

УДК 616-053.2
ББК 57.3
Г68

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

Гордон, Оливия.

Г68 Шанс на жизнь : как современная медицина спасает еще не рожденных и новорожденных / Оливия Гордон ; [перевод с английского А. В. Ивановой]. — Москва : Эксмо, 2020. — 448 с. — (Медицина изнутри. Книги о тех, кому доверяют свое здоровье).

ISBN 978-5-04-104169-4

Мы часто говорим: «Маленькие детки — маленькие бедки». Но что, если ребенок еще даже не родился, а беда уже больше его самого?

За каждым ребенком, пережившим внутриутробную операцию, родившимся раньше срока или с патологией, стоят выбор и мужество родителей и врачей. А еще цепочка смелых находок и отчаянных решений, толкавших вперед медицину. На разных этапах развития перинатологии врачи сталкивались со скепсисом и недоверием коллег и пациентов. Но сегодня медицина помогает тем, кто еще не сделал свой первый вдох. В этой книге — история науки о выхаживании новорожденных и операциях на нерожденных детях.

Оливия Гордон, медицинский журналист и мать ребенка, которого спасла ультрасовременная медицина, рассказывает, как врачи учились сражаться за самых маленьких беззащитных пациентов.

УДК 616-053.2
ББК 57.3

© **Иванова А.В.**, перевод на русский язык, 2020

© **Оформление. ООО «Издательство «Эксмо»**, 2020

ISBN 978-5-04-104169-4

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*

*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.*

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.

СОДЕРЖАНИЕ

Отзыв российского специалиста	3
Примечание автора	6
Предисловие	8
1 Порок развития плода	12
2 Случаи повышенного риска	48
3 Выстрел наугад	84
4 Рождение	122
5 Интенсивная терапия	154
6 Диагноз	206
7 «Мама»	263
8 Операция	302
9 Что было дальше	347
10 Знание	401
На момент написания данной книги... ..	428
Выражение признательности	431
Источники	433

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.

ПРЕДИСЛОВИЕ

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.

ПРЕДИСЛОВИЕ

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.

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 Лондона¹. 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

¹ University College Hospital (UCH). — *Прим. пер.*

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! — взвывла 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 дрениро-

ПОРОК РАЗВИТИЯ ПЛОДА

вание грудной полости моему нерожденному ребенку, чтобы спасти его от смертельного нарушения: грудной водянки¹.

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

¹ Иначе называется гидроторакс. Это скопление жидкости в полости, где лежат легкие (плевральная полость). — *Прим. науч. ред.*