



## Самая тяжелая для меня тема — ПНИ

На последней встрече я не смогла отстраниться, хотя тема была самая тяжелая для меня — это психоневрологические интернаты и то, что происходит там за закрытыми дверями. Был подробный доклад Елены Тополевой-Солдуновой<sup>1</sup>, которая ездила с проверкой в несколько таких интернатов.

В ее докладе было по пунктам расписано, какие общечеловеческие и гражданские права людей нарушаются у живущих в ПНИ: неправомерное ограничение свободы, нарушение права граждан на личную неприкосновенность, нарушение права владеть и распоряжаться личным имуществом, умаление человеческого достоинства, нарушение права на лечение только на основе добровольного и информированного согласия...

Я смотрела слайд за слайдом и не могла избавиться от ужаснувшей меня мысли: то же самое можно было бы написать, если бы кто-то из Совета<sup>2</sup> поехал с проверкой в некоторые хосписы и паллиативные отделения. В хосписах пациенты, абсолютно дееспособные, часто оказываются так же бесправны, как проживающие в ПНИ, но по другим причинам — из-за беспомощности, из-за усталости и боли, из-за нехватки и необразованности персонала.

Волонтер, проверяющий или журналист, приходя в ПНИ, — ужасается, видя, что там пациенты привязаны. Почему же мы (я сейчас имею в виду в первую очередь медицинский персонал) считаем нормальным, что тяжелобольных пациентов в больницах и некоторых хосписах фиксируют, привязывают? Не потому что они буйные, а потому что считается, что они могут вырвать зонд,

<sup>1</sup> Елена Тополева-Солдунова — директор автономной некоммерческой организации «Агентство социальной информации» (АСИ), член Экспертного совета при Правительстве РФ, член Совета при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере, член Совета при Президенте РФ по развитию гражданского общества и правам человека.

<sup>2</sup> Совет при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере.

который доставляет пищу в желудок. А кто-нибудь спросил у пациента, почему он вырывает этот зонд? Не больно ли ему? Хочет ли он вообще есть, или для него это само по себе мучительно и при этом бесполезно?

Почему врач не сообщает неизлечимо больному паллиативному пациенту и его близким честный прогноз: что его ждет? Почему выписывают из стационара пациента «с улучшением» и при этом направляют его в хоспис? Человек оказывается не готов к изменению своего состояния, не знает, что его ждет завтра, не понимает, почему с ним происходит то, что происходит. Или наоборот — врачи коммерческой клиники в целях собственной выгоды поддерживают у пациента надежду на призрачное «улучшение» и продолжают манипуляции, которые искусственно продлевают дни жизни, добавляют страданий и мук. Разве это можно назвать лечением на основе добровольного информированного согласия??

Вот еще из той презентации: проживающим в ПНИ, по усмотрению персонала, может быть запрещен выход с этажа и из комнаты проживания, свободный выход из интерната без объяснений, у них нет возможности поменять палату, ограничены посещения.

А много ли хосписов, где у пациентов есть возможность выйти на прогулку? Даже если есть зеленая территория, есть кровати на колесах и инвалидные коляски — у персонала нет желания вывезти человека, никто даже не спросит об этом пациента. Почему внук не может прийти к бабушке, если это последний шанс увидеть ее живой, теплой, любящей? Почему пожилая женщина лишена возможности быть рядом с супругом или с детьми? Самое страшное, что это воспринимается как норма.

«Многие проживающие находятся в ПНИ недобровольно», — пишут про ПНИ.

А я сразу думаю, что люди и в хосписах могут находиться недобровольно. Но не из-за того, что у них нет близких или

близкие не хотят ухаживать за человеком дома. Пациент вынужден быть в стационаре, потому что не развита помощь на дому! Выездные службы работают мало где или не имеют достаточно ресурсов — финансовых и кадровых. А дома — растерянные родные, которые попросту не знают, как ухаживать, никто им не объяснил... А еще могут возникнуть проблемы с получением обезболивающих... Выходит, у человека нет выбора, где ему быть в последние дни.

Проверяющие отмечают системные проблемы в обеспечении качества жизни в ПНИ, так как их обитатели не могут выбрать соседей по комнате, круг общения, одежду, пищу, режим дня, у них нет личного пространства, не соблюдается приватность при гигиенических процедурах.

И я спрашиваю себя, не то же происходит с абсолютно дееспособными гражданами, которые находятся на паллиативных койках или в сестринских отделениях по уходу? Включение и выключение света — по расписанию, еда — по расписанию, ограничение на встречи с близкими. Мы все считаем нормой навязывание правил, а у нас самих в голове нет правила — уважать чужое интимное пространство, спрашивать о том, что человек хочет. Можно триста раз за день перестелить простыню, а можно один раз поговорить с пациентом — узнать, чего ему сейчас хочется. Может, он не простыню сейчас хочет менять, а канал в телевизоре переключить и чтобы медсестра вышла из палаты.

Проживающих в ПНИ персонал перемещает из палаты в палату или на «закрытый этаж» вопреки их желанию. А в хосписах пациентов не перемещают, и они лежат без движения — несмотря на боль и неудобство, на желание сесть и выехать в кресле на прогулку или хотя бы на кровати в холл. Но с какой стати мы делаем бесправным человека, который не может озвучить свои желания?

Неловко и неправильно при этом еще и получать благодарность за свою «помощь». Это ведь жуткое унижение, что пациенты благодарны за своевременную смену белья, памперса. За то, что должно

быть нормой. Многие неизлечимо больные пациенты благодарны уже за то, что в хосписах снимают болевой синдром. В Центре паллиативной помощи мы недавно смогли помыть женщину, которая не мылась несколько месяцев. Она была очень благодарна и счастлива, но не ужас ли — за такое благодарить?

Неизлечимо больные люди благодарны даже за ту малость, что есть, или настолько беспомощны и измучены, что не имеют сил жаловаться и надеяться на лучшее отношение. Или просто не знают, на что они могут рассчитывать.

Получается, что системные нарушения прав беззащитных и безмолвных пациентов практически стали нормой. У нас попросту отсутствует культура достойного отношения к человеческой беспомощности и страданию. Ведь всего-то и надо — примерить на себя, но проще сказать: «Со мной такого никогда не произойдет». Хотя кто нам может это гарантировать? Большинству людей нужна посторонняя помощь в конце жизни...

Я долго сомневалась, писать ли этот текст. Ведь люди и так боятся хосписов, думают, что это ужасное место, мы же все время стараемся рассказать, что хосписы — это про жизнь. Но нужно писать и о том, и о другом. Да, мы часто пишем о том, как может быть. О том, что в хосписе может быть приветливый и грамотный персонал — только его надо обучить. О том, что волонтеры — это бесценные дополнительные руки, нужно просто позвать их в хоспис. Нужно открыть двери для родственников, без ограничений, круглосуточно. Нужно организовать помощь на дому, чтобы к пациенту приезжал и врач, и медсестра, и сиделка. Так бывает — и, кстати, не только в Москве. Прекрасный пример — самарский хоспис, хоспис в Пскове...

Такие примеры есть и в системе интернатов. Но почему-то все хорошие примеры всегда упираются в пассивариив, которые часто не получают системной поддержки. Хотя сейчас лед тронулся — и в системе ПНИ, и в системе помощи неизлечимо больным людям. Разрабатываются «дорожные карты» — как поменять существующие законы, как развернуть их в сторону человека и человеческого достоинства...

Но одних законов недостаточно. Нужно создавать спрос на качественную паллиативную помощь. Хочу всех попросить — жалуйтесь. Чем старше я становлюсь, тем больше понимаю ценность жалоб. Нужно, чтобы пациенты знали о своих правах и, если они нарушаются, — жаловались хотя бы в Росздравнадзор.

И конечно, нужно открывать двери. Если бы больше хосписов, паллиативных отделений, ПНИ, детских домов-интернатов открыли двери волонтерам и родным — это бы тоже уменьшило количество произвола и объем человеческих страданий.

Да, деньги не решают всех проблем. И за деньги не купишь достоинство и уважение. Но когда есть деньги, мы можем поддерживать тех врачей и медсестер, которые помогают своим пациентам несмотря ни на что, самоотверженно, игнорируя вечное «да везде же так». И «профессиональному милосердию» можно и нужно учить — но на это тоже нужны деньги... И я еще раз и еще раз хочу сказать спасибо всем, кто помогает фонду и хосписам. Каждые ваши сто рублей — это памперс, пятьсот — запас влажных салфеток, чтобы не приходилось экономить на чистоте... На две тысячи четыреста уже можно купить комплект красивого постельного белья, чтобы было, как дома. Да, главное не деньги, а сердце и руки персонала, но персонал тоже нужно выращивать.

## *Общество не приучено к состраданию*

В какой-то момент я решила больше не писать про самоубийства онкобольных. Мне и правда казалось неверным привлекать дополнительное внимание к такому «выходу» из положения. Однако сегодня по молчаливой договоренности многих руководителей средств массовой информации на тексты о самоубийствах пациентов наложено молчаливое табу. На фоне информации об упрощении правил назначения и выписывания опиоидных анальгетиков даже мне стало казаться, что людей, прибегающих к такому жуткому решению, стало меньше. Но это не так... Все равно каждые выходные звонят люди, до которых эти упрощения