Официальное обращение БОО «Перспективы» по поводу ситуации с подопечными в ПНИ №10 Санкт-Петербурга

Ситуация со смертью за непродолжительное время семерых подопечных нашей благотворительной организации «Перспективы» в Психоневрологическом интернате № 10 г. Санкт-Петербурга получила широкую огласку благодаря видеообращению члена попечительского совета «Перспектив», руководителя многопрофильного центра паллиативной помощи, члена Центрального штаба «Народного фронта» и автора проекта ОНФ «Регион заботы» Нюты Федермессер.

Нюта вошла в тему психоневрологических интернатов около пяти лет назад, разыскивая в этой системе представителей своей целевой группы – людей с паллиативным статусом. Поскольку «Перспективы» – одна из немногих НКО России, работающая именно с теми, у кого есть тяжелые множественные нарушения развития, а часто наши подопечные имеют также и паллиативный статус, у нас с Нютой оказалось много общих профессиональных задач.

Как сделать, чтобы люди, предельно хрупкие и в телесном, и в душевном смысле, не пострадали от заброшенности или неправильного обращения? Как обнаружить у неговорящего ребенка или взрослого болевой синдром и избавить его от боли? Как уменьшить страдания тех, кто не может сам даже на другой бок перевернуться? Это те вопросы, которыми и мы, и Нюта ежедневно задаемся. Так Нюта стала членом Попечительского совета «Перспектив» и познакомилась с нашими подопечными.

При ее поддержке «Перспективами» совместно с сотрудниками ПНИ Санкт-Петербурга и представителями Комитета по социальной политике была создана концепция отделений интенсивного развивающего ухода. Санкт-Петербург стал, таким образом, первым регионом, где в психоневрологических интернатах появились отделения с условиями, подходящими для жизни ребят с наиболее тяжелыми нарушениями развития.

Комитетом по социальной политике Санкт-Петербурга совместно с директорами интернатов и НКО было разработано Положение о таких отделениях для людей с тяжелыми множественными нарушениями развития, нуждающихся в особенно большом объеме посторонней помощи. Такие отделения были открыты сразу в нескольких интернатах города. Предполагалось значительное увеличение количества ухаживающего и педагогического персонала на этих отделениях, дополнительное обучение сотрудников.

При этом, к сожалению, Положение об этих отделениях так и не было утверждено на уровне Правительства Санкт-Петербурга и, соответственно, не был профинансирован дополнительный штат сотрудников этих отделений.

В ПНИ № 10 открылось отделение с таким названием, и количество персонала в нем было увеличено, видимо, за счет других отделений интерната. Через некоторое время решения о перераспределении штата в интернате менялись, и дополнительного персонала на отделении не стало. В результате в отделении осталось два человека, занятых уходом за 25 жителями с тяжелейшими нарушениями.

Разумеется, два человека не могут ни накормить беспомощных людей теплой пищей в удобном для них темпе, ни перемещать их с регулярностью, которая для них жизненно необходима. Важно понимать, что человек с тяжело деформированным телом при отсутствии регулярного профессионального позиционирования получает тяжелейшие ухудшения физического состояния, приводящее к постоянному болевому синдрому. О прогулках и занятиях вообще можно говорить в такой ситуации только, когда приходят сотрудники и волонтеры благотворительной организации. Получилось, что все остальное время молодые ребята с тяжелой инвалидностью (а по сути — ещё дети) проводили в своих кроватях, не имея ни жизненных впечатлений, ни человеческой поддержки. В результате мы наблюдали, как каждый из них уходит в себя, как усугубляется их аутоагрессия, как у них обостряются все хронические болезни на фоне отсутствия стимулов жить.

Мы прорывались к ребятам, просили, чтоб нас пустили к ним в комнаты, чтобы хотя бы немного помочь в уходе за ними. В ПНИ № 10 после вмешательства Нюты нас пустили полгода назад. При этом во многие ПНИ Санкт-Петербурга так и не пускают волонтеров, такая же практика по всей стране.

Неудивительно, что за достаточно короткое время в этом интернате умерло большое количество наших ребят. Наши подопечные из этого интерната чаще необходимого попадали в больницы Петербурга. Их госпитализировали при любых признаках недомогания: главное, чтобы человек умер не в интернате. При этом не способных самостоятельно двигаться и говорить людей отправляют без сопровождения – даже в приемном покое такой человек, как правило, недееспособный, находится совсем один, без какого-либо представителя.

Мы понимаем, как плохо человеку, который не может сам попросить помощи, не может попросить даже попить, находится совершенно один в чужом месте. И, пройдя через этот тяжелый период приемного покоя, он попадает на отделение, где тоже нет рядом того, кто знает, как с ним коммуницировать, знает его особенности, его предпочтения.

Все подопечные, о которых идет речь в обращении Нюты Федермессер, прошли через госпитализацию, а некоторые даже через несколько, и умерли в больнице.

А те, кто выжил, возвращались в интернат подавленными и исхудавшими. Надо учесть, что для человека с дефицитом массы тела потеря даже двух килограммов — уже критическая ситуация. У части ребят по возвращению из больниц обнаруживались пролежни, и это тоже свидетельствует об отсутствии должного ухода, индивидуальной помощи и поддержки в больнице.

Мы считаем, что ситуация с ПНИ № 10, которая стала широко известна, — это, с одной стороны, ситуация с непрофессионализмом управления конкретного учреждения, приводящим к низкому качеству заботы о людях и к замалчиванию проблем вместо открытого сообщения о необходимости их решения.

Мы знаем, что в Петербурге в ряде учреждений при тех же ресурсных условиях качество жизни людей с тяжелыми множественными нарушениями намного выше. Например, в ПНИ № 7, где также открыто санкционированное Комитетом по социальной политике отделение интенсивного развивающего ухода.

Там в команде работают сотрудники интерната и НКО, там ребята набирают вес и гуляют. Но есть и такие интернаты, которые вообще не открывают свои двери для волонтеров и в которых люди умирают «по-тихому». Никакие обращения к учредителю (Комитету по социальной политике) не помогают преодолеть позицию местного «императора»-директора (например, такая ситуация в ПНИ № 4).

Но сравнение Петербурга с другими регионами все же будет в его пользу. Эксперты нашей организации бывали в интернатах разных регионов. Там еще хуже, но там некому увидеть и обратить внимание на беззащитных тихонько умирающих ребят.

Мы сталкиваемся с системными проблемами, о которых и говорила Нюта, и которые не решаются годами. И вот наши предложения, которые могли бы сделать жизнь ребят с тяжелой инвалидностью похожей на жизнь:

1) Необходимо финансирование и широкое развитие государством домов сопровождаемого проживания, где такие же ребята с нарушениями могут жить в домашней обстановке при сопровождении социальных работников (при этом уже есть официальное исследование, доказывающее, что такая модель не дороже содержания интернатов);

2) Необходимо, чтобы в регионе соблюдались нормативы штатной численности сотрудников интерната, утвержденные на федеральном уровне Приказом Министерства труда и социальной защиты РФ от 24 ноября 2014 г. N 940н «Об утверждении Правил организации деятельности организаций социального обслуживания, их структурных подразделений». В этом приказе уже закреплено существенное увеличение ухаживающего, педагогического персонала, социальных работников в ПНИ;

3) Необходимо утверждение на региональном уровне Положения об отделениях интенсивного развивающего ухода в ПНИ. Такие отделения должны быть созданы для жизни там ребят с самыми тяжелыми нарушениями развития. В этих отделениях должна быть обеспечена среда, насыщенная оборудованием и сенсорными игрушками, такими же, как для детей с тяжелой инвалидностью в детских домах. И особенно важно закрепление за этими отделениями достаточного штата ухаживающего и педагогического персонала;

4) Необходимо обеспечить открытость и сотрудничество интернатов с НКО и волонтерами, которые могут организовать для ребят с тяжелыми нарушениями дополнительный эмоциональный контакт, прогулки, занятия, выходы за пределы интерната в обычную городскую среду;

5) Необходимо организовать профессиональное амбулаторное (без постоянных госпитализаций) сопровождение ребят с тяжелыми нарушениями специалистами-медиками из профильных медицинских организаций для того, чтобы обеспечить их регулярные осмотры и лечение, профилактирующие госпитализации в связи с усугублением физического состояния. Особенное внимание важно со стороны внешних по отношению к интернатам психиатров для назначения качественной терапии психических заболеваний и диетологов / нутрициологов для профилактики и лечения острого дефицита массы тела;

6) Необходимо организовать исполнение поручений Совета по попечительству РФ в части обеспечения интернатами обязательного сопровождения (постоянный пост ухаживающего человека) своих жителей при их госпитализации в больницы.

В социальной политике Санкт-Петербурга принимаются меры по всем этим направлениям, тем не менее, требуются ясные зафиксированные решения города, которые потребуют от любого интерната их исполнения. Пока таких решений нет – мы продолжаем отчаянно провожать ребят, которых не сумели спасти.