

Содержание

Глава 1

Беременность. Предчувствие.....7

Глава 2

Роды. Первый месяц..... 41

Глава 3

Люди..... 77

Глава 4

Причины..... 109

Глава 5

Врачи. Операция.....127

Глава 6

Реабилитация 153

Глава 7

Мир меняется к лучшему.....177

Благодарности..... 203

Книги и полезные ссылки 205

глава 1

Беременность. Предчувствие

Моя девочка... У меня на груди лежит новорожденная дочь, и я впервые тону под лавиной нежнейшей любви, забывая о чудовищной боли. «Что у нее с ручкой?!» — вдруг вскрикиваю в ужасе. Заметив, что на левой руке всего два пальца, я испытываю сильнейшее желание незамедлительно исправить ситуацию, отделить своего ребенка от болезни.

О моей беременности мы с мужем мечтали долго и поэтому к ней подготовились: вели здоровый образ жизни, не курили, не употребляли спиртного и лекарственных препаратов, заранее выбрали хорошую клинику и врача, обследовались. Мне хотелось все сделать правильно, поэтому я посещала курсы для будущих мам и смотрела бесконечные видеоинструкции о правильном прикладывании к груди для уверенной лактации, об уходе за новорожденными.

На сроке 16 недель меня кладут «на сохранение» из-за тонуса, лечат магнием (как лечили мою маму 30 лет назад), а позже отпускают домой. В отделении патологии беременности лежат разные женщины. Большинство из них берегут свои животики, как настоящие бриллианты. У них утиная походка: переваливаясь с ноги на ногу, они стараются не расплескать драгоценные воды, чтобы не родить раньше времени.

Зовут на УЗИ (уже пятое за мой маленький срок), обещают суперспециалиста, глаз-рентген. Специалист занят, и я жду его пять часов. Мне сообщают, что все хорошо, плод развивается нормально: «Вы, наверное, знаете? На 90% девочка». Я радуюсь: девочка — подружка, цветочек, мечта. Мне страстно хочется назвать ее Соней в честь моей двоюродной бабушки, умницы и гордости семьи. Муж предлагает повременить с именем. А я времению с обнародованием своего положения. Консультативная поликлиника — единственное место, где я позволяю себе выглядеть беременной. Наслушавшись в стационаре историй о потере малышей в утробе, решаю молчать до родов. На всякий случай.

А в это время уже все случилось, у моей девочки произошел сбой в развитии, приведший к врожденному пороку. Представьте, что вы смотрите фильм National Geographic о чуде зарождающейся жизни. Огромный черный экран, посреди которого сияет и пульсирует маленькая планета, формой и размерами похожая на рисовое зерно. Ее опутывают алые капилляры, а в верхней и нижней частях при очень большом увеличении просматриваются четыре бугорка.

Это будущие конечности. Примерно в четыре недели они уже хорошо заметны. А ровно к восьми неделям процесс формирования ручек и ножек завершен, все пороки обозначили свое присутствие. То, что было заложено или спонтанно мутировало в генах в этот короткий период в четыре недели, проявится в виде порока руки.

Я хочу, чтобы вы понимали, что, за одним исключением, все врожденные пороки развития руки случаются в этот период — с четвертой по восьмую неделю беременности, когда не каждая женщина осведомлена о своем положении. Подробнее о причинах и процессах развития пороков я расскажу в главе 4.

А пока двигаемся дальше. Маленькая вселенная внутри меня живет общей со мной, но в то же время отдельной жизнью. У этой вселенной уже есть сердце, это сердце бьется. Представьте себе его, пожалуйста. Оно перегоняет нашу общую кровь по телу, похожему на головастика, а не на человека. Давайте добавим сюда звук: тук-тук, тук-тук... В норме 110–130 ударов в минуту, и это гораздо чаще, чем стучит ваше сердце. Но на гестационном сроке* 4–8 недель я не знаю о нормах сердцебиения. И не догадываюсь, что буду разбирать на минуты этот критический период, чтобы исключить свою вину, приведшую к особенностям развития.

Все, что я знаю, — внутри меня бьется сердце моего будущего ребенка. С трудом верю в это долгожданное

* Гестационный срок отсчитывается от первого дня последней менструации и служит показателем срока беременности. Обычно отличается от акушерского на 14 дней. — *Здесь и далее примечания редактора.*

счастье и на всякий случай включаю режим повышенной безопасности: отказываюсь от активного спорта, избегаю слишком людных мест, смотрю под ноги, прежде чем сделать шаг. По моему телу разливается коктейль новых гормонов, а новое сердце внутри хочет жить. Я же хочу этой жизни больше, чем своей.

Но интуиция или паранойя все девять месяцев дергают меня за хвосты нервных окончаний: с ребенком не все в порядке. Поэтому я нуждаюсь в дополнительном подкреплении знаний о здоровье дочери. Снова сидя в очереди на УЗИ, думаю: как отличить разыгравшуюся параноидальную фантазию от интуиции? Пока гормональный фон обусловлен беременностью — никак.

В первый же день после подтверждения беременности мне диагностировали тонус первой или второй степени, прописали таблетки, которые я пила, в ужасе слыша про «угрозу выкидыша». Была ли эта угроза реальной — неизвестно. Но в случае с деторождением мы привыкли доверять тем, кто уже помог родиться сотням детей.

Давайте заглянем в кабинет гинеколога, сидящего напротив испуганной будущей матери, положившей на драгоценный живот обе руки. Единственная ее достоверная связь с ребенком — этот доктор. Поэтому так ценен его опыт, умение читать снимки УЗИ и возможность договариваться с лучшими специалистами о самой тщательной диагностике. Беременной женщине хорошо бы наладить контакт со своим малышом в животе, знать, как он там, не болит ли что, не нужна ли помощь. И в этом помогает именно акушер-гинеколог.

От него будущая мама слышит радостное: вес в норме; носовая кость два с половиной миллиметра; бедра, голова развиваются хорошо; воды достаточно; сердце вон-послушай-как-бьется! Кажется, что у гинеколога есть эксклюзивный доступ к чату с уже любимым ребенком, рассеивающий паранойю. Поэтому, когда гуру секретной связи настаивает на медикаментозном лечении, апеллируя к многолетней клинической практике и самым современным знаниям в деле доведения малыша до родильного зала и рук матери, ты доверяешь. Доверяешь безоговорочно. А зря.

Разговор о врожденных пороках развития неизменно вызывает в памяти почти забытую «талидомидную катастрофу».

Давайте мысленно перенесемся в конец 1950-х — начало 1960-х годов. Европейские страны почти оправились от ужасов войны, массовое курение еще не табуировано, кое-где уже поют для влюбленных The Beatles, на киноафишах элегантная Одри Хепберн и сексуальная Брижит Бардо, а фармацевты выпустили первый гормональный противозачаточный препарат. Кажется, что наступило время женщин, — так стоит ли страдать от токсикоза?

Это были годы, когда люди доверяли рекламе абсолютно — примерно так, как сегодня некоторые пенсионеры доверяют государственным телеканалам. Поэтому, когда появился препарат талидомид, обещавший избавить от неприятных симптомов беременности, его массовое распространение не заставило себя ждать.

Сегодня мы знаем, что в команде разработчиков был Отто Амброс, получивший по приговору Нюрнбергского трибунала восемь лет за различные испытания на заключенных Освенцима, но отсидевший всего четыре. По неофициальной версии, талидомид синтезировали еще в концлагере, и в качестве противоядия от зарина проверяли его на заключенных. По официальной — немецкая фармацевтическая компания Chemie Grünenthal хотела получить недорогой полусинтетический антибиотик и при подаче заявки указала, что препарат был испытан на людях, однако никаких конкретных данных на этот счет не предоставила. Фактически после сомнительного (на сегодняшний взгляд) исследования на крысах талидомид выпустили в продажу. А в 1958-м его вдруг начали выписывать беременным как успокоительный, снимающий неприятные симптомы вынашивания ребенка препарат.

В 1961 году препарат рекламировался в 52 (!) странах как абсолютно безвредное, полностью безопасное средство для беременных и кормящих женщин, не вызывающее никаких побочных эффектов у матери и ребенка.

За шесть лет, с 1956 по 1962-й, более 11 000 детей родились мертвыми или с тяжелейшими пороками развития: без конечностей, ушей, с заболеваниями внутренних органов. Врачи не сразу обнаружили, что это связано с применением препарата, поэтому «талидомидная катастрофа» не закончилась быстро и повсеместно.

В 1960-х годах информация распространялась гораздо медленнее, чем в наше время. Я смотрю на фотографии самых известных выживших жертв тали-

домида. Элисон Лаппер — художница без рук и ног, проведшая детство в ужасающих условиях приюта, но нашедшая в себе решимость творить и даже родить сына (невзирая на бурный протест общественности). Томас Квастхофф — оперный и джазовый певец высочайшего уровня, родившийся с деформированными руками и ногами.

Всего одна таблетка талидомида могла вызвать тератогенный, то есть уродующий еще не рожденного ребенка, эффект. По некоторым данным, около 40% детей, получивших этот препарат в утробе матери, не дожили до своего первого дня рождения.

Самое ужасное в действии талидомида то, что его эффект еще и наследуется. К счастью, не всегда. Я держу в памяти неполный список препаратов, которые гинеколог назначила мне после подтверждения зачатия: гестаген, спазмолитик, вазодилататор, фолиевая кислота, препарат йода, витамин D, противогрибковый, антианемический, антиангинальный и противопаразитарный. Пить таблетки у меня не было никаких оснований, кроме одного — назначения врача. Хочется верить, что врач мне искренне сопереживала. Я не знаю действительных причин, по которым она назначила мне кучу препаратов, но причина, которую она называла, — чтобы не потерять плод. Угрожающий выкидыш, если выразаться медицинскими терминами.

Объясню, что происходило на 3–4-й гестационных неделях. Тело женщины с безумной скоростью наполняется гормонами. Клетка, которую и не разглядишь, полностью завладевает всеми ее мыслями, пла-

нами, мечтами. Включается одна из самых древних программ: выносить ребенка. Выносить любой ценой, и некоторые матери ради этого готовы жертвовать не только своим здоровьем, но вообще всем.

Я любила свою дочь еще до зачатия, поэтому, когда мой авторитетный гинеколог утвердила прекращение занятий спортом и употребления сладкого, а вместо этого наказала пить лекарства, я готова была это сделать — ведь передо мной сидел человек, умеющий доводить беременности до родов.

Доктор, думала я, обладает сакральным знанием о том, как проходит беременность, как не допустить какой-нибудь печальной оплошности, как родить на свет здоровенького ребенка. Мой гинеколог бегала с моей картой в кабинет УЗИ и договаривалась о консультациях у других специалистов, сообщала результаты анализов по личному телефону и неоднократно прослушивала сердцебиение моего ребенка. Более того, она работала в одной из лучших клиник Москвы!

Были ли у меня основания не доверять ей? Сказать: а вы уверены, что не заблуждаетесь, не идете на поводу у привычки выписывать хоть что-нибудь в каждый прием? Я не знаю, повлиял ли какой-то из препаратов на формирование руки моей дочери, но, если бы я могла повернуть время вспять, все эти препараты оказались бы в мусорном ведре.

Мне хотелось бы, чтобы все люди, причастные к назначению препаратов беременным женщинам (производители, врачи и чиновники, разрабатывающие стандарты лечения), знали подробности «талидомидной катастрофы». Знали о ее последствиях, а также о других, известных гораздо меньше в силу не

столь массового характера, примерах тератогенного действия лекарств.

Как было бы здорово, если бы у каждого гинеколога перед глазами во время приема пациенток была простая надпись: «Ни один препарат в мире не тестирован на беременных женщинах, это запрещено законодательно. Откуда вы знаете, что этот препарат безопасен для матери и ребенка?»

Тогда случаев врожденных пороков было бы меньше. Я вернусь к их причинам чуть позже, в главе 4, а пока позвольте мне перевести дух и помолчать. За меня скажет педиатр, популяризатор доказательной медицины Федор Катасонов.

«Ответственность подразумевает, что врач должен нести ношу последствий своих решений. Это требует воли и стойкости, которые, в свою очередь, должны подкрепляться внутренним ресурсом. Но, к сожалению, в нашем медицинском образовании никто не занимается личностным развитием врача: психологической устойчивостью, способностью принимать решения, даже риторике и аргументации никто не учит. Зато с института врача страшат фразами типа “история болезни пишется для прокурора”, а также по-советски эффективно иссекают желание проявлять инициативу, даже аргументированную, если она идет вразрез с методичкой кафедры. Совершенно естественным позывом для врача, и так вынужденного постоянно принимать решения, является осознанное или неосознанное желание минимизировать ответственность. Основной мотивацией врача в системе становится не помощь пациенту, а избегание как моральной, так

и очень даже материальной ноши. Попросту говоря, врач стремится принимать те решения, которые легитимны в системе и при этом снижают риск получить по шапке. И ведь сложно его в этом винить!»*

Кого вы послушаете — опытного врача или маму? Конечно, мои мама и свекровь ужасались нашим постоянным ультразвуковым исследованиям. Их действительно было много — семь за четыре месяца. Я не считала, сколько раз сдавала кровь, но точно больше, чем бегала на УЗИ.

Признаться, мне нравились УЗИ. Нравилось потом много раз пересматривать фото и видео, ведь монитор — единственное место, где беременная женщина может наблюдать своего малыша. И его возможную патологию, конечно. Но об этом позже, а сейчас просто задумайтесь: для чего здоровой женщине без серьезных отклонений в анализах бесконечно пересдавать эти анализы, ходить к врачу на обследования? Более того, ходить не к одному врачу, а к целому десятку узких специалистов за короткий и потенциально счастливый период в 40 недель?

Одна из причин подобной практики — деньги. Другая причина не слишком вдумчивого, а иногда и бездумного наблюдения беременности — это привычка. Привычка вести беременность именно так, ставить «для перестраховки», к примеру, диагноз «гестационный диабет» при смешных показателях глюкозы. И еще привычка назначать лекарства. Уйти

* Медиапроект «Сноб»: <https://snob.ru/profile/24814/blog/159170>

от врача без рецепта, пусть даже пустячного, довольно сложно. Я хочу процитировать книгу «Сильнодействующее лекарство» Артура Хейли: «Спору нет, действительно существуют хорошие лекарства, производимые крупными фирмами, но их настырные методы (в том числе подарки врачам) всегда казались Эндрю непристойными»*. Мысль о том, что я могла принимать лекарство потому, что мой гинеколог получила подарок от фармкомпаний, мне тоже кажется ужасающе непристойной.

Моя знакомая, Татьяна, заболела на пятой неделе беременности. Срок ничтожный, но о малыше она знала и ждала его, позднего, с возрастающей любовью. Поэтому, когда температура вдруг повысилась до 38 градусов, вызвала неотложку. Врач посоветовала холодные обтирания и безопасные противовирусные свечи.

— Вы уверены, что свечи не навредят беременности?

— Конечно, — врач выглядел опытным, хорошо осведомленным и немного уставшим от банальных вопросов пациентов.

Татьяна использовала одну или две свечки — спустя пять лет уже не восстановить в памяти точное количество, а из документов, как это часто бывает с назначениями врачей, ничего не осталось. Показательно, что врачи пишут рекомендации на отрывном листочке, на котором ни подписи, ни печати, а значит, и никакой ответственности.

* Цит. по: Хейли А. Сильнодействующее лекарство. — М.: АСТ, 2015.

Татьяна не помнит, читала ли внимательно инструкцию. Я сейчас читаю ее за тех, кому этот врач назначал или еще назначит «совершенно безопасное противовирусное средство в свечах»: препарат разрешен к применению с 14-й недели беременности.

Не нужно быть врачом, чтобы знать, как мало времени уделяется пациенту на приеме в лечебных учреждениях и во время приезда скорой помощи. Не нужно быть медиком, чтобы знать, что низкие зарплаты вынуждают специалистов работать в несколько смен, брать больше больных, вести частную практику. Есть ли у такого врача время и желание разобраться в химических составах назначаемых препаратов или хотя бы читать инструкции? Скорее всего, нет.

С безопасностью составов разбираются разработчики, комиссии, лаборатории, а на выходе — чиновники Минздрава. Врачу остается выучить связку «нарушение — лекарство» и следить за новинками. Но иногда в этой цепочке что-то идет не так. Врач вдруг начинает более или менее осознанно способствовать продаже отдельного препарата, отправляет в «свою» аптеку или даже выдает препарат в своем кабинете с оплатой «в карман». Я не хочу никого осуждать. Иногда врачи искренне верят в то, что делают, или хотя бы считают эту ситуацию безопасной для матери и ребенка. Но вся эта торговая история вокруг вынашивания нового человека кажется мне чудовищной.

Самый частый вопрос о руке моей дочери: видели на УЗИ? Вопрос подразумевает неприемлемый для меня контекст: будто если бы я видела, то отказалась

бы от ребенка. «А пальчики, пальчики-то считали?» — спрашивают меня особенно любопытные мамы на детской площадке. Нет, не считали. Впрочем, я не знала, что их должны считать. Если бы знала, наверняка попросила бы пересчитать. Но у меня, как и у большинства мам детей, родившихся с особенностью, не было вопросов к УЗИ-специалисту. Я читаю протоколы обследований, в них есть строка, в которой диагност отмечает врожденные пороки развития, подчеркивая, обнаружены они или нет. А дальше череда пунктов, касающихся головного мозга, позвоночника, лицевых структур и внутренних органов (к слову, в моем протоколе они объединены фигурной скобкой и подписью «N для данного срока»).

В группе для родителей «Счастливые ручки» во «ВКонтакте»* я провела опрос: сообщили ли им на УЗИ о пороке развития плода? Из 158 ответов 115 (а это почти 73%) были отрицательными. Всего 36 человек знали о патологии, семеро выбрали вариант ответа «другое». Лишь двоих из знавших врачи поддержали в решении родить малыша, восьмерых пытались отговорить. Лишь 36 знавших против 115 не знавших! Для меня это звучит как приговор медицинской системе, неспособной разглядеть порок развития на мониторе аппарата УЗИ.

За цифрами стоят люди: счастливые в своем неведении и убитые горем знания. Большинство мам признаются, что во время беременности, как и я, прохо-

* Закрытое сообщество в социальной сети «ВКонтакте», созданное в поддержку родителям детей с врожденными пороками верхних конечностей.

дили лишние обследования, потому что чувствовали проблему. Потому что зудящая мысль «что-то не так» не давала спать ночами, заставляла отслеживать симптомы, прислушиваться к каждому слову врачей, снова и снова проверять сердцебиение, активность, перечитывать протоколы диагностик. К сожалению, миф о том, что беременные женщины избыточно переживают, что их фантазия во много раз превосходит реальность, слишком живуч. Но как отличить игру воображения от интуиции, когда на кону жизнь самого дорогого существа?

Татьяна из Нижнего Новгорода рассказала мне свою историю.

Мы нашли хорошего диагноста на 7–8-м месяце. Живот был огромный, а в нем — Мирон! Врач долго смотрела в монитор, перечитывала протоколы предыдущих УЗИ. Потом она сказала, что не видит лучевую кость, но видит укорочение предплечья. Шок. Мир просто рухнул. Из кабинета меня вынесли на руках. Все, кто за мной ждал в очереди на УЗИ, не хотели идти. Мама, спасибо ей огромное, сразу сказала, что этот ребенок нуждается в нашей безмерной любви, это наш малыш, нужно успокоиться, чтобы не родить раньше срока.

То, что я нашла в интернете, — просто ужас! Мне исполнилось 38 лет, и я стала обвинять себя, свой возраст. Перебрала всю беременность: что я не так сделала, где провинилась... Потом узнала, что с лучевой косороукостью могут быть связаны и другие проблемы здоровья.

Главный детский ортопед Нижнего Новгорода сказал: «Мамочка, у вашего ребенка лучевая косороукость правой руки. Но это не повод плакать и убиваться, это

не жизненно важный орган. Вы должны родить. Поэтому мы желаем вам здоровья и приходите к нам!» Тогда я чуть-чуть улыбнулась.

А муж все не верил. Нашли еще врача, она подтвердила. Подруга утешала: «Таня, всем нужны здоровые дети. Но Бог не может каждому дать по запросу!» Мужу я сказала: «Дима, наш сынок не просто так нас выбрал своими родителями. Только мы сможем дать ему любовь и заботу, поможем ему с ручкой, воспитаем сильным человеком. Он нас искал очень долго. Выбирал семью, где царят любовь, счастье и добро. Его ждет старшая сестра». Муж плакал вместе со мной...

Я ехала в роддом с надеждой на то, что врачи ошиблись. Родила нашего сыночка. Мне сразу положили его на грудь, я не смотрела на ручки. Меня спросили: «Вы знаете?» Ответила, что знаю, но это уже не важно, я счастлива. Я только молила Бога, чтобы малыш был здоров. На следующий день меня вызвали в детское отделение. Показали ручку. Ну, не все так страшно, как я читала! Спрашивают: «Что вы будете делать?» Я говорю: «В каком смысле? Это мой ребенок, и я его заберу домой. Мы поедем в Санкт-Петербург на консультацию, сделаем все, что нужно, уже нашли врачей, все знаем». Они были потрясены, как спокойно я приняла ситуацию. А я была рада, что мы все узнали заранее и были готовы принять наше чудо с большой любовью к нему!

Я намеренно начинаю со счастливой истории, в которой есть место поддержке близких и врачей. Увы, это редкость. Как часто все бывает наоборот! Ведь многие считают, что за нерожденного ребенка и переживать не стоит.

— Скоро снова забеременеешь, родишь здоровенького, — обещали одной маме, уговаривая прервать беременность.

Она рассказывает мне это, пока ее сын упражняется на турнике, мальчику уже шесть лет.

Уговаривать прервать беременность — наша постсоветская особенность, выросшая из убеждения, что стране нужны только здоровые, физически полноценные и сильные люди, которые будут бегать трусцой, делать зарядку и смогут в случае очередной войны защитить родину.

Оксана мне пишет: «Многие врачи в штыки восприняли то, что я отказалась от прерывания беременности. Когда я принесла гинекологу свой отказ, она вызвала заведующую женской консультации. Вместе со мной они заперлись в кабинете и целый час говорили, что я рожу овоща, наиграюсь и отдам в детдом, что моя дочь будет меня проклинать. Звонили мужу, просили написать заявление, что он в трезвом уме согласен оставить инвалида. Можете себе представить мое состояние потом! Давление скакало, нервы были на пределе, в итоге — преждевременные роды».

Когда мне рассказывают пятую, десятую, тридцатую подобную историю, я испытываю тот же шок, что и в первый раз. Мне не верится, что люди, работающие в женских консультациях и связанные с чудом рождения, могут быть столь бессердечны. Разумеется, никто не требует от врачей душевного участия, но должен же быть элементарный такт! Тем более по отношению к матери, в жизни которой может случиться самое страшное горе — смерть ребенка. Я все же пытаюсь понять, что происходит в голове у медицинского

работника, и звоню своей подруге. Она работает в женской консультации и готова говорить откровенно.

— В чем причина заинтересованности врачей женской консультации отправлять на аборт в случае подозрения на порок развития? — Я задаю ей прямой вопрос и жду оправданий. Но она отвечает столь же прямо:

— Врачи заинтересованы в том, чтобы женщина пришла к ним снова уже со здоровой беременностью, а после рождения ребенка с пороком этого может не произойти. И, строго говоря, женская консультация не дает направлений на аборт. Мы наблюдаем беременность, и, если возникают какие-либо сомнения, отправляем в медико-генетический центр. А уже специалисты центра в случае подтверждения патологии — в специализированное медицинское учреждение (в Москве таких два, в Петербурге одно), где осуществляют аборт на поздних сроках по медицинским показаниям. Если женщина не соглашается на аборт, она возвращается к нам для продолжения ведения беременности, но рожать ей придется в роддоме со специальным неонатальным хирургическим отделением. Ведь далеко не каждый роддом способен выходить ребенка с тяжелыми пороками, особенно внутренних органов. Ну и, дорогая, — она делает паузу, набираясь решимости, — ты там осторожнее со своей книгой.

— Что значит осторожнее?! — меня накрывает волной возмущения.

— Стандартная практика рождения ребенка с грубым пороком развития, особенно с ментальным пороком, — это практика отказника. Более того, в роддоме помогут принять это решение.

— Из десяти малышей от скольких откажутся? — теоретизирую я.

— Опыт показывает, что от шести. В случае с пороком кисти, если он не сопровождается чем-то еще, шансов уехать домой у малыша гораздо больше.

— Но зачем врачам помогать в этом решении, оставляя малыша и мать страдать?! — мои эмоции зашкаливают.

— Ты не понимаешь, ведь тебе повезло: порок не грубый, муж хороший, — устало вздыхает подруга.

— Объясни это «повезло», — я прихожу в замешательство.

— Знаешь, как часто бывает? Вот уговорила добрая акушерка забрать ребенка домой. Семья не очень обеспеченная, а любой порок — это особенные условия жизни, значит — деньги. Государство не всегда помогает препаратами, реабилитацией. Плюс осуждение... ну, ты знаешь, люди у нас жестокие. Кроме того, что уход за особым ребенком — это тяжело, так еще и мужья не выдерживают. Не сразу. Сначала они за своего ребенка горой. А потом стресс первого года, общество давит, нужны деньги... В общем, не получается счастливое отцовство. И что мы имеем? Женщина одна, без поддержки, без денег (в среднем сейчас пенсия по уходу за ребенком-инвалидом — это смешные 10 000 рублей). Кому она такая нужна, и со здоровым-то не всегда замуж возьмут. В результате женщина видит корень всех бед в ребенке и начинает его ненавидеть, — при этих словах я чувствую, как наивность начинает меня покидать.

— Они их сдают?

— К двум годам некоторых сдают. Но это то, что видела я. В других регионах ситуация, может быть, другая. Поэтому ты со своей книгой осторожнее: наобещаешь, что жизнь с особенным ребенком — сахар, тебе поверят... Ведь хотят верить!

— Но это ведь и правда сахар! — я пытаюсь опровергнуть ее слова.

— Да, конечно, и поэтому ты нуждаешься в психотерапии и пишешь эту книгу, — моя подруга прозорливей, чем я думала. — Это тяжело уже сейчас, а будет еще сложнее, ведь придется иметь дело с другими детьми и родителями.

— Но это же не повод отказываться от своего ребенка!

— Не повод для тебя. У тебя есть тыл, есть деньги в семье. Муж с вами. Да и порок не критичный, чего уж говорить. А вот помнишь, когда Эвелина Блédанс родила своего особенного ребенка и показывала его, всячески призывая таких детей рожать и оставлять?

— Помню, — поступок Блédанс кажется мне героическим.

— После этого многие оставляли, — подруга вздыхает, — не делали абортов, не отказывались. Но у Блédанс есть возможность его содержать, обеспечить особенный — недешевый! — уход, реабилитировать, социализировать. А если денег в семье нет, все это ложится на мать. У нас мало детских садов, где такого ребенка примут, обеспечат всем необходимым. Плюс на улице покажут пальцем, прессинг сумасшедший. В общем, это непростая история. И женщины по понятным причинам не выдерживают, отказываются от ребенка, сдают в спецучреждения. А теперь

вернемся к твоему вопросу. Почему врачи в женской консультации заинтересованы прервать беременность как можно раньше при подозрении на внутриутробный порок развития? Потому что они пророки — видят, что будет через несколько лет.

Некоторые женщины, узнав об особенностях своего ребенка только в родильном отделении, негодуют. Ругают диагностов из женских консультаций и клиник, по-дилетантски удивляются, как можно было не заметить отсутствие кисти или кости. Разумеется, я разговаривала на эту тему только с теми женщинами, которые оставили и любят своих детей, какими бы пороками их ни наградила природа. С теми, кто злился, услышав в роддоме вопрос: оставлять будете или отказ пишем? Мне не удалось найти мать, отказавшуюся от ребенка из-за отсутствия кисти и готовую об этом рассказать даже на условиях анонимности. Хочется спросить врачей: если они (в моем случае множество врачей) не заметили отсутствие трех пальцев, что еще они теоретически могли пропустить? И видят ли они хоть что-то, водя по смазанному гелем животу неприятно холодным датчиком?

Позвольте выступить и в защиту диагностов.

На первом скрининге в 11–14 недель у эмбриона должны проверять пороки конечностей. На деле же в этот срок врачи сосредоточены на десятке других пунктов, способных оборвать жизнь ребенка в утробе или угрожать жизни матери.

В этот срок обнаруживаются такие страшные патологии внутренних органов, с которыми живут счи-

танные часы после родов или не живут вообще. Или замершая беременность — мертвый ребенок внутри живой матери.

Моя знакомая, Кира, рассказывала, что на УЗИ ей показывали живого ребенка в то время, когда он уже умер. И она, бедненькая, проходила три недели с погибшим плодом. Это не только ужасно звучит, но еще и опасно для жизни матери.

Я изучила приказ Минздрава о ведении беременности*. Поразительно, но в нем написано: «Основными критериями качества работы женской консультации являются... доля женщин, вставших на учет по беременности, из числа женщин, обратившихся для искусственного прерывания беременности». Переведу на русский язык: уговорить на вынашивание женщину, желающую сделать аборт, равно улучшить показатели, а значит, получить поощрение/премию/грамоту. Из этого следует, что в прерывании беременности никто в женской консультации не заинтересован. Тем не менее подобные истории происходят довольно часто.

Давайте представим, что мы в кабинете УЗИ и на кушетке лежит беременная женщина. Возьмем датчик, включим монитор. Что мы на нем видим? Околоплодные воды, в которых бодрствует или спит маленькое создание. Внутри живота темно, и датчик отправляет в эту темноту акустическую волну — ульт-

* Приказ Минздрава России от 01.11.2012 № 572н (ред. от 12.01.2016) «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи по профилю “акушерство и гинекология (за исключением использования вспомогательных репродуктивных технологий)”».

тразвук частотой от 2 до 10 МГц, — а затем ловит ее отражение. Плотные структуры, как, например, кости, отражают волну практически полностью. Более рыхлые ткани, а также жидкости и пустоты поглощают ее в большей или меньшей степени. В общем, картинка, которую мы видим на экране, — это совсем не фотография. Однако мы ожидаем от ультразвуковой диагностики именно фотографической достоверности и не учитываем размер ребенка, его подвижность, чистоту околоплодных вод, а главное — опыт специалиста.

Любой конкретный порок — явление крайне редкое. Он может встречаться единожды на 1000, 10 000 и даже на 100 000 малышей. Это означает, что диагност вряд ли наблюдал его воочию более одного раза, и хорошо, если имел профессиональное любопытство познакомиться с ним на картинке в учебниках или научных публикациях. Не многие специалисты делают это: одни полагаются на собственные опыт и интуицию, другие ленивы, третьи не находят времени. Четвертым может просто повезти — ни одной значительной патологии за всю карьеру. И поэтому, столкнувшись впервые с аномалией конечности или внутренних органов, узист может ее не заметить или неверно интерпретировать, невольно преувеличив масштаб трагедии. Отсутствие пальцев он способен принять за аплазию всей конечности, изменения лучевых костей могут спровоцировать фантазию о грядущих ментальных нарушениях. В интернете гуляют сотни историй о том, как диагносты ошибались. Вместо страшных патологий — мелкий дефект или вовсе здоровый ребенок. Только представьте:

здоровый ребенок, которому угрожала смерть из-за ошибочной диагностики!

Возникает вопрос: зачем же мы тогда вообще ходим на УЗИ, если диагносты ошибаются и ценой такой ошибки может оказаться жизнь ребенка? Затем, что другой «обратной связи» у нас нет. Есть косвенные показатели здоровья малыша: анализы крови и мочи матери, ее самочувствие и ощущения. Картинка — ручки-ножки, глазки, животик — совсем другое дело. Более того, диагностика во время вынашивания ребенка просто психологически необходима: будущая мать хочет быть уверена, что с ребенком все отлично.

Снова попробую представить себя врачом УЗИ, понять мотивы его поведения.

Случай первый. Передо мной женщина с потенциальной патологией плода — скажем, у него отсутствует несколько пальцев. Предположим, я счастливый диагност и с подобным раньше не встречалась. На курсах повышения квалификации я не была, а в вузе училась 25 лет назад и смутно помню, что патологии рук вроде бы связаны с нарушениями развития внутренних органов. Я понимаю, что растить такого ребенка тяжело, врагу не пожелаешь, а тем более этой милой девушке, что на кушетке лежит. Лучше ей «перезапуститься», родить другого, полноценного младенца. Бедняжка! Далее следует беседа с расстроенной пациенткой, и эта беседа вполне может закончиться прерыванием беременности.

Случай второй. Передо мной женщина с той же патологией. Я — диагност по прозвищу «зоркий глаз», вижу живот насквозь почти без аппарата УЗИ,

и ко мне направляют все сложные случаи. Я встречала столько патологий, что наберется на целое кладбище неродившихся детей. И я не хочу его увеличивать. На руке у женщины кольцо, одета она хорошо, деньги сунула... А что пальцы? Ерунда. Не скажу ничего, пусть доносит легко и радостно, а потом родит, увидит, полюбит.

Мне думается, что второй случай — мой, хотя знакомые медики уверяют, что подобное развитие событий маловероятно, а поведение врача — преступно.

У сынишки Лены редкая патология — врожденная деформация стопы. Как и многие мамы, Лена посетила с десятков УЗИ, на одном из них заметила необычно длинные третий и четвертый пальцы ног. Спросила у врача, что бы это могло значить. Врач ответил, что ей показалось и все в норме. После родов Лена поняла, что не показалось. Видимо, доктор, делавший УЗИ, был невнимателен, недостаточно компетентен или почему-то решил, что ей ни к чему знание о пороке развития ребенка, — подумаешь, мелочь какая, и не с таким живут...

Люди любят играть в две игры. Первая — представить себя на месте мамы ребенка с особенностью. Часто моя собеседница задает себе вопрос: «Смогла бы я так жить?» И почему-то вслух на него отвечает: «Смогла бы, главное, что интеллект сохранный, все можно пережить, кроме этого». Подумав, добавляет: «И синдрома Дауна!» Как будто от ее решения что-то зависит и она стоит перед Всевышним, выбирающим в данный момент, какого младенца ниспослать в ее