этом вдвое крупнее него) могли пройти мимо и задеть его, даже не заметив. От падения на пол он плакал, хотя большинство его сверстников, скорее всего, не упало бы вообще, а если бы это и случилось, тут же вскочило бы на ноги без единой жалобы. Однажды на площадке мальчик возраста Джоэла влез на высокую извилистую горку и скатился по ней вниз. Мой сын лишь сжимал мою руку и восхищенно смотрел на это: он пока не мог даже забираться по ступенькам самостоятельно.

В детском саду малыши защищали Джоэла, общаясь с ним так, будто он был знаменитостью. Когда он появлялся в группе каждый день после обеда, его друзья выстраивались в линию, чтобы поприветствовать его, похлопать по спине и покормить, они смотрели, как он перебирает ногами в ходунках.

Что характерно – возможно, именно поэтому его и обожали, – Джоэл совершенно не замечал их особого к себе отношения. Ему всего лишь хотелось играть.

– Коробка с машинками? – немедленно спрашивал он, как только появлялся на пороге комнаты.

Воспитателям пришлось объяснить детям в группе, что Джоэл был того же возраста, что и они. Меня тронула их забота, но я волновалась о том, как пройдут для сына школьные годы, потому что не все дети милые и приятные. В нашем мире непросто быть маленьким и хрупким, особенно когда ты мальчик.

Несмотря на то что гастростомическую трубку убрали, Джоэл все еще плакал чаще любого другого ребенка. Ему было трудно сидеть спокойно и слушать. Пока мы ждали своей очереди в кабинет врача, он, немного проголодавшийся и лишенный моего безраздельного внимания, начинал рыдать по любой мелочи. Я вдруг осознала, что мой сын не мог регулировать свои эмоции. Общего чувства, что все в порядке, которое многие принимают как должное, Джоэл не имел по умолчанию, ему придется учиться. Как и способности удерживать карандаш или подпрыгивать и не путаться в собственных ногах.

Перед тем, как пойти в первый класс, Джоэл заполнял анкету о себе. Одним из вопросов был: «Что ты умеешь делать хорошо?». Я покорно записала ответ, который он мне продиктовал: «Проходить операции».

Весь первый год обучения в школе мой мальчик казался потерянным. В классе ему было трудно сидеть на одном месте и вести себя тихо нужное количество времени. Он сжимал в руке карандаш и плакал от того, что не мог правильно изложить на бумаге свои мысли. Он продолжал жевать одежду, свою и одноклассников, а еще гладил многих по волосам. Все всё понимали благодаря волшебным словам «особые потребности», кроме родителей одной девочки, которые смотрели на Джоэла с отвращением, пока я извинялась за его любовь к шелковым волосам их дочери. Женщина не заметила, как он потянулся рукой к ее искусственному меху, даже когда, скривившись, взглянула на него, а я не посчитала нужным обращать ее внимание на это. Существовало столько ярлыков, столько названий, которые прикрывали отличия в поведении: аутизм, СДВГ, расстройства сенсорного или слухового восприятия, расстройство координации движений, задержки развития. Как ни назови, суть была одна: Джоэл немного отличался от сверстников. Он не был обычным ребенком.

Непохожие на других люди – это дар, который общество еще учится принимать. Оригинальность и чувствительность Джоэла всегда были его силой. С раннего возраста мы замечали его душевность и серьезность. Пока он рос, он проявлял философскую заинтересованность в жизни, показывал свою глубоко любящую и нежную натуру. В нем не было грубости, не было озлобленности. Когда я расстраивалась, он тут же замечал это и мчался обнять меня и успокоить. Он мог начать разговор с кем угодно. Однажды в закусочной он спросил у неулыбчивого строителя: «А вы возьмете пудинг?». У женщины, управляющей автобусом, поинтересовался: «Как вас зовут? А какие рептилии вам нравятся?».

Он не был глуп. Он обладал живым умом и в возрасте пяти-шести лет уже жадно интересовался идеями бесконечности, реальности и смерти. Наряду с этим в нем плескался интерес, например, к медузам и грибам. Он никогда особенно не переживал, что о нем подумают другие, – он наслаждался происходящим вокруг него. Когда люди

встречали его, то запоминали надолго: в нем жил дух радости жизни. Было что-то магическое и до боли чистое в том, с каким удовольствием он играл, вечно юный, как Питер Пен. Взрослея, Джоэл мог больше говорить о своих чувствах, поэтому как-то раз попросил меня больше не упоминать смерть. Когда учитель спросил его о заветном желании, он ответил, что хотел бы жить вечно. Его напугала картинка в одной книге: на ней был изображен мужчина в преклонном возрасте, который, склонившись, опирался на трость.

– Так будет и со мной? – спрашивал Джоэл нас с Филом снова и снова.

Шаг за шагом он понимал, что ему делать, чтобы чувствовать себя хорошо. И хоть он всему учился позже сверстников, но как когда-то он смог начать дышать самостоятельно, а затем – есть и пить, так было и сейчас: постепенно ему все удавалось. Мы раз за разом изумлялись тому, как внезапно наш сын совершает прорывы. Когда ему было пять, я волновалась, потому что он не мог нарисовать круг. Одним субботним утром, когда Джоэлу было шесть с половиной лет, он проснулся и нарисовал иллюстрацию для толстой книги о ядовитых грибах. Это был большой, во всю страницу, пухлый мухомор. Ему нравилось представлять, как он летит на Марс («возвращаясь домой к чаю») или охотится на смертельно опасных гадюк в саду.

К шести с половиной годам Джоэл перестал жевать одежду других детей (и почти перестал жевать собственную), нормально принимал душ и даже научился не пугаться сушилки для рук в школе (хотя в любых других местах сушилки по-прежнему наводили на него страх). И все же ему по-прежнему было сложно спокойно усидеть на месте, когда он уставал, а еще он не мог быстро сформулировать приходящие ему в голову мысли. Пока он не был приучен к окружающим реалиям, ему нужно было помогать поворачивать ручки дверей, также он не мог поймать брошенный мяч.

Медицинские осмотры и прививки до сих пор пугали его. На осмотрах Джоэл ужасался тому, как манжета тонометра раздувается на его руке, и боялся эхокардиографии, хоть я столько раз объясняла ему, что все операции в прошлом и никто не причинит ему боли.

– Что они сделают с моим сердцем? – плакал он на процедуре. – Мне нужна еще одна операция? – спрашивал перед обычным осмотром, гнездясь у меня на руках, словно маленькая дикая птичка.

Вне всяких сомнений, многие трудности Джоэла были связаны с синдромом Нунан. Но мы с Филом, как и врачи, полагали, что на нашего сына также повлияло медицинское вмешательство, случившееся еще до его рождения. А как же иначе?

Я впервые почувствовала, что не одинока, когда прочитала в интернете статью о двухлетнем американском мальчике по имени Элайджа. Во время открытой операции на плоде, описание которой было будто из научно-фантастической книги, Скотт Адзик в больнице Филадельфии вырезал из левого легкого ребенка опухоль размером с апельсин. Элайджа родился на семь недель раньше положенного срока. Его мать, Эйприл, описывала своего сына, а я находила столько общего у них с Джоэлом.

«Нам было трудно его купать, менять подгузник. Он кричал и плакал, долго приспосабливался ко всему новому… Новым людям, новым вещам. Ветру в лицо. Снегу в руках, – Эйприл добавила: – Не знаю, от того ли, через что ему пришлось пройти, или он просто был вот таким» (1).

Будто это я писала про Джоэла.

Незадолго до того, как сына выписали из больницы, я прочла отчет журналиста Давида Аароновича о его восстановлении после малоинвазивной операции по удалению предракового образования в толстой кишке (2).

– Никогда не забуду те дни и ночи, проведенные в ужасе и в бреду, – написал он. Все его тело оплетали различные трубки, дышал он через маску, питание получал через трубку, которую постоянно хотелось вытащить из горла, его мучили жажда и тошнота. Несколько дней он страдал от галлюцинаций, ему казалось, что медсестры пытаются его убить. После восстановления он узнал о существовании термина «реанимационный психоз». Это отвратительный коктейль из галлюцинаций и паранойи, с которым сталкивается треть пациентов интенсивной терапии. Естественная реакция организма на беспомощность: люди находятся под влиянием лекарств, лежат, окруженные трубками, и постоянно испытывают боль. Если уж взрослый человек, пробыв в интенсивной терапии несколько дней,

проходит через подобный кошмар, то что говорить о вероятном эффекте, который будет оказан на ребенка, проводящего все первые месяцы жизни исключительно в отделениях интенсивной терапии или специального ухода.

Если вы верите, что жизнеощущение (то, как мы чувствуем себя в мире всю оставшуюся жизнь) в какой-то мере зарождается и формируется в самом раннем возрасте (в идеале – в безопасности, в материнских объятиях), то, должно быть, ребенок, физически отделенный от матери при рождении, растущий в пластиковом боксе и переживающий ужасы бесконечных медицинских процедур, может стать чрезвычайно чувствительным и эмоциональным, когда вырастет. Также он постоянно будет пытаться почувствовать себя в безопасности. Некоторые исследования показывают, что опыт, переживаемый детьми в отделении новорожденных, может повлиять на них в будущем и сказаться на их неврологическом развитии: у них могут появиться трудности с сенсорным восприятием, поведением, а также сложности в обучении.

Первое поколение выживших младенцев, прошедших через отделение реанимации и интенсивной терапии новорожденных (ОРИТН), провело начальные месяцы жизни в больницах. Один неонатолог описал происходящее как «ужасную обстановку, в которой дети вечно подвергаются множеству процедур». Новое поколение молодых людей, обязанных жизнью современной медицине, теперь растут с заболеваниями, прежде казавшимися неизлечимыми, например, с гипоплазией левых отделов сердца. С 1980-х и 1990-х годов в мире появились люди, рожденные крайне преждевременно, за которыми сейчас присматривают врачи и ученые.

> **Современной медицине еще предстоит разобраться с тем, каков долгосрочный эффект от прохождения детьми начальных этапов своей жизни в больнице, при бесконечном процедурном вмешательстве.**

В матке не так много сенсорных раздражителей, и теперь нам известно, насколько сильному влиянию подвергается недоношенный ребенок в яркой и шумной палате отделения. Конечно, в его неврологическом развитии происходят изменения. Например,

недоношенные дети реагируют на прикосновение так же, как на боль. Поэтому даже простое касание может повлиять на их нервную систему (3). Один из отчетов по исследованию младенцев, рожденных на 32-й неделе и раньше и прошедших отделение новорожденных, сообщает, что болезненные процедуры по введению медикаментов, спасающих этим детям жизнь, могут изменить развитие головного мозга: происходит преобразование нервной системы и восприятия боли на всю оставшуюся жизнь. Эти малыши подвергаются постоянным и непредсказуемым вспышкам стресса или боли, их не могут постоянно обнимать и успокаивать. Младенцы, которым проводили «пяточный тест»[57], проявляли признаки стресса через полчаса после смены подгузника. Что хуже, недоношенный ребенок еще не может физически регулировать свою повышенную реакцию на внешнее воздействие, поэтому ожидание постоянных боли и стресса может перепрограммировать синаптические и кортикальные связи развивающегося мозга (4). Мне было достаточно взглянуть на сына, чтобы понять, о чем речь. Джоэл рос гиперчувствительным. Его часто накрывало волной стресса, и он, казалось, не знал, как успокоиться. На протяжении долгого времени он расстраивался даже из-за мелочей: например, когда ветер дул ему в лицо или он слегка запинался.

EPICure – беспрецедентное исследование, проведенное британскими учеными, которые изучают детей, родившихся раньше срока и проживших в стенах больницы первые несколько месяцев. Оно показывает, что двум из трех таких детей требуется помощь в школе, они испытывают трудности с концентрацией внимания, примерно у каждого четвертого бывают проблемы с поведением. У некоторых из них наблюдаются признаки аутизма, правда, не такого, какой считают классическим (5). Речь может идти об уникальном проявлении аутизма и/или СДВГ.

Один педиатр из Гарвардского университета назвал инкубаторы «темницами нервной системы» (6).

– Мы все должны помнить о том, что перед нами – плод, – высказался доктор Амир Лахав. – Отделение интенсивной терапии представляет собой шумное место, электронные приборы пищат – новорожденный не может отодвинуть эти звуки на задний план. Для нас они похожи на белый шум. Но если это первое, что слышит недоношенный младенец… Он учится воспринимать шум не как

фоновый, а как первостепенный. Перескочим сразу в третий класс: ребенок с трудом будет концентрироваться на том, что говорит учитель, потому что его мозг не приучен в первую очередь настраиваться на человеческий голос.

Когда я прочла это высказывание, то немедленно подумала о Джоэле: у него не было проблем со слухом, но в шумном месте ему было трудно сосредоточиться на том, что ему говорили. Звуки общавшихся между собой людей причиняли ему физический дискомфорт, казалось, они слишком громкие. Он плохо улавливал реплики конкретного человека. В его голове голоса превращались в сплошной неприятный гомон, в котором не было смысла, как если включить несколько радиостанций на разных языках одновременно, еще и на полную громкость.

Да, Джоэл родился незадолго до поставленного срока, но даже если ребенок не является недоношенным, пребывание в больнице все равно сказывается на нем. Интенсивная терапия или опыт серьезного операционного вмешательства впоследствии давали о себе знать. Возникли проблемами с обучением, памятью, моторными навыками, ментальным здоровьем и способностью к целенаправленным действиям – умением контролировать процесс, чтобы довести дела до конца (7).

Не только больницы, но и школы тоже начинают понимать особые потребности детей, рожденных недоношенными или больными.

– У многих учеников имеются трудности, с которыми мы ранее не сталкивались, – в одном журнале об образовании написал профессор Барри Карпентер, эксперт в области особых образовательных потребностей и бывший директор школы. – Я считаю, что мы, учителя, должны разработать педагогику для детей нового поколения.

По его мнению, черты аутизма у рожденных недоношенными детей основаны на привязанности, потому что родители не могли подержать, погладить их или улыбнуться им, как делали бы, не будь те в инкубаторах (8). Будучи неуклюжими и недостаточно уверенными в себе, они могут отличаться повышенной настороженностью и возбудимостью, а также иметь сложности с планированием и организацией.

Я уверена, все перечисленное подходит и таким детям, как Джоэл, который, хоть и родился почти в срок, первые пять месяцев провел в

больнице и испытывал физический дискомфорт последующие три года своей жизни. Поэтому когда он приходил последним на школьных спортивных соревнованиях (под звуки детских голосов, скандировавших его имя) или на вечеринках по случаю дней рождения прикрывал уши, пока другие танцевали и лопали воздушные шары, я думала, что он уже перенес куда больше, чем все эти крепкие и здоровые дети вокруг него.

Можно привести в пример одну операцию: моему сыну, пока он был в утробе, прокололи грудную клетку без обезболивания. Мне провели местный наркоз, сделав укол в живот. Мы с Филом предварительно уточнили, дадут ли анестезию нашему ребенку, ведь в него воткнут длинную иглу, которая причинит ему боль, что будет, если он повернется и игла войдет не туда? Но мы быстро поняли, что плоду ничего не дадут. Мы подписали согласие на медицинское вмешательство – другого выхода попросту не было.

Позже я узнала о том, что анестезию ребенку проводят лишь тогда, когда требуется длительная процедура (например, открытая операция на плоде или имплантация баллона при ВДГ).

Невероятно, но сама идея, что новорожденные, не говоря уже о детях в утробе, способны чувствовать боль, была признана врачами лишь после 1980-го года.

До тех пор считалось, что младенцы ее не ощущают (9). Теперь мы все знаем правду. Однако все врачи фетальной медицины, с которыми мне довелось общаться, сказали, что анестезия не применяется при такой процедуре, как шунтирование, ведь она быстрая и ребенок даже не вспомнит о ней. Их, казалось, удивил мой вопрос. Проблема с анестезией для плода состояла еще и в том, что доктора беспокоились о том, как развивающийся мозг отреагирует на лекарство. Это могло причинить больше вреда, чем острая боль, которая длится недолго. К тому же, если делать плоду анестезию, придется вводить дополнительную инъекцию в матку, что может спровоцировать выкидыш.

Я уважаю работу специалистов фетальной медицины. И все же задаюсь вопросом, найдем ли мы когда-нибудь иной путь. Ведь врач никогда не проведет шунтирование младенцу, которому исполнилось

29 недель, без анестезии, значит, и плод на том же сроке будет испытывать равную по силе боль.

* * *

Джиллиан Кеннеди стала первым логопедом Джоэла в отделении интенсивной терапии. Возможно, вы задаетесь вопросом, зачем младенцу нужен логопед? В отделении новорожденных эти специалисты занимаются не речью, они фокусируются на базовых оральных навыках: умениях сосать и глотать молоко. Мы с Филом поразились тому, насколько грациозна была эта седая женщина с короткой стрижкой, как мягко и дружелюбно звучал ее голос и как нежно она относилась к Джоэлу.

Годы спустя я пришла понаблюдать за работой отделения специального ухода в теплый мартовский день.

– Ну здравствуй, фасолинка. Только посмотри, как тебе тут уютно, – промурлыкала Джиллин, открыв один из инкубаторов. Лежащий в нем малыш Уильям родился на 26-й неделе беременности и дышал при помощи СИПАП-терапии.

На белой доске возле инкубатора одна из медсестер написала: «Брать на руки не слишком часто». Для любого недоношенного ребенка интенсивная терапия – настоящий стресс, и медсестры заметили, каким беспокойным становится Уильям, когда они ухаживают за ним.

Кеннеди была нужна для того, чтобы понять, о чем именно пытается сообщить младенец всем, кто за ним ухаживает; научиться определять, что доставляет ему трудности, и замечать его собственные усилия, которые он прикладывает, чтобы успокоиться. Она пристально следила за его дыханием, за тем, как оно сбивалось и как ребенок вздрагивал.

Вялые движения Уильяма указывали на то, что он пытался дышать спокойнее. Кеннеди подумала, что ему нужно было больше времени, чтобы адаптироваться к чужим прикосновениям. Возможно, он испытывал дискомфорт из-за трудностей с дыханием и пищеварением,

а еще в связи с чрезмерной стимуляцией: слишком много шума, света и неожиданного физического контакта.

– Ты в порядке? – вдруг спросила меня Джиллиан.

– Да, все нормально. Просто небольшая изжога.

Я сама почти не заметила, а Джиллиан разглядела признаки изжоги. Она была обучена этому.

Сейчас логопед помогает в управлении британского тренировочного центра в больнице при Университетском колледже Лондона. Там как раз в это время разворачивается программа NIDCAP[58], личностно-ориентированная философия ухода за младенцами, которую я наблюдала в Стокгольме. Она призывает дать право голоса хрупким маленьким детям. NIDCAP старается сделать пребывание в отделении менее болезненным, удовлетворяя потребности каждого и рассматривая любого ребенка как личность. Медсестры, которые руководствуются этим подходом, прислушиваются к малышам и ухаживают за ними, исходя из их нужд, как если бы перед ними лежали дети, умеющие говорить и высказывающие, что им нравится, а что – нет.

Такой подход нельзя считать пустяковым, потому что он показывает вполне конкретные результаты. Младенцы быстрее перестают нуждаться в аппаратах ИВЛ, меньше времени проводят в отделении новорожденных, снижается шанс получения хронической болезни легких. А в дальнейшем такие дети реже имеют проблемы с поведением, лучше видят и ориентируются в пространстве, испытывают меньше сложностей с моторными функциями (10).

Подойдя к другому инкубатору, Джиллиан заметила, как дрожат ноги у девочки, которой была 31 неделя. Кеннеди позаботилась о том, чтобы принесли дополнительную пеленку, и сама укутала девочку, пока медсестра утешала малышку, положив на нее обе пеленки. Уровень кислорода в крови возрос, когда ребенок успокоился.

Я наблюдала, как медсестры, обученные этому подходу, сначала получали «разрешение» младенца перед процедурой: если была возможность, дожидались, пока он проснется сам, давали ему время привыкнуть, а затем мягко и с уважением объясняли, что сейчас будет происходить. Они двигали ребенка медленно и плавно, приспосабливаясь к тому, как он отзывается на прикосновения, прежде чем взять его на руки и держать. Иногда дети проводили на руках

время до и после процедуры. Медсестра или врач могут сосредоточиться на выполнении задачи, пока другая медсестра успокаивает малыша. Анализ крови или люмбальную пункцию могут сделать, пока младенец лежит на груди своей матери. Неестественный шум, яркий свет и внезапные прикосновения в палате сведены к минимуму.

Одна из членов персонала больницы при Университетском колледже Лондона, медсестра-инструктор Дженни Монтегю рассказала мне, что метод NIDCAP у некоторых вызывает сложности:

– Кто-то обучается ему легко, а кто-то – нет. Многие привыкли к тому, что необходимо выполнять определенную работу быстро, а детям такое не всегда по нраву. Когда ребенок протягивает мне руку, он может спрашивать меня: «Где это я?» или говорить: «Мне это не нравится, отойди». Действуйте медленно и смотрите, как он отреагирует, когда вы начнете работать в его темпе.

К концу 1990-х годов волна достижений, которые помогли отделению новорожденных появиться, сошла на нет. С тех пор фокус внимания сместился. Неонатолог больницы при Университетском колледже Лондона, профессор Нил Марлоу, директор нового центра NIDCAP-подхода и эксперт в вопросах недоношенности и ее последствий, считает, что уход за новорожденными проходит новый этап:

– Когда мы только начинали, нашей задачей было спасение детей. В этом мы поднаторели. Теперь нужно обратить внимание на качество жизни этих детей.

Исследования по этому вопросу все еще находятся в зачаточном состоянии, но профессор Марлоу сказал мне, что перспективы первого поколения спасенных недоношенных младенцев «на удивление оптимистичны».

– Со временем мы показали, что для многих из них единственным сложным периодом стал период сразу после рождения. Конечно, некоторые сталкиваются с куда более серьезными проблемами, тогда нам трудно предугадать, как сложится их жизнь, – сказал профессор. – Многие дети, у которых были очевидные проблемы лет в 11, в дальнейшем хорошо приспособились к подростковому возрасту, а затем и ко взрослой жизни. Если у них были трудности с концентрацией, эти трудности проходили [к 19 годам] (11).

Стоит также отметить, что ребенок будет показывать лучшие результаты в развитии, если он получает лечение в хорошо развитом отделении новорожденных (как в том, где лежал Джоэл).

Любопытно, что столько людей, которые провели свои первые месяцы в отделении интенсивной терапии, теперь могут нормально развиваться. По мере развития фетальной и неонатальной медицины дети, раньше считавшиеся «медицинским чудом», все чаще не просто выживают, а живут совершенно нормальной жизнью, демонстрируя выдающиеся достижения.

Бен Уиллс из района Виррал стал одним из первых спасенных на 23-й неделе детей в Великобритании еще в 1990 году. Он весил 907 граммов. Операцию провели после того, как у матери мальчика развился гнойный аппендицит.

Бен был одним из первых, кому дали сурфактант. В школе он получал высшие отметки и здорово преуспевал в спорте. Сегодня его рост – под метр восемьдесят, он работает писателем, имеет ученые степени по археологии и физиологии, написал книгу о неонатологии и участвует в благотворительных кампаниях организации Bliss, помогая недоношенным младенцам. Несмотря на то, что в течение первых шести месяцев Бен совсем не слышал, сейчас у него отличный слух.

У детей, рождавшихся больными, путь был сложнее: отличия от сверстников в развитии, обучении, сенсорном восприятии, физические и поведенческие отличия. Я наблюдала за тем, как особенные дети моих друзей подрастают, как учатся в обычных школах с индивидуальной поддержкой или в специализированных заведениях, и тогда заметила, как же они все похожи между собой, хотя диагнозы не совпадали ни у кого.

У сильной и уверенной в себе Евы подрастал Ной, родившийся намного раньше нужного срока. Она не могла брать его на руки первые восемь недель его жизни, но через какое-то время врачи разрешили им отправиться домой и выписали их из больницы, вручив Еве кислород для малыша и трубку для кормления. В больнице Ной провел столько же времени, сколько и Джоэл, – пять месяцев, – и, как и мой сын, прошел через настоящие американские горки, включавшие операционное вмешательство. Когда наши сыновья стали постарше и

собирались пойти в школу, невозможно было не заметить, как они отличаются от сверстников. И хотя Ной вырос большим и сильным, он, как и Джоэл, был эмоционально очень хрупким мальчиком. Он мог вдруг раскричаться, его могло вырвать (видимо, от того, что он чего-то испугался), особенно когда кто-то, кроме Евы и Чарльза, подходил к нему. Казалось, его никуда нельзя брать с собой, поэтому родители выбирали для прогулок в парке время, когда там никого не было, избегали выходных и часов сразу после школьных занятий. Несмотря на то, что Ной умел справляться с плачем, он, в своих синих очках, защищавших его поврежденную сетчатку, оставался чувствительным ребенком, у которого были некоторые проблемы (например, он пугался громких звуков).

– А еще с концентрацией, обучением, речью, питанием и моторными навыками, – поделилась Ева просто, как любой родитель ребенка с особыми нуждами, который ко всему этому уже привык.

Вероятная причина тревожности Ноя была очевидна Еве как терапевту и психотерапевту. Наши с ней сыновья, скорее всего, получили травму: у них отсутствовало базовое чувство безопасности.

Некоторые симптомы, которые напоминали СДВГ или аутизм (например, повышенная реактивность организма), могли быть признаками посттравматического стресса у малышей, прошедших отделение новорожденных. Даже те младенцы, которых очень любят, вынуждены испытывать в отделении повышенную стимуляцию, боль и разлуку с родителями, а такая травма по силе может сравниться с травмой детей, на которых родители не обращают внимания или бьют. (Одна из матерей как-то сказала мне, что отделение напоминает ей румынские приюты). Ева выбрала для Ноя обычную школу. Как любая женщина, которая не боится мыслить нестандартно, она не соглашалась (но и не отвергала полностью) на постановку единичного диагноза аутизма или СДВГ для своего сына: она боялась, что любой ярлык поставит рамки в головах других детей (или самого Ноя) относительно его способностей. Она нашла для мальчика психотерапевта, чтобы проработать основные, как она считала, причины его отличия от других – стресс и тревогу.

Ной, ко всему прочему, пережил одно серьезное испытание в самом начале жизни – потерял своего близнеца. Да, подобная травма еще не признана официально, однако многие верят в ее существование. На заре 1980-х годов итальянского психиатра Алессандру Пионтелли попросили понаблюдать за 18-месячным ребенком, который странно себя вел. Джейкоб был умным мальчиком, но сводил родителей с ума тем, что никак не мог усидеть на месте и плохо спал. Пионтелли заметила, как он двигался.

– Будто в нем сидела навязчивая идея отыскать что-то в моем кабинете, он все искал по углам и не мог найти… Иногда Джейкоб тряс некоторые предметы в кабинете, будто пытаясь привести их в чувство.

Когда врач рассказала родителям, что мальчик отчаянно ищет кого-то или что-то, они разрыдались и рассказали, что он один из близнецов. Его брат, Тино, умер за две недели до родов, и Джейкоб провел все дни до рождения с ним, уже мертвым, в утробе.

Пионтелли верила, что травматический опыт повлиял и на младенчество Джейкоба. Опыт наблюдения за ним подтолкнул ее к мысли, что у плода есть психологическое сознание, но оно находится в зачаточном состоянии. С помощью ультразвуковых технологий, которые были доступны в 1980-х годах, она начала исследовать поведение детей во время УЗИ и после рождения, отмечая, что очень часто характер малыша хорошо заметен еще до появления на свет (12). По словам Зигмунда Фрейда, внутриутробная жизнь связана с ранним детством куда «сильнее впечатляющей цензуры акта рождения, в которую нам предлагается верить» (13).

Путь Элли, моей неприхотливой и умной подруги, чьи дочери – Бэт и Эмили – родились на 25-й неделе, оказался сложнее, чем она предполагала. Спустя две недели в передовом медицинском центре Лондона, в течение которых близнецы были в отделении специального ухода и шли на поправку, Бэт потребовалось нейрохирургическое вмешательство из-за кровоизлияния. Операция прошла, когда ладошка девочки была размером с ноготь ее матери. Близнецов сняли с СИПАП-терапии, кислород поставлялся через назальные канюли. Дети почувствовали себя достаточно хорошо, чтобы их перевели в больницу на севере Англии, но потом все поменялось. Девочек переправляли в

больницу на вертолете, для чего их пришлось перевести на вентиляцию легких и дать им седативные препараты.

Трубка в легких – прямой путь к получению инфекции. Это и случилось с близнецами. Эмили поправилась, но инфекция серьезно ударила по ней. Девочка больше не могла дышать через канюли.

Пришлось вернуться к страшной СИПАП-терапии. Она выглядела несчастной, отказывалась есть и постоянно плакала. После шести месяцев СИПАП-терапии ей сделали трахеостомию, то есть вставили дыхательную трубку в трахею, и отпустили домой. (До этого Эмили могла дышать только через маску, постоянно находившуюся на ее лице.) Малышка изменилась как по щелчку пальцев: она превратилась в счастливого, некапризного ребенка. Тогда Элли поняла, насколько некомфортно было ее дочери все время, что ей приходилось носить на лице маску. Позже врачи обнаружили дефект между аортой и легочной артерией Эмили, открытый артериальный проток (ОАП)[59], который, вероятно, и вызывал проблемы с дыханием. Операцию провели, но урон уже был нанесен.

Бэт пробыла в отделении новорожденных четыре с половиной месяца, а Эмили, которую, к всеобщей радости, обещали отлучить от аппарата ИВЛ буквально на неделе, задержалась там на десять. Легкие девочки были повреждены от долгого периода вентилирования и СИПАП-терапии. Когда я впервые встретилась с ней, ей было шесть, и за ночь кислород в ее крови падал по нескольку раз. К тому же ей требовался дополнительный кислород, если она заболевала.

После времени, проведенного в больнице, самым страшным испытанием для Элли стало принятие того факта, что инвалидность у ее детей останется на всю жизнь.

Удивительным образом развивались болезни девочек. Во время пребывания в отделении новорожденных Эмили болела сильнее, вернулась домой с проведенной трахеостомией и проходила с трубкой в горле до трех лет. Так как в трахее находились голосовые связки, Эмили приходилось молчать. Она была тревожным и тихим ребенком, часто плакала при взаимодействии с социумом, что было понятно, ведь она не могла озвучить свои чувства. Девочка плакала молча.

Бэт покинула больницу раньше сестры и, несмотря на диагноз (церебральный паралич вследствие кровоизлияния), всегда была здоровее. Став старше, она показала себя бодрой, веселой и дерзкой. Но Элли и Том понимали, что их дочь на всю жизнь останется инвалидом и либо будет пользоваться инвалидным креслом, либо сможет проходить лишь небольшие расстояния. Они думали, что она пойдет в обычную школу, а после – в университет.

Однако в возрасте трех лет с Бэт начали случаться припадки. У нее развилось два вида эпилепсии, не поддававшихся лечению: один – синдром Леннокса-Гасто, другой, с очень ярким названием, – «эпилепсия с электрическим эпилептическим статусом медленного сна». Никто не знал точной причины их развития, вероятно, это был отсроченный результат кровоизлияния, которое девочка перенесла в отделении.

Когда я впервые встретила эту семью, Бэт было шесть и припадки у нее случались каждые несколько минут. Она не могла нормально спать, весь ее прогресс шел на спад.

Однажды летом мы с Джоэлом пришли к ним в гости. Бэт ползала по саду, на голове у нее был шлем, чтобы она не поранилась, если случится приступ. Она уже не могла разговаривать и кивать. Ее взгляд останавливался на знакомых лицах, ей нравилось слушать разные истории, но не было ясно, осознает она, о чем говорят люди, или нет. Элли и Том считали, что Бэт не понимает абстрактные темы, что ее мышление примерно на уровне маленького ребенка. От того, что она не видела разницы между днем и ночью, родители по очереди спали возле нее, чтобы иметь возможность успокоить.

В три года изменилась и жизнь Эмили, правда, к лучшему. Она постепенно перестала нуждаться в подаче кислорода, стала дышать самостоятельно, ей убрали трубку из трахеи. И все же радость от того, что девочка впервые заговорила, быстро сменилась пониманием: у нее проблемы с коммуникацией. Когда эта невероятно тихая и скромная малышка со светло-каштановыми волосами пошла в школу, она социализировалась с огромным трудом. Повышенная чувствительность Эмили к шуму означала, что семья не может взять ее в кафе. Она начинала кричать. Как и Джоэл, она часто закрывала уши

руками, так как громкие или неожиданные звуки ее пугали и даже причиняли боль. Когда мы с сыном пришли в первый раз к ним в гости, Эмили вела себя вежливо, но тихо, а потом спряталась в своей комнате. Она передвигалась довольно неловко. В шесть лет ей диагностировали аутизм и серьезные сложности в обучении, хотя она была очень умным ребенком и умела писать. Девочка справлялась с нагрузкой в обычной школе при помощи репетитора, но на детские встречи[60] ее приглашали нечасто. Бэт в это время посещала специальную школу. Близнецы не могли принимать пищу перорально, поэтому питались через трубку. В общей сложности малышки перенесли больше десяти операций за первые годы жизни.

В другой раз мы с Джоэлом пришли к ним в гости, когда девочкам было семь. Бэт лежала в большом голубом манеже с мягкими краями, Элли периодически поднимала ее или перекладывала. Эмили смущенно улыбалась и смотрела на нас с Джоэлом через очки с розовой оправой, затем принесла нам стопку любимых книг про Чарли и Лолу[61]. Она все еще вела себя тихо и казалась такой умной и милой. Я подумала, что им с Джоэлом нравится играть вместе, поддерживая друг друга и доказывая, что каждый из них не одинок в своих сложностях с этим миром. В какой-то момент малышка скрылась с глаз, а потом я услышала, как кто-то очень хорошо играет «Я слышу гром»[62] на пианино. Сначала я решила, что это, должно быть, Том, но потом оказалось, что играла Эмили. Она сама разучила эту песню.

Эмили достигла невероятных результатов, и все же влияние первых десяти месяцев, проведенных в больнице, трудно было не заметить.

– Когда ты думаешь, какой будет жизнь твоих детей в десять месяцев, – честно, как всегда, заметила Элли, – то надеешься, что их будет окружать любовь, они будут есть, веселиться и смеяться, но это не о моих детях. Вокруг моих были стресс и пугающие взрослые, которые подходили и говорили: «Привет, Эмили, не беспокойся, все будет хорошо», а потом ставили уколы и причиняли боль, добавляя: «Не переживай, ты такая храбрая». Неудивительно, что у них нарушение привязанности.

Если бы в подобной ситуации нервная система детей развивалась как обычно, это было бы настоящим чудом. Элли согласилась со мной, когда я это сказала. Она никогда не забудет день, когда впервые взяла Эмили на прогулку. Дочь, которой было восемь с половиной месяцев, лежала в коляске. Они гуляли полчаса, но девочка все это время смотрела в бортик коляски, потому что попросту не знала, что можно глядеть по сторонам – она никогда еще не покидала больницу.

Элли была серьезной женщиной, ее окружало несколько очень хороших друзей, поверхностные знакомства были не по ее части. И она все до сих пор не могла осознать, насколько травмирующий опыт материнства с ней случился. Элли чувствовала себя странно, когда говорила со мной об этом.

– Близким друзьям, – поделилась она, – хочется, чтобы все наладилось, они пытаются увидеть положительные стороны, говоря: «Малышка неплохо справляется, а ты невероятная, не знаю, как у тебя все получается». Я не волшебница, а заложница обстоятельств.

Элли попыталась сама организовывать детские встречи для Эмили, но разница между девочкой и ее сверстниками вызывала настолько болезненные чувства, что проще было отказаться от этой затеи.

Как и меня, Элли грызло чувство вины.

– Я могла бы сделать куда больше для своих малышек. Когда у твоего сына или дочери инвалидность, необходим особый уход, развитие не происходит само собой. Ничего не дается просто: ни способность переворачиваться или садиться, ни умение общаться с другими детьми. Для нас было целым испытанием научиться вставать на ручки, лежа на животе. Физиотерапевт показывал, как это делать, приходилось тренироваться, а если ты этого не делаешь – ты подводишь собственного ребенка. Когда все, что у других младенцев происходит естественным образом, ложится на плечи родителей – это тяжкий груз.

Чем старше становятся дети с особенностями развития, тем сильнее заметны различия между ними и сверстниками.

Возьмем Лео, немого, но очень ласкового сына моих друзей. Когда он впервые встретил Джоэла, мальчики – еще совсем маленькие – сначала крепко и долго обнимались. У Лео обнаружили редкую

хромосомную дупликацию, а также задержки в развитии, он был не очень развит физически и имел проблемы с моторикой. В шесть лет он ходил в обычную школу, в одном с ним классе учились ребята, которые играли в футбол и шахматы и читали «Гарри Поттера». А Лео еще приучался к туалету. Почему-то он не хотел им пользоваться. Обычно дети приобретают новые навыки, наблюдая за другими и копируя их поведение: так они, скажем, начинают садиться на горшок и вытираться, но с Лео ничего из этого не работало. Из-за недержания он не мог ходить на детские праздники, а оказываясь в общественных туалетах, начинал ползать по полу, потому что звук сушилки для рук наводил на него панику.

У Лео не было аутизма, но присутствовали некоторые черты этого расстройства. Например, он был буквально помешан на стиральных машинах: на их звуке, вращении барабана и цифрах на панели. Его интерес со временем только возрастал. Он с воодушевлением показывал маме, которую звали Кира, изображения стиральных машин в каталогах или на фотографиях из домов, выставленных на продажу. Приходя к кому-то в гости, первым делом он искал стиральную машину. И если Кира вовремя его не останавливала, вполне мог понажимать на кнопки и поменять настройки.

– Ты можешь сказать ему, чтобы он перестал? – однажды поинтересовалась родственница Киры.

– Я не могу это контролировать, – призналась та. – Это выше моих сил.

Кира рассказала мне, что одноклассники Лео понимали, что он не похож на них, но не относились к этому плохо.

> **«Это мило, но циник внутри меня задается вопросом: когда хорошее отношение детей к моему сыну испарится? Ему нужно куда больше времени, чтобы чему-то научиться, чем другим».**

С инвалидностью обычно ассоциируются такие вещи, как аутизм, инвалидное кресло, синдром Дауна или слепота. Но, помимо самых известных нарушений, бывают и другие. Они есть у малышей, похожих на Лео, Ноя, Эмили и Джоэла. У них есть особые нужды. Эти дети могут быть выходцами отделения интенсивной терапии или

иметь генетические заболевания. Возможно, у них не будет самого аутизма, но найдутся его черты. Они могут бегать, но быстро утомляются и довольно слабы физически. Они живут таинственной и иногда даже отчужденной жизнью.

Для Софи, сын которой, Майкл, перенес фетальную операцию на врожденной диафрагмальной грыже (ВДГ), жизнь после больницы стала настоящим испытанием. Шесть месяцев он провел в отделении новорожденных.

Малыш Майкл перенес четыре операции и родился на 33-й неделе. В отделении интенсивной терапии он провел два месяца. Через неделю после рождения прошел шестичасовую операцию на грыже. Спустя пару месяцев диафрагма разошлась. Майклу снова потребовалось медицинское вмешательство. Затем, как и Джоэлу, ему сделали фундопликацию по Ниссену, которая решила проблему с рефлюксом. После этого случился коллапс легкого. Казалось, Майкл не выживет.

– В тот момент я сломалась, – мягким голосом сказала Софи. Ей выписали направление к психотерапевту. – Я не справлялась.

Когда я приехала в английскую деревушку к ним в гости, Майклу было три года. Этот очаровательный мальчик одновременно смотрел «Щенячий патруль», прыгал с кресла на диван и обратно, устраивал гонки огромных игрушечных грузовиков и поддерживал довольно глубокую беседу о шинах. Он вел себя так же шумно и непоседливо, как и любой другой ребенок, просто был подключен к баллону с кислородом. Длинная трубка огибала мебель, когда Майкл скакал и танцевал по всему дому, а Софи с шикарной кудрявой шевелюрой только и успевала ходить за ним и развязывать узлы на трубке. Ночью кислорода требовалось больше, поэтому она иногда ночевала в комнате вместе с сыном. На прогулки Майкл ходил со взрослыми, которые носили его небольшой баллон с кислородом. Софи беспокоилась о том, как мальчик адаптируется в дошкольной группе – баллон никуда не спрячешь. И как ее малыш будет играть с другими детьми, которых ничто не ограничивает в движении? Майкл продолжал питаться через трубку в возрасте трех лет, не мог пить воду из кружки и ел (в основном тосты) небольшими порциями.

Легкие мальчика, не развившиеся в утробе, должны были начать расти после рождения, поэтому врачи постепенно

снижали количество дополнительного кислорода.

Баллонная процедура, проведенная внутриутробно, похоже, оказала эффект на легкие: хрящ, придающий форму трахее, размягчился, ее просвет изменился, затрудняя тем самым дыхание. Майкл неоднократно подхватывал вирусы и попадал в больницу. У него были деформация грудной клетки, хроническое заболевание легких, серьезный рефлюкс и задержка развития. На момент нашей встречи мальчик наблюдался у десяти докторов из разных больниц. Проведение осмотров и поддержание здоровья сына стало работой Софи, которая, помимо этого, вернулась на свою обычную работу врача. В своей больнице она бывала дважды в неделю, пока за Майклом присматривали няни и родители.

По спокойной и выдержанной манере Софи держать себя я бы никогда не сказала, что у нее ПТСР.

– У меня большие проблемы, – призналась она мне как-то раз, прервав недолгую паузу, когда мы сидели на ковре в ее гостиной. Ее пугала мысль, что любая инфекция может вернуть Майкла в отделение интенсивной терапии или специального ухода. – Я опасаюсь детей с насморком, – пояснила она.

Долгое время Софи никуда не выходила с сыном, избегала общественных мест, не устраивала праздников. Даже взрослые без симптомов каких-либо заболеваний пугали Софи. Сама идея пойти куда-либо с кислородным баллоном казалась почти неосуществимой, к тому же во время прогулки нужно было следить за тем, чтобы Майклу не стало плохо. Они могли оказаться слишком далеко от больницы, в которой их уже знали. Она хотела обратиться за помощью к психотерапевту, но не находила времени.

ПТСР, по словам психолога Ребекки Чилверс, может проявляться у людей, чьи дети прошли отделения фетальной медицины и новорожденных. Более чем у 60 % таких родителей ярко выражена стрессовая реакция, за которой может прийти ПТСР. Оно может или пройти со временем, или остаться. После выписки многих преследуют навязчивые мысли о том, что они пережили.

– Возможно, они видели, как их ребенок не дышит, или когда-то сработал сигнал тревоги, или они наблюдали, как в горло или нос младенца вставляют трубку, или они помнят роды, во время которых

что-то пошло не так. Часто им снятся кошмары, они просыпаются среди ночи и боятся, что все повторится.

Чилверс встречала людей, чьим детям уже исполнилось 10 или 12 лет, но они продолжали плакать, рассказывая психологу, с чем сталкивались в отделении новорожденных.

– Родители чувствуют себя изолированными, когда оказываются после выписки одни дома. Другое дело, если они идут в группы матери и ребенка. Они говорят мне: «Я пытаюсь высказаться, но люди не понимают, через что мы прошли».

– Их опыт похож на опыт тех, чей ребенок лечится от рака, – заметил как-то Грэг Хойер, фетальный нейрохирург из больницы Филадельфии. – Жизнь меняется навсегда. Родители, чьи дети выжили благодаря фетальной медицине, всю оставшуюся жизнь тоньше чувствуют потребности своих детей. Такие малыши часто более избалованные и по-хорошему особенные.

Грэг иногда утешает матерей словами:

– Вы доказали любовь к своему ребенку уже тем, что прошли через такое.

* * *

Хотелось бы мне в темные для нашей семьи времена знать, что у Джоэла все будет хорошо. Что его диагноз не означает подтверждение всех страшных прогнозов врачей и вычитанных мною в интернете описаний. Люди с синдромом Нунан часто развиваются позже остальных. Мой сын не просто выжил – его сердце выздоровело. Он научился самостоятельно дышать, есть, пить и переваривать пищу. Сначала ему ограничили количество принимаемых лекарств, а потом их и вовсе отменили. Боль и дискомфорт, сопровождавшие его на протяжении первых двух лет жизни, исчезли бесследно. Джоэл вырос в смешного, творческого, любящего и симпатичного мальчика, которого обожали в равной степени дети и взрослые. После тех спортивных соревнований, когда школьники скандировали имя моего сына, я спросила его учителя, откуда все так хорошо его знают.

– Он ведь очень популярный мальчик, – прозвучало в ответ, и я удивилась, потому что никогда не подозревала этого. – Все потому, что

он очень дружелюбный.

Джоэл жил ярко и был необыкновенно чувствительным, я не встречала таких людей прежде. Ему нравилось наряжаться в костюм крокодила и прыгать в бассейн с шариками, он сделал у себя в комнате небольшой садик, заполнив его листьями и галькой с нашего двора, – все для его игрушечных рептилий. Он был талантлив и мог сконструировать летучую мышь или венерину мухоловку из подручных средств.

Хотелось бы мне знать тогда, что мой малыш станет счастливым и сильным ребенком, что все наладится. Вместо младенца, умершего в утробе, жизнь подарила мне невероятно заботливого мальчика, который интересовался всем, начиная с «Конкорда» и заканчивая страшными животными, а еще неизменно любил есть сосиски.

Теперь я понимала, как нам повезло. Я видела ситуации, в которых преждевременное рождение само по себе наносило урон и вело к инвалидности, когда ребенок подрастал. Я часто думала о женщинах, чьи младенцы погибали. Мне встречались дети, чьи нужды были куда серьезнее нужд Джоэла. Некоторые не могли разговаривать, другие навсегда были лишены возможности вести самостоятельную жизнь, были и те, кому придется до конца своих дней питаться через трубку и получать кислород через аппарат, многие не могли ходить и сидеть, некоторые практически поселялись в клиниках, а кто-то вообще умирал в подростковом возрасте.

Современная медицина спасает людей, которые в прежние времена умерли бы, однако врожденные дефекты некоторых из них не поддаются лечению. Все свое время эти люди проводят в больницах, они привязаны к аппаратам жизнеобеспечения. Это еще одна «серая зона», созданная медициной, посягнувшей на границы жизни и смерти.

Первопроходец в области детской хирургии Чарльз Эверетт Куп говорил, что это «палка о двух концах: возможность с помощью передовых технологий продлить человеческую жизнь – к лучшему или к худшему» (14). При рождении не всегда можно предсказать будущее ребенка. Дети выживают, но спустя несколько месяцев или лет родителям и врачам приходится делать ужасно сложный выбор, решая,

стоит ли продолжать такое существование? Любой, кто видел, как подключенный к аппарату ИВЛ младенец пытается вытащить трубку из горла, потому что ему ужасно некомфортно и страшно; любой, кто видел, как закатываются глаза малышей от морфина; кто видел, как новорожденный кричит от боли, утыканный катетерами, – знает, что в интенсивной терапии полно страданий и конца им не видно. Но что лучше: прекратить эти муки или сохранить жизнь, которая будет такой сложной?

В 2004 году Дейзи Ниммо, четвертый ребенок Стефани, консультанта по маркетингу, и Энди, корпоративного тренера, стала одной из первых, кому был диагностирован синдром Костелло – РАСопатия, как и синдром Нунан, но гораздо более редкая и серьезная. Современная медицина дала новорожденной жизнь, но Дейзи проводила большую часть времени в больнице, страдая от хронических заболеваний.

– Вы становитесь заключенным, золотой рыбкой в аквариуме, – поделилась со мной Стефани, рассказывая, как ее семья провела в клиниках много лет подряд.

Каким-то образом Дейзи не оправдала ожиданий медиков и не стала самым тяжелобольным ребенком Грейт Ормонд Стрит. Малышка была сильной, веселилась и радовалась жизни. Но ее семья понимала, что она не продержится долго и вскоре наступит переломный момент.

Когда девочке было 11 лет, ее тело атаковал сепсис – инфекция, вызванная большим количеством пластика внутри: катетер, гастростомическая трубка, откачивавшая желчь из желудка, мешки для испражнений. Микроорганизмы так долго атаковали организм Дейзи, что у той развилась устойчивость к антибиотикам.

> **«Люди боятся смерти, – сказала мне Стефани. – Они боятся не сделать достаточно для своего ребенка, но иногда все, что вы можете, – отпустить его и позволить умереть».**

Когда случился септический шок, тело Дейзи стало сдавать, и в январе 2017 года девочки не стало.

Однажды в отделении интенсивной терапии у малышки случилась остановка сердца. Стефани бросилась искать врача.

– Я не хотела, чтобы она умирала, – объяснила она, но докторов попросила, – если она уйдет от нас, отпустите ее.

Возвращение Дейзи к жизни было бы лишь попыткой отсрочить неизбежное.

Стефани спросила, может ли ее дочь умереть дома, но ей отказали: Дейзи была слишком нестабильна, чтобы ее выписывать. У нее бы случился сердечный приступ, и она бы скончалась в машине «Скорой помощи».

Поэтому семья попрощалась с ней в больнице, отключив от аппарата. Ее держали за руки, пока она не сделала свой последний вздох. В этом мире девочка провела 12 лет.

– Я не пользуюсь эвфемизмами вроде «она отошла в мир иной», – заявила Стефани. – Зачем? Они защищают от чего-то? Она умерла. Это ужасно, вас разрывает на части, но такова жизнь. Заявления о том, что умершие дети «обретают крылья», не пройдут с моими мальчишками. Она мертва. В ней больше нет сил. Все. Смерть – это конец, – и все же добавила: – Всем хочется найти смысл в произошедшем.

Стефани была полна энергии. После невосполнимой потери она попыталась найти для себя смысл в совершении добрых дел. Она задумалась об обучении сестринскому делу, завела блог, написала несколько книг о Дейзи (15) и стала рассказывать работникам здравоохранения, как оказывать помощь семьям.

Многие люди, с которым я общалась в ходе написания данной книги, изменили свои жизни после произошедшего. Ева оставила область трудотерапии и ушла в семейную, написав диссертацию о том, какой психологический эффект оказывает на людей рождение недоношенного ребенка. Хейли Голенювска и Кэролайн Уайт начали вести блоги о синдроме Дауна. Джудит Ван де Мираккер получила ученую степень в области генетических причин пороков сердца. Джесс начала собирать деньги для поддержки отделения фетальной медицины, где когда-то потеряла своего сына Кори. Когда я беседовала с ней, она сообщила, что планирует заглянуть туда снова:

– Я много думаю о врачах в последнее время. Мне кажется, между нами существует особая связь.

Софи все еще поддерживала контакт с тем доктором, который впервые реанимировал Майкла, и тем, который неоднократно спасал ему жизнь в отделении новорожденных. Я написала эту книгу и, сама

того не ожидая, обзавелась друзьями: начала общаться с родителями из школы Джоэла, которые работали в медицине. Они всегда понимают, через что проходит наша семья.

– Ты сама практически становишься доктором, – однажды заметила Элли, когда рассказывала о своем опыте. – Люди, близкие твоему малышу, – это не его дяди, тети, двоюродные сестры или братья, это не твои лучшие друзья. Это врачи и медсестры.

В отделении медперсонал становится для ребенка почти семьей: они рядом все первые месяцы жизни, они узнают характер новорожденного даже раньше, чем его родственники. Неудивительно, что образуется связь, важная для родителей и – что важнее – для детей в будущем. Несколько лет назад Чарльз, один из первых, кому провели фетоскопию в 1983 году, навестил человека, в честь которого его назвали, – Чарльза Родека, – и привез ему в подарок широкополую австралийскую шляпу и табак. Родители когда-то рассказывали ему об этой привычке доктора (позже Родек ее бросил). Поначалу молодой человек удивился, увидев врача, которого представлял богоподобным: тот был невысок. Однако он оказался таким же добрым и участливым, как Чарльз его себе и представлял. Для молодого человека встреча с доктором, который спас его жизнь, значила очень много. Родек согласился поужинать с Чарльзом, которого помнил маленьким больным ребенком, но происходящее все равно казалось ему чем-то невероятным. Он чувствовал себя польщенным.

* * *

С 1996 года в больнице Филадельфии проходят ежегодные собрания людей, которые когда-то были пациентами отделения фетальной медицины. На первой вечеринке в 1996 году было десять семей. Я посетила встречу в 2018 году, к тому времени собралось уже 400 семей из 26 штатов: от Гавайев и Флориды до Мэна. Присутствовавшие на празднике были в основном детьми дошкольного возраста, хотя нескольким было около 23.

Больница Филадельфии проводила этот праздник с традиционно широким размахом, ни одна другая больница и представить такого не могла. Присутствующим раздавали пляжные полотенца и футболки с

лозунгами «Мы мечтатели!» и «Мечты сбываются!». Каждому ребенку давали наклейку с именем, цвет наклейки соответствовал поставленному диагнозу: красно-черный – для обструкции дыхательных путей, синий – для поражения легких, черный – для крестцово-копчиковой тератомы. Многое было сделано для того, чтобы дети могли пообщаться. Семьи выстраивались в очередь, чтобы поболтать со Скоттом Адзиком, одетым в повседневные брюки и джинсовую рубашку (позже он признался мне, что от этого вечера у него слишком много впечатлений). Это был любимый день всех врачей, но, помимо радости от встречи с детьми, которые выжили благодаря их труду, они испытывали скорбь, думая о тех, кого спасти не смогли (16).

На встречу-воссоединение приходили многие семьи, они включали ее в программу своих летних каникул. Играл легкий джаз, все собрались в шатре на территории больницы, в котором установили огромный стол с закусками. Казалось, что люди горды своим членством в эксклюзивном клубе. Родители разгуливали в футболках с надписями «Мама-медведица», «Сразился с ВДГ», «У меня есть героиня: я зову ее дочкой». Телевидение снимало происходящее, у участников брали интервью. Эта встреча получила хештег при публикации в социальных сетях[63]. Полицейские Филадельфии с блестящими поясами и значками, винтовками и пистолетами выстроились в линию, когда дети вышли на сцену, чтобы спеть государственный гимн и дать клятву верности флагу. Затем они, маршируя, тоже вышли на сцену.

– Мама, почему у них оружие? – спросил один маленький мальчик, сидящий позади меня.

Позже появились леденцы и кексы, краски для лица, надувные замки, стена для скалолазания, карусель и горки.

Я поговорила с 15-летним Коннором, одним из первых детей, перенесших операцию на позвоночнике в утробе, его мамой Пигин, преподающей игру на фортепиано, отцом Фрэнком, консультантом по средствам массовой информации, и старшим братом Райаном. Пигин все еще смахивала слезы, вспоминая, как ей предложили пройти экспериментальную операцию в больнице Филадельфии.

Когда стало понятно, что у ребенка расщепление позвоночника, врач местной клиники заявил: «Вы, возможно, не захотите его оставлять». Но Пигин сказала, что родила бы его, несмотря ни на что, а операция дала ей возможности, которых не было у матерей в прошлом.

У Коннора были проблемы с равновесием и не совсем обычная походка, однако он вырос сильным и здоровым, и теперь доктор Адзик не верил своим ушам, услышав, что мальчик увлекается чечеткой.

Священник больницы выступила с речью.

– Некоторые чудеса даются нам вместе с огромными испытаниями, – сказала она, прося Господа благословить тех, кто делает «невообразимое». Затем на большом экране мы увидели видео – подборку фотографий выживших детей, а под ними появлялись надписи: каждый рассказал, кем хочет стать, когда вырастет. «Ветеринаром», «быть добрым», «жить, Ин. 3:16[64]», «хочу своего пони», «бейсболистом», «фермером», «жирафом» (толпа посмеялась), а также множество пожеланий стать врачами и медсестрами.

– Какие бы испытания их ни ждали, худшее позади, – прозвучал голос. – Можете плакать.

Многие из тех, кому раньше не было суждено выжить, теперь могли жить, им дали надежду и подарили счастье. Я не собиралась плакать из-за видео, но слезы вдруг появились, поэтому я пролила пару вместе со всеми.

*** * ***

Какой стала жизнь Джоэла? Это его история, не моя.

Я скажу лишь одно.

Была ли наша семья «нормальной»? Не совсем. И наверняка никогда такой не будет.

Джоэлу все еще требуется помощь врачей и медсестер? Да.

У нас простая жизнь? Не всегда.

Она скучная? Никогда такой не была.

Счастлив ли Джоэл? Да.

Глава 10. Знание

«Я знаю, что ничего не знаю»

Изречение, приписываемое древнегреческому философу Сократу

Джоэл выжил. Мы любили его больше всего на свете, и наша семья была как никогда счастлива на третьем году его жизни. Нам с Филом всегда хотелось иметь двоих детей, и, раз наш мальчик больше не болел, мы посчитали, что самое время попробовать. Тогда нам пришлось подумать, как много мы хотим узнать о будущей беременности на самом деле.

Мы надеялись, что у нашего второго ребенка не будет проблем со здоровьем или задержек развития (я бы очень этого хотела). К тому же мысль о том, что малышу придется столкнуться с тем, через что прошел Джоэл, наводила ужас. Еще мы беспокоились о том, как Джоэл отнесется к брату или сестре, которым может быть нужен тот же уход, что и ему. Я давно приняла необычность своего сына, однако порой (хоть и ругала себя за эти мысли) думала, что двоих детей с особыми потребностями воспитать не смогу. Но, возможно, я бы справилась, как справляются многие.

Иногда я рассуждала совершенно нелогично, полагая, что никогда не смогу родить здорового ребенка. Этот страх сидел во мне с первой беременности: со мной что-то не так и я буду рожать одного больного ребенка за другим.

Клинический генетик прояснила нам ситуацию: синдром Нунан Джоэла не был получен по наследству (у нас с мужем его не обнаружили), поэтому вероятность повторения была менее одного процента. Этот показатель был выше, чем у людей в среднем, потому что некоторые мои яйцеклетки или сперматозоиды Фила могли нести в

себе это заболевание: так проявляется «мозаичная» форма синдрома Нунан.

О том, будет ли у нашего ребенка болезнь, мы могли узнать единственным способом – пройти преимплантационную генетическую диагностику эмбриона. Эту процедуру разработали в начале 1990-х годов. Она напоминала ЭКО: оплодотворенные яйцеклетки проверяли в лаборатории на различные дефекты перед тем, как подсадить в матку. Генетик уверила нас: шансы родить еще одного младенца с синдромом Нунан настолько малы, что проводить процедуру не имеет смысла. Были и другие варианты. Мы могли сделать все так же, как при любой другой беременности: пройти обычный скрининг, несколько дополнительных УЗИ, которые либо успокоили бы нас, либо дали понять, что именно с плодом не так. Но в этом случае мы бы до самого его рождения не знали о наличии или отсутствии синдрома. Я должна была пройти неинвазивный дородовой тест, который сказал бы с вероятностью более 99 %, будет у ребенка синдром Нунан или нет (1). До 2013 года такой тест нельзя было нигде найти. В то же время мы могли пройти биопсию ворсин хориона или пункцию плодного пузыря, что также дало бы результат, но нам с Филом не хотелось создавать ни малейшей возможности выкидыша.

Мы решили, что в любом случае преодолеем все этически сложные ситуации, если будет нужно. В конце концов, беременность – игра случая.

Из-за сложной предыдущей беременности врачи отделения фетальной медицины Лондонской больницы провели нам дополнительные обследования (просто ради того, чтобы успокоить). Кровотечений не было, все шло хорошо, но, когда пришлось делать замер количества жидкости в шейно-воротниковом отделе, я скрежетала зубами от страха.

На этот раз сканирование прошло быстро, а показатели оказались такими низкими, что нам не о чем было волноваться. Вероятность родить ребенка с хромосомным заболеванием была один на десятки тысяч. Все эти показатели, которые почти ничего не говорили о самом малыше, казались мне невероятно хаотичными – всего лишь хороший или плохой набор цифр на шкале. Каждую неделю мне проводили по нескольку проверок, следующим стояло раннее подробное обследование на выявление аномалий на 17-й неделе беременности, а

также изучение сердца ребенка. Врачи будут искать даже малейшие признаки заболеваний. Разумеется, мне казалось, что они обязательно что-то обнаружат.

Однако все было в порядке. На фотографии, где мы с Филом сидим на скамейке у центра, из которого только что вышли, мои глаза лучатся умиротворением, а в руке я сжимаю небольшую бумажку. На ней витиеватым почерком выведено слово «девочка».

Все проходило гладко месяц за месяцем, но на 28-й неделе мое сознание начало подкидывать мысли, что с Джоэлом все пошло не по плану именно на этом сроке.

Почувствовав тянущую боль, я решила, что это лишь тренировочные схватки Брэкстона-Хикса, но все-таки позвонила акушерке. Дальнейшие события пугающе напомнили мне день, когда мой сын родился раньше срока.

Меня отправили в больницу при Университетском колледже Лондона. Акушерка подключила меня к аппарату, который проверял наличие схваток. Около полуночи пришла молодая девушка-врач. Она сказала, что аппарат показывает незначительные схватки. Я спросила ее, могут ли они быть ложными. Она сомневалась. Сказала, что осмотрит меня и проведет тест на фибронектин, тогда сможет ответить. А дальше события стали разворачиваться точь-в-точь как в день рождения Джоэла. Вагинальный мазок должен был определить, рожу ли я совсем скоро, и какова в принципе вероятность преждевременных родов. Результаты, по словам врача, должны были прийти через семь минут. Дома сильно обеспокоенный Фил, оставшийся с Джоэлом, также ожидал ответа.

В процедурной я прождала час, никто так и не пришел. Тогда я отправилась на поиски акушерки, которая объяснила мне, что мой случай находится на стадии обсуждения. Сердце ушло в пятки, звучало все не очень хорошо.

– Мы должны вам сказать откровенно, – обратилась она ко мне, – тест положительный. Придется ввести стероиды.

Я разрыдалась.

– Я не смогу пройти через это снова. Этого не должно случиться.

Я могла родить раньше срока, в этот раз – на 28-й неделе. Пятнадцать минут я пролежала на диване в слезах.

Пришлось вернуться в шумную палату, в которой я провела ночь перед родами несколько лет назад. На соседних кроватях лежали две матери, их новорожденные плакали, в 1:30 мне сделали инъекцию стероидов, и всю оставшуюся ночь я провела без сна. История повторялась. Однако на следующий день доктора определили, что это не преждевременные роды. Я подхватила инфекцию, мне требовались антибиотики. Анализы подтвердили, что никакой водянки у ребенка не было. С малышом все было в порядке. После повторной инъекции стероидов мне сказали, что я свободна, и тогда я удостоверилась: все будет хорошо. Затем мы успешно и без происшествий прошли рубеж 32 недель.

Наступила 35-я неделя, было утро понедельника. Я несколько дней подряд периодически чувствовала спазмы, хотя в больнице меня осматривали и отправляли домой. Но в этот день боль оказалась особенно сильной. У меня отошли воды.

Через десять минут мы с Филом сидели в такси. Путь до центра Лондона показался мне вечным, между схватками проходило меньше двух минут. И хотя я не слишком волновалась за нашу дочь (потому что едва ли 35-ю неделю можно назвать ранним сроком), все же молилась, чтобы малышке не потребовалась интенсивная терапия.

В последний раз я видела роскошную, очаровательную Анджелу Хуэртас-Себальос, врача-неонатолога, когда она присутствовала на одном из обследований Джоэла. В тот день в отделении новорожденных его спасали от сердечной недостаточности. Так странно было встретить ее снова, теперь уже в родильной палате. Она сказала, что с моей дочерью все будет в порядке. Врачи не понимали, почему схватки начались раньше положенного срока, но подозревали, что всему виной был вирус, подхваченный мною на прошлой неделе – тогда я слегла с сильным жаром.

Прямо перед тем, как я наконец-то родила после девяти часов в больнице, рядом со мной будто материализовалась Джудит Мик. Моя фея-крестная появилась, как всегда, в самый нужный момент.

У нашей малышки Анны были рыжие волосы. Она оказалась здорова: тут же закричала и задышала самостоятельно. Ее отдали мне, как только она оказалась на груди, она сразу начала сосать. Ночью, лежа в больничной койке, я с наслаждением смотрела на нее несколько часов и все думала: «Этого ребенка ждет прекрасная жизнь».

Анна оказалась очень здоровой для 35 недель, но маленькой – около двух килограммов. У нее развилась желтуха, поэтому ее оставили в больнице на восемь дней. Слава Богу, она лежала в открытой кроватке рядом со мной – никакого особого ухода и инкубатора.

Та неделя вернула воспоминания о том, через что мы прошли с Джоэлом. Анне в руку поставили канюли, она спала под специальной лампой, которая помогала ей справиться с желтухой. Все те дни я не выходила из палаты (что не слишком способствовало моему душевному равновесию) и провела почти все время в слезах, понимая, какой же сильной я была когда-то, ведь Джоэлу выпали гораздо более серьезные испытания. Должно быть, от того, что я не могла быть с ним постоянно, кормить его грудью, от того, что он лежал, весь обмотанный трубками, и мне было небезопасно брать его на руки первое время, на его опыт в этом мире я смотрела будто несколько отстраненно.

С Анной же я стала самой обычной матерью, которая находится возле ребенка круглые сутки. Я видела каждую иглу, которую в нее втыкали, я держала ее маленькое тельце, которое освещала лампа. А ей будто и не мешали больничные процедуры. Малышка оказалась тихой и некапризной, но плакала я больше не от того, через что проходила она, а от того, через что прошел когда-то Джоэл. Его желтуху почти не лечили, потому что она была наименее важной в списке его болезней.

Я чувствовала себя глупо, когда размышляла так.

– Посмотри на Джоэла сейчас, – неустанно повторял Фил, – все уже позади, и с Анной все в полном порядке.

Мне был кое-кто очень нужен: я позвонила своей подруге Еве, матери Ноя. Когда она пришла ко мне в палату с мешком одежды для недоношенных детей (мы давно раздали одежду Джоэла, потому что

мне было трудно даже смотреть на нее), я знала, что этот шаг дался ей непросто.

– Как ты себя чувствуешь? – спросила я Еву.

– Все еще вздрагиваю, когда поднимаюсь на лифте, и вся коченею от ужаса, – призналась она.

Я хорошо ее понимала. Она была очень храброй, потому что, несмотря ни на что, пришла ко мне в тот день и наполнила силой. Ее энергия нужна была мне, чтобы расслабиться и наконец-то в полной мере насладиться тем, что мой ребенок совершенно здоров. Вскоре нас выписали. Я пожертвовала всю одежду, принесенную Евой, отделению новорожденных.

С первых дней Анна отличалась от Джоэла. Она прямо держала головку, пила легко и часто, она наслаждалась, когда я клала ее на живот, и пыталась перевернуться. Мне было достаточно взглянуть на ее смешные маленькие ножки, чтобы понять, что она здорова (сколько бы ни ел Джоэл, он всегда был ужасно худеньким).

Анна развивалась как по учебнику. И все же в глубине души я боялась, что у нее вскоре обнаружат синдром Нунан или другое заболевание, которое еще не диагностировали.

Из-за моего опыта с Джоэлом во мне вечно сидел страх, я была уверена: что произойти может (и, скорее всего, произойдет) что угодно. А вдруг у меня не может быть здоровых детей? Поэтому я записалась к клиническому генетику Джоэла в Грейт Ормонд Стрит.

Я думала, что она возьмет кровь Анны на анализ и пошлет в лабораторию. Мне казалось, что только после этого я поверю, что все в порядке, и успокоюсь. Хотя я также беспокоилась о том, что тест выявит что-то такое, о чем мы и подумать не могли. Но женщина осмотрела Анну и сообщила, что с малышкой все настолько хорошо, что делать забор крови попросту незачем.

Мне хотелось поспорить. Как она могла быть так уверена, особенно учитывая тот факт, что Джоэл – на мой взгляд – тоже выглядел нормально? Но уверяла меня в том, что у Анны – все признаки здорового ребенка.

– К тому же, у Джоэла довольно низко посажены уши. Но, может, я просто пристрастна, – и затем добавила: – Анна – красавица.

А я все думала: «Вы бы так сказали, если бы у нее был диагностирован какой-то синдром? Разве мой сын не красавец?» – и вдруг поняла, насколько же тяжела работа клинического генетика, который ставит детям диагнозы. Насколько сильно каждое его слово может повлиять на родителей.

И хотя технически Анна считалась недоношенной, я ее таковой не считала. Также я никогда не думала, что преждевременное появление моей девочки на свет может как-то повлиять на ее развитие. Слишком большая пропасть раскинулась между ее недельным лечением от желтухи, когда я круглосуточно была с ней в палате, и тем, что пережил Джоэл.

Моя дочь росла, не сталкиваясь с проблемами со здоровьем. Основные вехи развития давались ей естественно: в пять месяцев она сама держала бутылочку, с любопытством изучала игрушки, любила прогулки в лесу и легко выдерживала путешествие в коляске по неровной дороге, потому что завороженно разглядывала листья. Ее было просто увлечь любыми песнями, картинками, представлениями и играми – она тихо сидела у меня на коленях и улыбалась. Она постепенно обучалась всему сама. Все шло органично: ее мозг выстраивал новые нейронные связи и все существующие пробелы заполнялись как по волшебству. На мать, у которой рождался малыш с инвалидностью, плодотворно влияет появление «обычного» младенца. К тому же, на его фоне хорошо заметно, с какими трудностями приходилось сталкиваться больному. Теперь я окончательно поняла, насколько сложнее было Джоэлу. Он был ярким и любопытным ребенком, но учился всему очень тщательно и долго, ничто не происходило по щелчку пальцев. Моему сыну требовалось повышенное внимание, практические навыки он осваивал с трудом. Он рос таким простодушным, не хотел взрослеть, он мечтал играть вечно. Дочь же, напротив, росла сильной, приземленной и независимой.

И, как бы приятно ни было иметь «легкого» ребенка, я искренне ценила то, что мне дали Джоэл и те испытания, которые мы с ним прошли, как матери. Я радовалась каждому его достижению и мечтала, чтобы он был счастлив.

* * *

Был май 2017 года. Я стояла в конференц-зале в городе Саттон Колдфилд в окружении людей, с которыми у меня не было ничего общего. Кроме того, что у каждого росли дети с генетическими заболеваниями.

Странный повод собраться вместе. Когда я впервые планировала посетить ежегодное собрание ассоциации Великобритании для семей, живущих с синдромом Нунан, я думала, что мой сын наконец-то встретится с другими ребятами с тем же синдромом и ощутит единение с ними, почувствует себя как дома. Я ошибалась. Затея оказалась глупой.

Шестилетний Джоэл объявил встречу «скучной». Он не считал, что похож на собравшихся, не хотел заводить друзей, и, вообще, ему особо никто не понравился. Он просто хотел пойти домой.

Это был первый раз, когда мы (сознательно) пересеклись с кем-то, у кого был диагностирован синдром Нунан. Однако дети не были похожи друг на друга. Некоторые были в инвалидных колясках, некоторые ошеломляли своей ловкостью, играя в пинг-понг или демонстрируя навыки скалолазания. Одни выделялись своим небольшим ростом или строением лица, другие – нет. Они развлекались и были довольны происходящим, они вели себя прекрасно, и только мой сын не мог вынести шум толпы и не хотел включаться в игры. Тогда я поняла, что трудности, с которыми сталкивался Джоэл, могли быть связаны не столько с его генетикой, сколько с тем, что первые годы жизни он провел в больнице и часто испытывал физический дискомфорт (то есть вследствие недоношенности). То, что наши дети генетически похожи, означало, что мы с другими родителями могли обсудить конкретные симптомы и собственные переживания. Но в какой-то момент я поняла, что нет особого смысла в том, чтобы искать людей, у которых растет сын или дочь с тем же заболеванием.

Как рассказать ребенку о том, что генетически он отличается от остальных?

Мы с Филом много думали, когда и как поделиться с Джоэлом этой информацией. Некоторые пугаются, узнав о себе такое, но все же многие дети воспринимают такие откровения спокойно. Одни семьи обсуждают болезни с самого детства, чтобы впоследствии малыш не удивлялся; другие решают скрывать все до определенного момента, чтобы ребенок мог полностью понять, что означает его диагноз. Многим людям с генетическими отклонениями не рассказывали об их особенностях, пока они не выросли, и иногда они годами бились над вопросом, почему они отличаются от других, но ответа не было. Одна женщина с синдромом Нунан написала в Facebook: «Мне кажется, что важно было понять, ПОЧЕМУ. Почему мы такие маленькие, почему у нас так много врачей, почему мы можем пораниться или заболеть быстрее, чем большинство окружающих, почему нам так трудно дается освоение базовых жизненных навыков и почему мы «другие».

Мы с Филом решили подождать, пока Джоэл сам не увидит, что немного не похож на сверстников. На втором году обучения он начал замечать, что он меньше одноклассников, и спросил, почему так часто падает. К тому времени он уже знал о том, что сильно болел в раннем детстве. В то Рождество мы посчитали, что правильнее будет рассказать ему о синдроме Нунан. Было так странно знать обо всем и целых пять лет тщательно следить за тем, что я говорю сыну.

Мы потратили пять минут на разъяснение слов «синдром Нунан», сказали Джоэлу, что строение его тела немного отличается, поэтому иногда ему требуется дополнительная помощь. Сказали, что он особенный и должен гордиться всем, через что он прошел и чего достиг.

Мы с Филом вели себя серьезно, чувствуя важность момента.

– Ладно, – заскучав, сказал Джоэл и ускакал играть со своими самолетиками.

С тех пор, когда он выражал желание быть таким же высоким, как другие дети, и делать все так же легко, я не знала, что ответить. Мне хотелось приободрить его, отнестись к нему как к любому другому ребенку и никогда не ограничивать. Но я также хотела не лгать ему, не обесценивать его трудности и то, через что он уже прошел. Джоэлу не нравилось шефство над ним. Однажды утром, когда ему было семь, по

дороге на одно из многочисленных медицинских обследований он задал мне вопрос: «Почему я должен все время туда ходить?». Другие родители посоветовали мне отвечать, что мой сын – супергерой, я попробовала эту тактику.

– Но я не хочу быть глупым супергероем, – грустно ответил он.

Все, что я могла сделать, – это убеждать его раз за разом, что он особенный и что отличаться нормально. Но почему он должен быть «супергероем» или «воином» (подставьте сюда любое клише, которое используют, когда говорят о малышах, у которых есть проблемы со здоровьем)?

Эвфемизмы легко и будто автоматически слетают с губ, когда речь идет о больных детях. Равно как и слова умиления при виде котиков или пушистых кроликов. Дети с инвалидностью – «маленькие воины», «чудо-дети». Когда они умирают, оставляя после себя грустный след в этом мире, они, предположительно, «летают высоко в небе с ангелами». Я никогда не поддерживала подобное. Я не верила в ангелов или чудеса. Мой сияющий сын не был храбрым маленьким воином, он был невинным ребенком, который не знал, что такое храбрость или война. И умершие младенцы не были менее замечательными, чем те, кто выжил. К тому же, говоря о храбрости, разве она не подразумевает выбор, который человек делает, чтобы все-таки встретиться с худшим лицом к лицу? Тогда ни больных детей, ни родителей (в том числе и нас с Филом) храбрыми назвать было нельзя. Мы приобрели этот опыт, потому что другого выбора у нас не было. В отделениях фетальной медицины и новорожденных есть только одна храбрость – просто проживать каждый день.

В то время, когда Джоэл находился в больнице, мне не приходило в голову, что кто-то может всерьез посочувствовать мне как матери.

В последующие годы, когда я рассказывала кому-либо нашу историю, люди обычно говорили: «Как же трудно тебе пришлось». Меня ужасно трогали их слова. Были и те, кто хотел меня утешить и любил нашу семью даже в течение тех пяти месяцев, проведенных в отделении новорожденных. Несколько недель после рождения сына нам с Филом отправляли открытки и подарки. Но, хотя я и отвечала

всем «спасибо», пока ехала на метро к Джоэлу, я почти не разглядывала присланные ползунки или игрушки. В инкубаторе на мальчика надевали только маленький подгузник, выданный больницей. Время, когда он сможет поиграть с машинками или будет в состоянии носить одежду хотя бы для недоношенных, казалось таким далеким. Да и если бы я могла надеть на него ползунки, куда бы я дела трубки, которые поддерживали его жизнь и следили за его состоянием? Мне никогда не приходило в голову, что общество действительно может искренне мне сочувствовать и думать обо мне: «несчастная мать больного ребенка».

Сейчас, оглядываясь назад, я могу только пожалеть себя, потому что тогда и правда считала себя «родителем больного ребенка» и мнила себя некой мученицей. (Ян Браун, автор книги «Мальчик на Луне», истории о своем сыне с кардиофациокожным синдромом, описывает «инвалидов-мазохистов», которые будто наслаждаются своими невзгодами и возможностью заставить окружающих чувствовать себя виноватыми. Они чувствуют себя привилегированными. Их чувство гнева и бесконечная жалость к себе маскируются под храбрость и сострадание» (2).) Никому не позволено обижать или испытывать вас. Вы занимаете положение жертвы, к которой все обязаны относиться по-доброму. Но когда Джоэл заболел, я почувствовала себя совершенно оторванной от мира сострадающих людей, чьи сердца трепетали при виде детей с инвалидностью.

> **Есть что-то странное в том, как вокруг любого больного ребенка собирается сентиментальная, но невежественная толпа людей, отрицающая необходимость дать ребенку умереть в самых крайних случаях. Эти люди, вопреки здравому смыслу, считают, будто родители все знают лучше врачей. Единственно возможный шаг вперед в случаях, когда ребенок серьезно болен, – признать реальность ситуации.**

– Ни варварство, ни самопожертвование, – написала однажды журналистка Зои Уильямс, – не помогут, если ваш ребенок оказался в реальной опасности. Почти невозможно в наши дни встретить адекватный баланс: когда малышу не доказывают, что он сверхчеловек,

но и не убеждают в том, что он не человек вовсе. Беспристрастное принятие ситуации и здравая оценка неизбежного не в моде (3).

Годы спустя, когда я разговаривала с двумя друзьями с инвалидностью (они шутливо называли себя «калеками»), они сказали мне, что разделяют мой скепсис относительно клише в адрес больных детей. Их ужасно злило, что общество оказывает видимую поддержку родителям, пока ребенок мал, но как только он подрастает, вся помощь испаряется. По их мнению, многие подпитываются сочувствием и строят свою жизнь вокруг того, что являются родителями детей с инвалидностью. Они получают подтверждение собственной значимости, внимание и поддержку – можно сказать, что забирают себе «приятную» часть инвалидности, хотя даже не больны.

Тяжело отказываться от внимания и признания собственной важности. Родители больных детей усердно трудятся, у них сложная жизнь, они заслуживают поддержку. Но возможно ли не стать при этом благодетелем, который воспитывает «маленькое чудо»? И что произойдет с «маленьким чудом», когда оно вырастет и больше не будет таким милым?

* * *

Улыбающаяся женщина в платье в цветочек встретила меня у дверей с оранжевыми предупреждающими знаками: «Биологическая опасность», «Токсичные вещества». Институт женского здоровья – невероятно старое здание с покрытыми инеем окнами, расположенное в нескольких кварталах от Лондонской больницы. Мы прошли через лаборатории, и мне показали инкубаторы с клетками, зараженными различными вирусами, рядом молодая ученая препарировала мозг мыши.

В задней части лаборатории было очень холодно. Там лежали образцы плаценты и крови 110 женщин, чьим неродившимся детям диагностировали задержку внутриутробного развития (ЗВУР). Это состояние затрагивало одну беременность из десяти, при этом рост ребенка в утробе либо замедлялся, либо полностью останавливался. Моим гидом была заведующая этой лабораторией, профессор Анна Давид. Она работала врачом в отделении фетальной медицины в

больнице при Университетском колледже Лондона, а также возглавляла группы клеточной и генной терапии. Они с командой использовали собранные образцы для разработки теста на белковый маркер. Такой тест сможет предсказать, будет ли плод с задержкой развития расти после 20-й недели беременности. Ребенок, который продолжит расти, может родиться в возрасте около 28 недель и выжить, когда другие дети просто прекращают развиваться и вскоре умирают в утробе матери.

В ближайшем будущем, если у плода обнаружится маркер вероятности плохого исхода, женщина получит право на генную терапию. Над этим испытанием, как и над многими другими, и работает Анна Давид. Причина, по которой дети перестают правильно расти в случаях ЗВУР, заключается в том, что кровь матери не циркулирует в матке и плаценте должным образом. Инъекция генетически модифицированного вируса (такой мы получаем при простуде) в маточные артерии может увеличить кровоснабжение и спровоцировать рост ребенка. Названный вирусным вектором, этот искусственно выведенный вирус идеален для быстрого перемещения чего-либо через клетки в маточном кровотоке. Вектор изменен так, чтобы жить ограниченное время, он не может самовоспроизводиться. После недели выработки правильных белков для улучшения кровотока организм сам уничтожает вирус. Техника называется генной терапией материнского фактора роста.

> **Многие научные достижения, которые вот-вот появятся, низведут многие используемые в настоящее время медицинские процедуры, описанные в этой книге, до уровня «средневековых». У фетальной и неонатальной медицины есть свои «отцы», пришло время ученых «матерей» этих областей встать у руля.**

Профессор Давид появилась на нашей с ней встрече вовремя, но все же долго извинялась (это было очень по-английски). Она приехала прямиком из больницы, где была с пациентами в дородовой палате (я уже была там: меня в нее отправляли, когда начались мои преждевременные роды).

– Прошу, не извиняйтесь, – попросила я. – Мне неловко отвлекать вас от работы.

В ее глазах, сияющих из-за очков с толстыми линзами, читалось дружелюбие, и она очень четко формулировала свои мысли. Она не была пугающим богом, она была практичным человеком. Она воспитывала двоих детей-подростков, жила в Лондоне и увлекалась садоводством.

– Мне так нравится выращивать помидоры, – сказала она.

Благодаря таким исследователям, как Анна Давид, отделение фетальной медицины станет совершенно другим уже к моменту взросления Джоэла. Женщины, скорее всего, будут проходить пренатальное обследование и лечение раньше, в первые месяцы беременности, а врожденные аномалии, которые мы считаем особенностями, скорее всего, будут генетически расшифрованы и, возможно, даже будут вылечиваться. Недоношенных младенцев можно будет выхаживать не в инкубаторах, а в искусственных матках – эту необычную идею предложил блестящий ученый и хирург больницы Филадельфии по имени Алан Флэйк (который, как мне сказали, был слишком стеснительным, чтобы дать мне интервью).

В последнее десятилетие больница Филадельфии начала проводить операции при синдроме гипоплазии левых отделов сердца, когда сроки беременности составляли от 26 до 28 недель, а сердце плода было размером с арахис. И если работа на сердце размером с арахис звучит как настоящее испытание, то как насчет сердца размером с горошину? С середины 1980-х годов исследователи в области фетальной медицины работали над пересадкой стволовых клеток для лечения заболеваний, связанных с дефектами клеток. Например, с красными кровяными тельцами: серповидноклеточная анемия и талассемия; иммунодефицитные состояния, такие как тяжелый комбинированный иммунодефицит (ТКИД); генетические заболевания, известные как «синдром мальчика в пузыре», при котором у детей настолько снижен иммунитет, что они могут умереть в младенчестве. Стволовые клетки – это своего рода клетки-супергерои, которые вырабатывает организм. Они способны восполнить любые другие клетки, начиная с различных органов и заканчивая эритроцитами или мышечными клетками. Также они могут бесконечно делиться, заменяя поврежденную ткань. В 1996 году экспериментальная трансплантация эмбриональных стволовых

клеток человека спасла жизнь ребенку в утробе. Мутация, которая вызывает ТКИД, проявилась в семье и уже унесла жизнь первого ребенка. Когда случилась вторая беременность, дородовое обследование на 12-й неделе выявило ТКИД. Алан Флэйк сделал ребенку трансплантацию стволовых клеток костного мозга его отца прямо в утробе, и мальчик вырос здоровым (4). Иммунная система плода обычно развита плохо, поэтому нет необходимости в иммунодепрессантах, также не нужно бояться отторжения, с которым сталкиваются те, кто проходит трансплантацию после рождения.

> **Команда ученых больницы Филадельфии разработала методику, с помощью которой можно будет трансплантировать стволовые клетки на сроке от 12 до 14 недель в нижнюю левую четверть сердца (плод будет размером с палец, его сердце – с горошину). И все для того, чтобы справиться с серповидноклеточной анемией.**

Мать, клетки которой здоровы, будет принимать лекарства, чтобы увеличить выработку стволовых клеток. Затем у нее возьмут кровь, клетки отделят в лаборатории и под ультразвуковым контролем введут в сердце плода, чтобы аорта разносила их по его телу. Тогда у него будут не только собственные поврежденные клетки, но и небольшой процент здоровых. Если сделать все вовремя (на 16-й неделе беременности уже слишком поздно), здоровые клетки могут разойтись по всему организму и остановить прогрессирующее заболевание. После рождения у младенца со здоровой клеточной линией будет шанс перенести еще одну пересадку костного мозга без отторжения (5). Ребенок в утробе матери станет, по словам ученых, «химерой» – в честь существа из древнегреческих мифов, которое представляло собой гибрид нескольких животных.

С каждым годом понимание процесса трансплантации стволовых клеток становится четче. В 2019 году в Европе проводятся первые клинические испытания на человеческих зародышах. Стволовые клетки – новый источник здоровых клеток, которых не хватает у плода, но ДНК они не изменяют. Изменение ДНК – генная терапия – все еще кажется мистической процедурой, хотя вскоре мировому сообществу представят и ее. Вирусный вектор, который исследует Анна Давид,

внедряется только в цитоплазму (часть вне ядра) материнских клеток, но другие вирусные векторы могут проникать в само ядро и изменять хромосомы. Технически генная терапия может быть назначена для исправления генетического заболевания еще до рождения, однако идея спорная, поскольку трудно быть уверенными в отсутствии побочных эффектов. Измененный ген может попасть в зародышевую линию плода в яичниках или яичках и повлиять на будущие поколения, или терапия может оказать нежелательный эффект на другие органы. Например, если мы начнем воздействовать на клетки, пораженные серповидноклеточной анемией или талассемией, ген может начать воздействовать и на другие ткани. Кроме того, у матери или ребенка может возникнуть иммунная реакция на вектор. Или другой генетический материал вируса (помимо генетически модифицированного вектора) может причинить вред.

В далеком будущем нас ждет редактирование генов с помощью системы CRISPR – инструмента более направленного действия, чем генная терапия. Он сможет отрезать пораженный ген и заменить его здоровым.

Возможность использовать этот инструмент вместо векторов позволила бы нам избежать рискованных побочных эффектов, которые могут проявиться при использовании вирусов. Применение CRISPR на людях после рождения – не говоря уже о внутриутробном периоде – еще очень далеко, но он мог бы стать очень мощным оружием против таких заболеваний, как муковисцидоз или синдром Нунан. Этот метод позволил бы убрать поврежденный ген не только из плода, но и из ДНК в целом, чтобы заболевание не перешло по наследству будущим поколениям. На данный момент редактирование генов не тестируют на людях. Возникают этические проблемы и поднимаются вопросы: сможем ли мы уничтожать гены? А их редактирование может изменить цвет волос ребенка или его уровень IQ? Хотим ли мы жить в мире без генетических мутаций? На эти вопросы будем отвечать уже не мы, а Джоэл и его поколение.

*** * ***

Мой мальчик сейчас чувствует себя хорошо, он веселый и дурашливый восьмилетний школьник с безвредным шунтом в груди, который поставил доктор Пиблз. Один кардиоторакальный хирург из Грейт Ормонд Стрит сказал нам, что встречал только одного ребенка – помимо Джоэла – с шунтом от внутриутробной хирургии плода. До середины 1990-х годов такие операции почти не проводили, и даже сегодня это все еще редкость. Похоже, врачи посовещались и решили оставить шунт в груди моего сына. К кардиоторакальной хирургии обращались лишь в случаях крайней необходимости. Сейчас перед врачами стоит непростая задача: понять, как оказывать помощь взрослым, которые однажды стали «медицинским чудом», людям, чьи врожденные дефекты, которые раньше не поддавались лечению, смогли исправить. Ведь ребенок вырастает, перестает посещать детские клиники, и уже никто не понимает, какой уход ему необходим. Сложные младенцы становятся сложными детьми, вырастая затем в сложных взрослых (6).

Водянка забылась как страшный сон, две отметины от игл на моем животе исчезли через пару лет, а грудь и живот Джоэла украшали шрамы от операций. Мы больше не проводили субботние вечера с врачами неотложки, а огромные коробки с лекарствами постепенно исчезли из нашего дома.

Как только сыну стало лучше, я начала пользоваться парфюмом, подаренным Филом, зажгла свечи, сложила пряжу в коробку для вышивки, купила себе сумочку и вернулась на работу. У нас родилась Анна.

Я все еще не знаю, что несет в себе синдром Нунан. Не знает этого и мой мальчик. Для всех эта болезнь значит что-то свое. Если Джоэл ведет себя не так, как обычно, невозможно понять, дело в его диагнозе, в недоношенности, в проведенных пяти месяцах в больнице, в двухлетнем непрерывном дискомфорте или во всем вышеперечисленном. А еще дело может быть в нем самом. Как написал в Facebook уже взрослый человек с синдромом Нунан: «Порой нарушение играет значимую роль, порой – нет».

Но я искренне надеялась, что после испытаний первых дней жизни диагноз Джоэла станет той проблемой со здоровьем, за которой просто нужно наблюдать. Я не знала, посчитает ли Джоэл такое начало своего существования значимым, но мы никогда не сможем забыть прошлый опыт. Я навсегда запомню, как началась жизнь моего сына.

Детским врачам всегда приходится взвешивать риски. Они не могут испытывать яркие эмоции, они должны смотреть на детей в утробе не как на мальчиков и девочек, а, скорее, как на медицинские случаи. В то время как мать не может не испытывать эмоций, ведь она чувствует, как ее малыш двигается внутри нее, она любит его. Порой между врачом и пациентом возникает взаимопонимание, и тогда женщина возвращается в больницу с уже здоровым ребенком и говорит: «Посмотрите, это сделали Вы. Вы помогли создать этого человека». И тогда врач может взглянуть детям в глаза.

Джоэл, который легко мог умереть в первые месяцы своей жизни, боится смерти, что не слишком обычно для детей.

– Я чуть не умер, – сказал он мне, когда ему было семь лет и он сидел на моей кровати утром перед школой. – Что было бы, если бы я умер? – спросил он, пытаясь постичь необъятность этой мысли.

Чем старше становился Джоэл, тем сильнее проступала его любовь к жизни. У моего Питера Пена нет той жесткой брони, которую инстинктивно и постепенно наращивают дети, взрослея раньше времени. Мой мальчик в восторге ото всего мира (хотя и говорит, что не любит домашнюю работу), в нем плещется неиссякаемое любопытство, ему хочется знать все: от ядовитых лягушек и канализационных люков до устройства Вселенной. Он искренен, его сердце открыто для каждого, несмотря на то, как уязвимо и остро он иногда проживает некоторые вещи. Как маленький щенок, он никогда не злится и не таит обиду: его могут толкнуть, а он пойдет обниматься в ответ. Он не особо замечает, что о нем думают другие. Мир Джоэла самодостаточен. Когда я отправляю его в комнату за парой носков, через 20 минут он вместе со своей игрушечной змеей сползает по лестнице, извиваясь. Джоэл – яркий и худой мальчик, который только к семи годам вырос из последней пары шортов, рассчитанных на годовалых детей, однако это мало его заботило. Он был занят тем, что бегал и притворялся волком или собирал грибы в высокой траве.

В прошлом месяце, когда какой-то ребенок спросил, почему Джоэл такой маленький, мой сын гордо заявил: «У меня синдром Нунан. Я дикий щенок и люблю прыгать по лужам».

Через шесть лет после выписки из больницы Джоэл лежал в своей красной кровати в форме машины и готовился ко сну. Тогда мы начали разговаривать.

Джоэл, мы о многом поговорили. Мы обсуждали сновидения, и ты хотел, чтобы мы встретились ночью во сне. Ты спросил, зачем нам сны. Когда я ответила, что так мы переживаем случившееся за день, ты спросил, почему тогда они такие нереалистичные. Я объяснила, что во сне мы проживаем свои чувства и часто воображаем вещи, которые их символизируют. Затем ты задумался: а что, если ты сейчас на самом деле спишь? Я рассказала тебе о разнице реального и вымышленного и предложила в будущем стать писателем, раз у тебя такое хорошее воображение. «Нет, – отказался ты, – я не хочу быть писателем». Ты поинтересовался, кем буду я, когда вырасту? Я ответила, что уже выросла и стала писателем. Ты снова возразил: «Нет, ты же моя мамочка». Сказал, что хочешь стать папой и директором школы. И что, когда ты станешь папой, ты будешь готовить отличные завтраки.

Ты хотел узнать, сколько придется идти пешком, чтобы дойти до Австралии, и зачем нужны линии электропередачи. Мы говорили о том, что «вчера» – уже прошлое, а «завтра» – будущее. Я рассказала тебе, как люди раньше жили без электричества и как мы и вообразить себе не можем, что ждет нас в будущем. Ты мечтал, чтобы люди навсегда отложили оружие. Я возразила: если однажды что-то изобрели, это нельзя открутить назад, тогда ты пожелал, чтобы люди просто забыли об оружии.

Ты хотел знать, люблю ли я тебя бесконечно сильно и что будет, если к одной бесконечности прибавить другую. Ты сказал мне, что был крошечным новорожденным волчонком, таким маленьким и таким новеньким. Что прибыл из собачьего приюта и попал ко мне на порог в клетке, а потом мы с твоим папой выбрали тебя и взяли к себе домой. Ты признался, что очень стеснялся поначалу, а затем стал радоваться, прыгать и обнимать нас. «Я только что появился», – сказал ты. Тебя ужасно пугало все новое, да и вообще все на свете. Думаю, именно так

ты чувствовал себя очень долго: как маленький уязвимый ребенок, который нуждается в защите.

Меня переполняет гордость от того, что я знаю тебя, я счастлива быть твоей мамой. Ты художник, исследователь, философ и поэт, ты любишь жизнь и проживаешь ее целиком. Ты удивительный человек, полный искренней любви и любопытства. Ты задал мне последний вопрос, прежде чем я оставила тебя засыпать: как долго нужно идти от Англии до бесконечности? «Вечно», – ответила я.

*** * ***

Теперь Джоэлу нравится возвращаться в больницу, где ему спасли жизнь, и вскоре мы вновь пройдемся по тем пустующим коридорам вместе. Его любовь дает мне силы, каких во мне не было, когда он был младенцем.

– А врачи меня любили? – спрашивает Джоэл.

– Да, – говорю я, – они тебя любили.

На момент написания данной книги…

Мейв прошла фетальную операцию на ККТ и теперь переживает важные этапы развития. Она любит своих старших братьев, ботинки и бегать на улице.

– Она боец и была такой еще в утробе. Она наглая и веселая, полна жизни и любви, – говорит ее мама Келли.

Майкл, прошедший фетальную операцию на ВДГ, успешно пошел в первый класс. В школе он проводит половину дня, у него стали появляться друзья. Он помешан на космосе и может назвать все планеты Солнечной системы по порядку, даже карликовые. Его мама Софи надеется, что в течение года Майкл научится дышать самостоятельно и ему больше не потребуется кислородный баллон. Но она до сих пор не нашла времени на походы к психотерапевту.

Джесс и Уилл снова попробовали забеременеть через несколько месяцев после смерти Кори. Джесс боялась, что люди подумают, будто она ужасная мать, которая уже и думать забыла о Кори. Однако новый ребенок в семье – это большой шаг вперед. Их сын, Лукас, родился здоровым и крупным малышом. Когда люди задают ей вопрос: «Это ваш первый ребенок?», Джесс отвечает: «Нет, мой первый ребенок умер». Вскоре она забеременела в третий раз.

Чарльз, мальчик из отдаленного города в Австралии, который одним из первых прошел процедуру фетоскопии, сейчас работает аниматором в парке развлечений. Ему около 30 лет, и его единственная проблема со здоровьем – астма. Недавно у них с женой родился первый ребенок.

Ною, родившемуся на 23-й неделе, сейчас восемь. Он приходит в настоящий восторг, когда притворяется играющим на гитаре, стоит ему услышать «тяжелый бит», как он это называет, по радио. Он собирается стать рок-звездой.

Бэт, рожденная на 25-й неделе, недавно удивила всех, назвав всех людей с двух фотографий: оказалось, что она знает каждого ученика и учителя в своем классе по имени.

Эмили, рожденная на 25-й неделе, усердно тренируется жонглировать и крутить обруч. Она может пересказать все истории про

Чарли и Лолу по памяти и играть «Я слышу гром» на фортепиано целый день.

Себ, которому поставили синдром Дауна, буквально дышит футболом. «Мы так гордились им, когда он сыграл в нескольких школьных матчах и был в основном составе в этом году», – делится его мама Кэролайн. А еще Себ – модель британского бренда одежды Marks & Spencer.

Натти, которой поставили синдром Дауна, любит плавать, танцевать, выступать на сцене и готовить вместе со своей мамой Хейли. Она также учится делать покупки в супермаркете самостоятельно.

Саул, который прошел операцию по удалению эмбриональной грыжи, – счастливый и яркий мальчик, который любит брата, свою кошку и все, что связано с природой. Он талантливый музыкант и поет в хоре.

Джилли, которая перенесла операцию на тетраду Фалло после рождения, – очень активный ребенок, ее энергия никак не угасает от проблем с сердцем. Она любит своих сестер, петь, танцевать и надувать мыльные пузыри.

Лео, которому поставили редкую хромосомную микродупликацию, крепок и счастлив, он пользуется голосовым помощником, и пытается развивать навыки коммуникации. Его любовь к стиральным машинам все еще жива.

Джоэл до сих пор думает, какая змея нравится ему больше: древесная змея или тайпан.

В память о Кори, Эмбер и Дейзи

Выражение признательности

Хочу поблагодарить:

Нину и Криса Холлингтонов, без поддержки которых я бы ни за что не решилась написать эту книгу, а также Зои Вэксмен, которая появилась в самый нужный момент.

Кэрол Тонкинсон и Хокли Спэр за их мудрый и добрый подход к редактированию, моих скрупулезных выпускающих редакторов Джессику Катберт-Смит, Синди Чан, Дона Шанэн, Генри Лорда, Джоди Маллиш, Зеинаб Давуд и всех в издательствах Bluebird и PanMacmillan.

Кейтлин Саммерхейс, моего крайне толкового агента.

Редакторов газет, журналов и веб-сайтов, которые поручили мне впервые писать о фетальной и неонатальной медицине и инвалидности, с особой благодарностью Тамсин Келли.

Весь персонал больницы при Университетском колледже Лондона, Каролинской больницы, Грейт Ормонд Стрит, больницы Филадельфии, больницы Королевского колледжа Лондона, а также других больниц и научных организаций, которые позволили мне понаблюдать за их работой, подтвердили информацию и ответили на вопросы. Особую благодарность я хочу выразить следующим экспертам: Анне Давид, Кей Дэвис, Мартину Костольны, Джудит Мик и Чарльзу Родеку. Моим основным помощникам в проверке медицинских фактов: Зои Руни и моему отцу Саймону Гордону. Также спасибо Скотту Адзику, Стюарту Кэмпбеллу, Кейт Кросс, Мартину Эллиотту, Шан Хардинг, Холли Хедрик, Лори Хауэлл, Марку Джонсону, Джайлсу Кендаллу, Джиллиан Кеннеди, Сири Лиллискёлд, Нилу Марлоу, Джоан Моррис, Кипросу Николаидису, Пранаву Пандья, Дональду Пиблзу, Ребекке Праудфут, Натали Ринтул, Алексу Робертсону, Бэт Стронах и Марко Тартаглия. А также: Эшли Мур, Лизе Схойер, Натали Солимео, Шерон Спитери, Эрике Стюарт и организациям ARC, Bliss, EUROCAT, SANDS.

Также хочу поблагодарить всех матерей и отцов, которые поделились со мной своим опытом, включая тех, кого я не смогла вписать в эту книгу.

Сообщество авторов и их благотворительный фонд за щедрый грант.

Доктора Кэролайн Данн за точные расшифровки бесед.

Персонал, который очень помог мне в библиотеке Оксфордского университета в разделе истории медицины; Бодлианскую библиотеку, библиотеку Уэллком и независимый международный благотворительный фонд Wellcome Trust.

Алана Шварца и Стива Силбермана за советы.

Мою писательскую семью: маму Линдалл Гордон и мужа Филипа Кларка.

И, разумеется, я хочу поблагодарить Национальную систему здравоохранения Великобритании за моих детей.

Источники

ПРЕДИСЛОВИЕ

1. Ian Brown, *The Boy in the Moon*, Random House, 2009, pp 95–6.

ГЛАВА 1. ПОРОК РАЗВИТИЯ ПЛОДА

1. Исследование 2012 года показало, что около семи центров фетальной медицины в Англии предлагали лазерную хирургию для TTTS и около 18 – переливание крови. Интервью Анны Давид, ноябрь 2018.

2. VM Crosse, *The Premature Baby*, J&A Churchill, reprinted 1946, p 96.

ГЛАВА 2. СЛУЧАИ ПОВЫШЕННОГО РИСКА

1. Michael Harrison, *Atlas of Fetal Surgery*, Chapman & Hall, 1996, p194.

2. https://www.ucsf.edu/news/2011/02/9366/ucsf-surgeon-reflects-performing-worlds-first-fetal-surgery-30-years-ago, accessed 21 June 2018.

3. https://surgicalinnovations.ucsf.edu/spotlight/ innovator-profiles/michael-harrison, – md.aspx, accessed 21 June 2018.

4. https://www.ucsf.edu/news/2011/02/9366/ucsf-surgeon-reflects-performing-worlds-first-fetal-surgery-30-years-ago, accessed 21 June 2018.

5. Michael Harrison interview, *The First Foetal Surgery*, BBC World Service, 10 May 2018.

6. Michael Harrison, ‘Historical Perspective’, in M Harrison et al. (eds), *The Unborn Patient: The Art and Science of Fetal Therapy*, Saunders, 2001.

7. Author interview Charles Rodeck, 2017.

8. Harrison, *Atlas of Fetal Surgery*, p 12.

9. https://surgicalinnovations.ucsf.edu/spotlight/innovator-profiles/michael-harrison, – md.aspx, accessed 21 June 2018.

10. Harrison, ‘Historical Perspective’.

11. *Twice Born: Stories from the Special Delivery Unit*, PBS documentary, 2015.

12. Harrison interview, *The First Foetal Surgery.*

13. Author interview Lori Howell, 2018.
14. Author interview Greg Heuer, 2018.
15. Author interview Scott Adzick, 2018.
16. Harrison interview, *The First Foetal Surgery.*
17. https://surgicalinnovations.ucsf.edu/spotlight/innovator-profiles/michael-harrison, – md.aspx, accessed 21 June 2018.
18. Harrison, *Atlas of Fetal Surgery*, p 21.
19. https://www.sfgate.com/health/article/SAN-FRANCISCO-First-foetal-surgery-survivor-2348923.php, accessed 21 June 2018.
20. Harrison, *Atlas of Fetal Surgery*, p 65.
21. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3724830 accessed 27 June 2018.
22. Author interview Charles Rodeck.
23. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3724830, accessed 27 June 2018.
24. Harrison, *Atlas of Fetal Surgery*, p 210.
25. Harrison, 'Historical Perspective'.
26. Harrison, *Atlas of Fetal Surgery*, p 19.
27. Harrison, 'Historical Perspective'.
28. Author interview Scott Adzick, 2018.
29. Author interviews Stuart Campbell, Kypros Nicolaides and Charles Rodeck, 2017.
30. Author interviews Stuart Campbell, Kypros Nicolaides and Charles Rodeck, 2017.
31. Harrison, *Atlas of Fetal Surgery*, p 194.
32. Harrison, *Atlas of Fetal Surgery*, p126.
33. http://www.uhs.nhs.uk/OurServices/Childhealth/Neonatalsurgery/Conditionswetreat/CongenitalDiaphragmaticHernia.aspx, accessed 10 July 2011.
34. E Kirmisson, *A Handbook of the Surgery of Children*, Hodder & Stoughton, 1910, p 93.
35. https://www.ucsf.edu/news/2011/02/9366/ucsf-surgeon-reflects-performing-worlds-first-fetal-surgery-30-years-ago, accessed 21 June2018.
36. Author interview Kypros Nicolaides, 2017.
37. Author interview Scott Adzick, 2018.
38. Harrison, *Atlas of Fetal Surgery*, p 126.
39. Author interview Kypros Nicolaides, 2017.

40. Harrison, *Atlas of Fetal Surgery*, p 136.

41. https://www.nhs.uk/conditions/ spina-bifida, accessed 23 November 2018.

42. Author interview Greg Heuer, 2018.

43. Author interview Greg Heuer, 2018.

44. Author interview Scott Adzick, 2018.

45. Author interview Greg Heuer, 2018.

46. https://ispdhome.org/ISPD/SIGs/Foetal_Therapy_Map.aspx, accessed 7 June 2018.

47. Author interview Anna David, 2018.

48. Laurie Scudder and N Scott Adzick, '20 Years in Fetal Surgery', Medscape.org, June 2015.

ГЛАВА 3. ВЫСТРЕЛ НАУГАД

1. Harrison, 'Historical Perspective'.

2. Karen Newman, *Fetal Positions*, Stanford University Press, 1996, p 27.

3. Newman, *Fetal Positions*, p 33.

4. Harrison, 'Historical Perspective'.

5. Joanne Begiato, 'Breeding a Little Stranger: Managing Uncertainty in Pregnancy in Later Georgian England', in J Evans and C Meehan (eds), *Perceptions of Pregnancy from the Seventeenth to the Twentieth Century*, Palgrave Macmillan, 2017, p 25.

6. George Frederic Still, *The History of Paediatrics* (first published 1931), Dawsons, 1965, pp 346–7.

7. Newman, *Fetal Positions*, p 58.

8. Still, *The History of Paediatrics*, p 347.

9. Ann Dally, *Women under the Knife: A History of Surgery*, Castle, 1991, p 134.

10. Author interview Charles Rodeck, 2017.

11. A. Susan Williams, *Women and Childbirth in the Twentieth Century*, Sutton Publishing, 1997, p 101.

12. Geoffrey Chamberlain, *From Witchcraft to Wisdom: A History of Obstetrics and Gynaecology in the British Isles*, Royal College of Obstetricians and Gynaecologists, 2007, p 176.

13. https://www.nct.org.uk/pregnancy/ rhesus-negative- blood-and-pregnancy, accessed 23 June 2017.

14. Author interview Charles Rodeck, 2017.

15. http://www.nytimes.com/2002/07/04/world/ alicestewart-95-linked-x-rays-to-diseases.html, 13 June 2017.

16. S Campbell, 'Early Sonographic Prenatal Diagnosis', *Prenatal Diagnosis*, 30, 2010 and S Campbell, 'A Short History of Sonography in Obstetrics and Gynaecology', *Facts, Views and Vision in ObGyn*, 5(3), 2013.

17. Author interview Stuart Campbell, 2017.

18. Chamberlain, *From Witchcraft to Wisdom*, pp 224, 225.

19. EA Tansey and DA Christie (eds), *Looking at the Unborn: Historical Aspects of Obstetric Ultrasound*, Wellcome, 2000.

20. Campbell, 'A Short History of Sonography in Obstetrics and Gynaecology'.

21. Ian Donald, J MacVicar and TG Brown, 'Investigation of Abdominal Masses by Pulsed Ultrasound', *Lancet*, 7 June 1958, 1192–4.

22. Campbell, 'Early Sonographic Prenatal Diagnosis'.

23. Donald et al., 'Investigation of Abdominal Masses', 1191.

24. Author interview Stuart Campbell, 2017.

25. Author interview Stuart Campbell, 2017.

26. Campbell, 'A Short History of Sonography in Obstetrics and Gynaecology'.

27. Author interview Stuart Campbell, 2017.

28. S Campbell, FD Johnstone, EM Holt, P May, 'Anencephaly: Early Ultrasonic Diagnosis and Active Management', *Lancet*, 9 December 1972.

29. Chamberlain, *From Witchcraft to Wisdom*, p 225.

30. Author interview Stuart Campbell, 2017.

31. Campbell et al., 'Anencephaly'.

32. Campbell et al., 'Anencephaly'.

33. Author interview Stuart Campbell, 2017.

34. http://www.sites.hps.cam.ac.uk/visibleembryos/s7_4.html, accessed 14 June 2017 and Newman, *Fetal Positions*, pp10–11.

35. https://en.wikipedia.org/wiki/Lennart_Nilsson, accessed 14 June 2017.

36. Newman, *Fetal Positions*, p 25.

37. Monica J Casper, *The Making of the Unborn Patient: A Social Anatomy of Fetal Surgery*, Rutgers University Press, 1998, p 66.

38. Author interview Charles Rodeck, 2017.

39. Author interview Charles Rodeck, 2017.
40. Author interview Charles Rodeck, 2017.
41. Author interview Charles Rodeck, 2017.
42. Author interview Charles Rodeck, 2017.
43. Author interview Pranav Pandya, 2018.

ГЛАВА 4. РОЖДЕНИЕ

1. Jeffrey P Baker, *The Machine in the Nursery*, Johns Hopkins University Press, 1996, p 10.
2. Baker, *The Machine in the Nursery*, p. 25 and Thomas Cone, *History of the Care and Feeding of the Premature Infant*, Lippincott Williams & Wilkins, 1985, Preface.
3. Pierre Budin, *The Nursling*, Caxton, 1907, p 9.
4. PM Dunn, 'Perinatal Lessons from the Past: Stephane Tarnier', *Archives of Disease in Childhood – Foetal and Neonatal Edition*, 86, 2002.
5. Julius Hess, *Premature and Congenitally Diseased Infants*, J & A Churchill, 1923, p 206.
6. Budin, *The Nursling*, pp 10–12.
7. Budin, *The Nursling*, p 3.
8. Introduction by Alexander Simpson to Budin, *The Nursling.*
9. http://www.bbc.co.uk/news/ magazine-36321692, accessed 12 September 2017 (all information on Martin Couney from this article).
10. Hess, *Premature and Congenitally Diseased Infants*, pp 230–1.
11. Crosse, *The Premature Baby*, pp 11-102.
12. PM Dunn, 'Sir Leonard Parsons of Birmingham (1879–1950) and Antenatal Paediatrics', *Archives of Disease in Childhood – Foetal and Neonatal Edition*, 86, 2001, F66.
13. Herbert Barrie quoted in DA Christie and EM Tansey (eds), *Origins of Neonatal Intensive Care. Wellcome Witnesses to Twentieth Century Medicine*, vol. 9, Wellcome Trust Centre for the History of Medicine at UCL, 2001.
14. Baker, *The Machine in the Nursery*, p 11.
15. Herbert Barrie (and mentions of him on pages that follow) quoted in Christie and Tansey, *Origins of Neonatal Intensive Care.*
16. Author interview Judith Meek, 2018.
17. Neil McIntosh quoted in Christie and Tansey, *Origins of Neonatal Intensive Care.*

18. Author interview Judith Meek, 2018.

19. A 1964 paper from Toronto reported only one baby with RDS surviving after ventilation. At UCH, Os managed to reach a 30 per cent survival rate by the late 1960s. Professor Oswald Reynolds, quoted in Christie and Tansey, *Origins of Neonatal Intensive Care.*

20. Christie and Tansey, *Origins of Neonatal Intensive Care*, p 17.

21. http://www.nytimes.com/2013/07/30/health/ a-kennedy-babys-life-and-death.html, accessed 27 November 2017.

22. HL Halliday, 'Surfactants: Past, Present and Future', *Journal of Perinatology*, May 2008.

23. Christie and Tansey, *Origins of Neonatal Intensive Care*, p ii.

24. Peter Dunn quoted in Christie and Tansey, *Origins of Neonatal Intensive Care.*

25. Christie and Tansey, *Origins of Neonatal Intensive Care*, pp 49–55.

26. Christie and Tansey, *Origins of Neonatal Intensive Care*, p 56.

27. Christie and Tansey, *Origins of Neonatal Intensive Care*, p 39.

28. https://councilfordisabledchildren.org.uk/ news-opinion/news/numbers-children-complex-needs- 50-2004, accessed 27 November 2017.

29. Baby Doe story from C Everett Koop, *Koop: The Memoirs of America's Family Doctor*, Random House, 1991, pp 240–59 and https://embryo.asu.edu/pages/ baby-doe-rules- 1984.

30. Crosse, *The Premature Baby*, p 138.

31. Author interview with Neil Marlow, 2016.

ГЛАВА 5. ИНТЕНСИВНАЯ ТЕРАПИЯ

1. Catherine Musemuche, *Small*, Dartmouth College Press, 2014, pp 32–45.

2. Christie and Tansey, *Origins of Neonatal Intensive Care*, p 69.

3. Pamela A Davies, 'Low Birthweight Infants: Immediate Feeding Recalled', *Archives of Disease in Childhood*, 66, 1991, pp 551–3.

4. Davies, 'Low Birthweight Infants'.

5. Peter Dunn quoted in Christie and Tansey, *Origins of Neonatal Intensive Care.*

6. Hess, *Premature and Congenitally Diseased Infants*, p 168.

ГЛАВА 6. ДИАГНОЗ

1. Jacqueline Noonan, ‘Hypertelorism with Turner Phenotype’, *American Journal of Diseases in Childhood*, 1968.

2. Interviews with Dr Noonan, Iowa Public Radio, February 2014 and Blogtalkradio.com, February 2010.

3. Judith L Ross et al., ‘Turner Syndrome: Toward Early Recognition and Improved Outcomes’, Medscape.org, accessed 27 October 2017.

4. JA Noonan, ‘Noonan Syndrome: A Historical Perspective’, *Heart Views*, 2002.

5. Undiagnosed.org.uk, accessed 11 October 2017.

6. https://ghr.nlm.nih.gov/gene/PTPN11#conditions, accessed 23 August 2018.

7. За объяснение благодарю RasopathiesNet.

8. Psychopathological features in F Perrino et al., ‘Noonan Syndrome’, *European Journal of Paediatric Neurology*, 2017.

9. There is some evidence older men can pass along this de novo mutation in their sperm. Author interview, Beth Stonach from RasopathiesNet, 2018.

10. Marco Tartaglia et al., ‘Mutations in PTPN11, Encoding the Protein Tyrosine Phosphatase SHP-2, Cause Noonan Syndrome’, *Nature Genetics*, 2001.

11. C Ruth Jamieson et al., ‘Mapping a Gene for Noonan Syndrome to the Long Arm of Chromosome 12’, *Nature Genetics*, 1994.

12. William Tidyman and Katherine Rauen, ‘The Rasopathies: Developmental Syndromes of the RAS/MAPK Pathway’, *Current Opinions in Genetics and Development*, 2009.

13. According to Pia Ostergaard, reader in Human Genetics, St George’s Hospital.

14. Donald Paterson, *Sick Children*, Cassell, 1956, pp 396, 400.

15. Согласно Полу Ханту (Paul Hunt), а исследователю из Mencap.

16. https://www.genome.gov/26524120/chromosomes- fact-sheet/, accessed 31 January 2018.

17. https://library. down-syndrome.org/en-gb/research-practice/06/1/john-langdon-down-man-message, accessed 31 January 2018.

18. Siddhartha Mukherjee, *The Gene: An Intimate History*, Bodley Head, 2016, p 267.

19. DA Christie and EM Tansey (eds) (2003) ‘Genetic Testing’, *Wellcome Witnesses to Twentieth Century Medicine*, vol. 17, Wellcome

Trust Centre for the History of Medicine at UCL, p 20.

20. Mukherjee, *The Gene*, p 267.

21. Carlo Valenti et al., ‘Cytogenetic Diagnosis of Down’s Syndrome in Utero’, *Journal of the American Medical Association*, 207, 1969.

22. Caroline Ogilvie, ‘Cytogenics’, in Rodeck and Whittle, *Foetal Medicine*, Churchill Livingstone Elsevier, 2009, pp 305–9.

23. Boaz Weisz and Charles Rodeck, ‘Invasive Diagnostic Procedures’, in Rodeck and Whittle, *Foetal Medicine*, pp292–5.

24. J Haddow, G Palomaki, J Canick and G Knight, ‘Prenatal Screening for Open Neural Tube Defects and Down’s Syndrome’, in Rodeck and Whittle, *Foetal Medicine.*

25. Haddow et al., ‘Prenatal Screening for Open Neural Tube Defects and Down’s Syndrome’.

26. Haddow et al., ‘Prenatal Screening for Open Neural Tube Defects and Down’s Syndrome’ and https://www.telegraph.co.uk/news/health/news/6440705/ Three-babies-aborted-every-day-due-to-Downs-syndrome.html, accessed 13 July 2018.

27. Author interview Kypros Nicolaides, 2017.

28. Author interview Pranav Pandya, 2018.

29. Olav Lepaire et al., ‘Non- Invasive Screening and Diagnosis from Maternal Blood’, in Rodeck and Whittle, *Foetal Medicine*, p 283.

30. https://www.technologyreview.com/s/513691/prenatal-dna-sequencing, accessed 17 May 2018.

31. National Congenital Anomaly and Rare Disease Registration Service (NCARDRS) figures 2014, reported by Sarah Stevens, Public Health Consultant, Registry lead, NCARDRS.

32. https://www.cbsnews.com/news/down-syndrome-iceland, accessed 2 May 2018.

33. https://www.gov.uk/ government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/652083/Abortion _stats_England_ Wales_2016.pdf, accessed 31 January 2018.

34. https://www.bpas.org/ abortion-care/abortion-treatments/the-abortion-pill/feticide, accessed 13 July 2018.

35. Margaret Wynn, *Prevention of Handicap and the Health of Women*, Routledge, 1979, pp 12–13.

36. https://www. downs-syndrome.org.uk/about/general/, accessed 6 February 2018.

37. https://www.thecut.com/2017/11/raising-child-with- cystic-fibrosis.html?_ga=2.177052709.1238175379. 1547118530-812552985.1501236218, accessed 13 January 2019.
38. https://www.natera.com/press-releases/natera-inc- announces-launch-vistara-single-gene-mutation-nipt, accessed 17 January 2018.
39. https://www.mothercare.com/babybond.html, accessed 10 January 2019.
40. https://www.nhs.uk/conditions/klinefelters-syndrome/, accessed 17 May 2018.
41. https://www.technologyreview.com/s/513691/prenatal-dna-sequencing, accessed 17 May 2018.

ГЛАВА 7. «МАМА»

1. Koop, *Koop: The Memoirs of America's Family Doctor*, p 117.
2. Budin, *The Nursling*, p 68.
3. Koop, *Koop: The Memoirs of America's Family Doctor*, p 104.
4. Budin, *The Nursling*, p 13.
5. Budin, *The Nursling*, p 36.
6. Budin, *The Nursling*, p 36.
7. Hess, *Premature and Congenitally Diseased Infants*, p 126.
8. Crosse, *The Premature Baby*, pp 57–8.
9. https://www.theatlantic.com/health/archive/2017/ 02/ kangaroo-care/515844/, accessed 11 April 2018.
10. https://www.laleche.org.uk/ meeting-needs-premature-babies-kangaroo-mother-care/, accessed 11 January 2018.
11. https://www.todaysparent.com/baby/ newborn-care/ preemie-care-now-in-hands-of-parents, accessed 11 April 2018.
12. Dally, *Women under the Knife*, Introduction.
13. Newman, *Fetal Positions*, p 51.
14. Newman, *Fetal Positions*, p 61.

ГЛАВА 8. ОПЕРАЦИЯ

1. Kate Bull, *Open Hearts*, Elliott & Thompson, 2016, p 215.
2. Musemuche, *Small*, p 11.
3. Bull, *Open Hearts*, p 175.
4. Bull, *Open Hearts*, p 32.

5. https://www.achaheart.org/ your-heart/health-information/tetralogy-of-fallot, accessed 3 May 2018.

6. Koop, *Koop: The Memoirs of America's Family Doctor*, p 75.

7. John G Raffensberger, *Children's Surgery: A Worldwide History*, McFarland & Co., 2012, p 53.

8. Raffensberger, *Children's Surgery*, p 77.

9. Koop, *Koop: The Memoirs of America's Family Doctor*, p 76.

10. Musemuche, *Small*, pp 23–5.

11. Details about Koop from Koop, *Koop: The Memoirs of America's Family Doctor*, pp 76-117.

12. Bull, *Open Hearts*, p 174.

13. Bull, *Open Hearts*, p 99.

14. Musemuche, *Small*, p 18.

15. Author interview Martin Elliott, 2017.

16. Author interview Martin Elliott, 2017.

17. Martin Elliott, 'The Size of a Walnut: Your Heart in their Hands', lecture, Gresham College, 25 May 2016.

18. Bull, *Open Hearts* p 130.

19. Bull, *Open Hearts*, p 22.

20. E Kirmisson, *A Handbook of the Surgery of Children*, Hodder & Stoughton, 1910, p 806.

21. Author interview Alex Robertson, 2018.

ГЛАВА 9. ЧТО БЫЛО ДАЛЬШЕ

1. https://www.dailysignal.com/2014/12/09/elijahs-story-life-saved-birth, accessed 5 May 2018.

2. https://www.thetimes.co.uk/article/my-nightmare- in-hospital-ptb9rnb6drk, accessed 28 March 2018.

3. Author interview with Judith Meek, 2015.

4. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3820298, accessed 5 May 2018.

5. http://www.epicure.ac.uk/overview/main-challenges/, accessed 19 January 2019.

6. https://www.telegraph.co.uk/news/science/science-news/12156081/Premature-babies-set-back-by-dungeon-incubators.html, accessed 5 May 2018.

7. https://www.seminperinat.com/article/ S0146-0005 (16) 30080-5/abstract?cc=y=, accessed 5 May 2018.
8. http://www. sec-ed.co.uk/best-practice/the-emerging-new-sens-of-students-born-prematurely, accessed 5 May 2018.
9. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3820298, accessed 5 May 2018.
10. http://www.biomedcentral.com/ 1471–2431/13/25, accessed 5 May 2018.
11. Author interview Neil Marlow, 2016.
12. Alessandra Piontelli, *From Foetus to Child: An Observational and Psychoanalytic Study*, Routledge, 1992.
13. Sigmund Freud, *Inhibitions, Symptoms and Anxiety* (first published 1925), in *Standard Edition of the Complete Psychological Works of Sigmund Freud, Vol. 20*, Vintage Classics, 2001, p 138.
14. Koop, *Koop: The Memoirs of America's Family Doctor*, p 246.
15. Stephanie Nimmo, *Was This in the Plan?*, Hashtag Press, 2017 and Stephanie Nimmo, *Goodbye Daisy*, Hashtag Press, 2018 and wasthisintheplan.co.uk
16. Author interview Mark Johnson, 2018.

ГЛАВА 10. ЗНАНИЕ

1. https://www.natera.com/press-releases/naterainc-announces-launch-vistara-single-gene-mutation-nipt, accessed 7 January 2018.
2. Brown, *The Boy in the Moon*, p 75.
3. https://www.theguardian.com/commentisfree/ 2017/jul/12/charlie-gard-doctors-speak-out-hospital-staff?CMP=fb_gu, accessed 13 July 2018.
4. https://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJM 199612123352404, accessed 17 August 2018.
5. Author interview Mark Johnson, 2018.
6. https://www.npr.org/sections/health-shots/ 2017/06/21/532601431/survivors-of-childhood-diseases-struggle-to-find-care-as-adults, accessed May 2018.

ЛУЧШИЕ КНИГИ О БИЗНЕСЕ С ЛОГОТИПОМ ВАШЕЙ КОМПАНИИ? ЛЕГКО!

Удивить своих клиентов, бизнес-партнеров, сделать памятный подарок сотрудникам и рассказать о своей компании читателям бизнес-литературы? Приглашаем стать партнерами выпуска актуальных и популярных книг. О вашей компании узнает наиболее активная аудитория.

ПАРТНЕРСКИЕ ОПЦИИ:

- Специальный тираж уже существующих книг с логотипом вашей компании.
- Размещение логотипа на супер-обложке для малых тиражей (от 30 штук).
- Поддержка выхода новинки, которая ранее не была доступна читателям (50 книг в подарок).

ПАРТНЕРСКИЕ ВОЗМОЖНОСТИ:

- Рекламная полоса о вашей компании внутри книги.
- Вступительное слово в книге от первых лиц компании-партнера.
- Обращение первых лиц на суперобложке.
- Отзыв на обороте обложки вложение информационных материалов о вашей компании (закладки, листовки, мини-буклеты).

У вас есть возможность обсудить свои пожелания с менеджерами корпоративных продаж. Как?

Звоните:
+7 495 411 68 59, доб. 2261

Заходите на сайт:
eksmo.ru/b2b

ОЛИВИЯ ГОРДОН
медицинский журналист

ШАНС НА ЖИЗНЬ

как современная медицина
спасает еще не рожденных
и новорожденных

Примечания

1

University College Hospital (UCH). – *Прим. пер.*
Вернуться

2

Иначе называется гидроторакс. Это скопление жидкости в полости, где лежат легкие (плевральная полость). – *Прим. науч. ред.*
Вернуться

3

В разных странах по-разному относятся к процедуре УЗИ и на ранних сроках иногда назначают исследование только по показаниям, например, если у беременной были кровотечения. – *Прим. пер.*
Вернуться

4

При биопсии ворсин хориона для анализа берут ткани хориона – части плаценты, относящейся к зародышу и имеющей его генетический материл. При пункции плодового пузыря, или амниоцентезе, прокалывают стенку матки и плодовой пузырь для забора жидкости, омывающей плод и содержащей его клетки. – *Прим. науч. ред.*
Вернуться

5

Диабет, появляющийся у женщин во время вынашивания ребенка. – *Прим. пер.*

Вернуться

6

В Великобритании опытные хирурги (со стажем) (в том числе и акушеры-гинекологи) часто имеют приставку мистер или мисс/миссис к своему имени, а не доктор. – *Здесь и далее, если не указано иное, примечание автора*.

Вернуться

7

Игра с загибанием листа бумаги, в которой каждый следующий участник дописывает часть истории по ключевым вопросам или дорисовывает часть тела существа. – *Прим. ред.*

Вернуться

8

Часто под «врожденными дефектами или пороками» мы имеем в виду дефекты, появившиеся при родах, однако эксперт в фетальной медицине Майкл Харрисон в «Атласе внутриутробных операций» уточняет: «Сейчас мы понимаем, что речь идет о дефектах, которые лишь проявляют себя после рождения, однако имеют длинную и интересную историю возникновения еще в утробе». *Michael Harrison*, Atlas of Fetal Surgery, Chapman & Hall, 1996.

Вернуться

9

Michael Harrison, Atlas of Fetal Surgery, Chapman & Hall, 1996.

Вернуться

10

От «ex utero intrapartum treatment». – *Прим. ред.*
Вернуться

11

Один сосуд несет кровь, обогащенную кислородом, от плаценты к органам и тканям плода, а другие два уносят из организма плода кровь с углекислым газом. – *Прим. науч. ред.*
Вернуться

12

Эту операцию впервые провел профессор Ян Депрест, ведущий хирург фетальной медицины из Лёвенского университета в Бельгии.
Вернуться

13

Сокращенно от «operating on placental support», или операции при поддержке плацентой. – *Прим. ред.*
Вернуться

14

Из-за выделения большого количества тепла клетки стремительно теряют воду, и ткани как бы прижигаются, благодаря чему можно предотвратить кровотечение из разрезанных сосудов. – *Прим. науч. ред.*
Вернуться

15

У младенца с гемолитической болезнью может развиться желтуха: когда красные кровяные тельца разрушаются, они провоцируют появление чрезмерного количества коричневато-желтого вещества под названием билирубин, который, в свою очередь, может вызвать неврологические заболевания. Во время светотерапии ребенка помещают под очень яркую лампу, его кожа поглощает свет, что помогает телу справиться с избытком билирубина.

Вернуться

16

У Джоэла обнаружилась водянка, но наши исследования показали, что мой резус-фактор положительный.

Вернуться

17

История тестов на беременность могла бы посоревноваться в причудливости с историей фетальной медицины. Считается, что первый тест разработали в 1928 году Сельмар Ашхайм и Бернард Зондек. Инъекцию женской мочи вводили мышам, кроликам и жабам, после чего животных убивали и проводили вскрытие; моча, содержавшая прогестерон (гормон беременности), по-другому влияла на репродуктивные органы животных, нежели моча без него. Таков был стандартный тест на беременность, пока не изобрели современные лаборатории и домашние тесты в 60–70-х годах.

Вернуться

18

Оригинальное название «Ett barn blir till», опубликована в 1965 году. – *Прим. пер.*

Вернуться

19

Liley A.W. ‘The foetus as a personality’. Fetal Therapy, 01 Jan 1986, 1(1):8-17.

Вернуться

20

Harris Birthright Centre. – *Прим. пер.*

Вернуться

21

Комплекс мероприятий, направленных на подготовку беременной и ее партнера к уходу за ребенком, а также все, что включает подготовку к самим родам и обеспечение всех необходимых условий для помощи новорожденному. – *Прим. ред.*

Вернуться

22

Стрихнин – препарат, обладающий возбуждающим действием на нервную систему, стимулирует центр дыхания и тонус мышц, повышает давление. В те годы применялся с этими целями, сейчас запрещен у детей. – *Прим. науч. ред.*

Вернуться

23

Она известна тем, что изобрела шкалу Апгар, по которой определяют, насколько здоров новорожденный в первые секунды жизни.

Вернуться

24

Менее инвазивная, чем ИВЛ, поддержка дыхания, при которой ребенок дышит сам, но аппарат поддерживает в его дыхательных путях заданное давление, чтобы они не схлопывались во время выдоха и чтобы ребенку было легче вдыхать. – *Прим. науч. ред.*

Вернуться

25

Введение питательных веществ и жидкости внутривенно, минуя желудок, который у детей еще не мог переваривать молоко.

Вернуться

26

Операция, во время которой было обнаружено, что выполнить первоначальный план невозможно из-за технических сложностей или неоперабельности. В этом случае операция делается частично или не делается вообще. – *Прим. науч. ред.*

Вернуться

27

Терминальная, конечная стадия практически всех тяжелых болезней, которая проявляется недостаточностью сразу нескольких органов, которые изначально не были вовлечены в патологический процесс. – *Прим. науч. ред.*

Вернуться

28

Известная колыбельная «Twinkle, Twinkle, Little Star», текст восходит к стихотворению Джейн Тейлор. – *Прим. пер.*

Вернуться

29

Песня «I Can Sing a Rainbow», слова Артура Гамильтона. – *Прим. пер.*

Вернуться

30

Измененная строчка из известного стихотворения приводится в переводе С. Я. Маршака. – *Прим. пер.*

Вернуться

31

Поясничный прокол, цель которого – диагностика состава спинномозговой жидкости. – *Прим. ред.*

Вернуться

32

То есть работу с менее инвазивным дыхательным аппаратом, состоящим из маски, закрывающей нос и рот, но уже без трубки в дыхательных путях.

Вернуться

33

Протеин тирозинфосфатаза нерецепторный тип 11. – *Прим. пер.*

Вернуться

34

Джоэл до сих пор остается самым невинным человеком, которого я когда-либо встречала, в него встроен природный ужас перед всем нехорошим. Он всегда готов играть и радоваться, он никогда не дуется, никогда не обижается, никогда мне не грубит.

Вернуться

35

Джоэл и по сей день выглядит нормально, разве что чуть меньше своих сверстников.

Вернуться

36

Нелетальные изменения в органах, которые часто сопровождают генетические аномалии. Чаще всего они затрагивают области глаз, ушей, носа и рта с челюстью, суставов, конечностей. – *Прим. науч. ред.*

Вернуться

37

Геном – это полный набор материала для создания примерно 20 000 генов человека. Каждая из клеток содержит копию нашего генома. Каждый геном состоит из 22 пар хромосом и двух половых хромосом (XX для женщин, XY для мужчин). Каждая хромосома содержит множество генов. В генах зашифрована структура белка, который станет частью органа или будет ферментом. Мы наследуем одну половину каждой пары хромосом от матери, а другую – от отца. Гены построены из материала, называемого ДНК, который состоит из четырех простых молекул, базовых кислот. Расположение этих кислот – наше генетическое строение – расшифровывается в наших клетках, и в соответствии с ним тело формируется и функционирует, используя строительные материалы – белки.

Вернуться

38

Из-за нарушений в мозге у них изменен тонус мышц с преобладанием тонуса сгибателей, поэтому им сложно «выпрямляться», чтобы выполнять привычные движения, и у них характерный внешний вид с неестественной позой. – *Прим. науч. ред.*

Вернуться

39

Преэклампсия – это возникающее во время беременности и затрагивающее несколько систем органов потенциально опасное для жизни заболевание. При нем у матери, среди прочего, повышается артериальное давление и появляется белок в моче. – *Прим. пер.*

Вернуться

40

Прерывание беременности в Великобритании из-за легкой формы инвалидности происходит крайне редко, однако все еще случается. В 2016 году зарегистрировали девять абортов, связанных с диагнозом расщелина губы и нёба. (https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/652083/Abortion_stats_England_Wales_2016.pdf).

Вернуться

41

Wynn, Arthur, Wynn, Margaret, Prevention of Handicap and the Health of Women. Routledge & Kegan Paul, 1979. На русском языке не издавалась. – *Прим. ред.*

Вернуться

42

Это болезнь, при которой в организме превышены показатели натрия и хлора, что приводит к тому, что легкие и другие органы заполняются слизью.

Вернуться

43

forceofnature21.com

Вернуться

44

Это текст 1987 года «Добро пожаловать в Голландию» Эмили Перл Кингсли – первый текст, который дают родителям ребенка с инвалидностью. В нем говорится о том, что родителям стоит скорректировать свои ожидания, вместо отпуска в Италии их ждет серая Голландия. Многим этот текст по душе, однако я вижу в нем много бесполезного негатива и все еще выступаю против. Так или иначе, я бы сравнила наличие ребенка с инвалидностью с диким приключением в джунглях.

Вернуться

45

Практиковать подобное не рекомендуется. «Домперидон» был запрещен в США. Врачи высказывали опасения по поводу его побочных эффектов: от риска сердечно-сосудистых заболеваний у ребенка до психологических проблем у матери, хоть и считается, что «Домперидон» не проходит гематоэнцефалический барьер (барьер между кровью и тканью мозга). За два-три дня до того, как у меня самой возникла тревожность и депрессия, я начала принимать высокую дозу этого препарата. Для меня это был повод задуматься.

Вернуться

46

Как в цикле повестей «Хроники Нарнии» Клайва Стейплза Льюиса. – *Прим. пер.*

Вернуться

47

Операция была разработала в 1950-х годах Рудольфом Ниссеном, еврейским хирургом, сбежавшим из нацистской Германии. Он известен тем, что провел эту операцию на Альберте Эйнштейне. После нее Эйнштейн сфотографировался с высунутым языком для прессы. Он отправил вырезанную фотографию Ниссену и подписал ее: «Ниссену – мой живот, миру – мой язык».

Вернуться

48

«Morning Has Broken», песня на слова Элинор Фарджон. – *Прим. пер.*

Вернуться

49

Накопление лимфы в плевральной полости. – *Прим. пер.*

Вернуться

50

Он основал отделение детской хирургии в больнице при Университетском колледже Лондона, а затем стал главным хирургом США.

Вернуться

51

При этом пороке клапаны, отделяющие предсердия от желудочков, не раскрываются в нужный момент и не препятствуют обратному току крови из предсердий в желудочки.

Вернуться

52

Врач перфузиолог обеспечивает искусственное кровообращение при проведении операций на открытом сердце. – *Прим. пер.*

Вернуться

53

Этот раствор богат калием, он заполняет коронарные артерии, и сердце останавливается, но его ткани защищены от поражения, вызванного прекращением поступления кислорода к сердцу. – *Прим. науч. ред.*

Вернуться

54

The Lion Sleeps Tonight, песня на слова Соломон Линды. – *Прим. пер.*

Вернуться

55

«Pop Goes the Weasel», старая английская песенка для детей. – *Прим. пер.*

Вернуться

56

Скорректированный возраст недоношенного ребенка – это возраст, отсчитанный от момента его рождения, минус те месяцы, которые он должен был еще пробыть в утробе. Выходило, что Джоэл, родившийся на два месяца раньше срока, пополз в 15 месяцев по скорректированному возрасту и в 17 – от момента рождения. Скорректированный возраст помогает легче отслеживать основные вехи развития недоношенного ребенка.

Вернуться

57

Для этого теста кровь берут из пятки ребенка. – *Прим. пер.*

Вернуться

58

От Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program, или индивидуальная программа ухода и оценки развития новорожденных. – *Прим. ред.*

Вернуться

59

Этот сосуд между аортой и легочной артерией функционирует внутриутробно и должен закрыться после рождения. – *Прим. науч. ред.*

Вернуться

60

Детские встречи (или детские свидания) устраиваются родителями, одного ребенка приглашают в гости к другому, дети играют, родители общаются в это время. – *Прим. пер.*

Вернуться

61

Речь идет о серии книг автора и иллюстратора Лорен Чайлд. Первая книга серии, «I Will Not Ever Never Eat a Tomato», была опубликована в 2000 году. – *Прим. ред.*

Вернуться

62

I Hear Thunder, детская песенка. – *Прим. пер.*

Вернуться

63

#CHOPfetalreunion. – *Прим. пер.*

Вернуться

64

Евангелие от Иоанна глава 3 стих 16: «Ибо так возлюбил Бог мир, что отдал Сына Своего Единородного, дабы всякий верующий в Него, не погиб, но имел жизнь вечную». – *Прим. ред.*

Вернуться