

**ЖАЗЫЛМАЙТЫН ДЕРТКЕ ШАЛДЫҚҚАН БАЛАНЫҢ
ҚҰҚЫҚТАРЫ ЖӨНІНДЕГІ ХАРТИЯ**

НЕГІЗДЕМЕ

Осы Хартия Біріккен Ұлттар Ұйымының 1989 жылғы Бала құқықтары туралы конвенциясына, бала құқығын қорғаудың халықаралық деңгейде танылған қағидаттарына, сондай-ақ педиатриялық, паллиативтік әрі кешенді күтім көрсетудің қазіргі заманғы озық тәжірибелеріне сүйенеді. Хартияны әзірлеу барысында балалардың, оның ішінде созылмалы, үдемелі және жазылмайтын дертке шалдыққан балалардың құқықтары мен денсаулығын сақтауға қатысты қолданыстағы халықаралық әрі ұлттық хартиялар мен бастамалар ескерілді.

Жазылмайтын дертке шалдыққан балаға күтім жасау тек медициналық не әлеуметтік көмек көрсетумен шектелмейді, бұл істің терең адами, этикалық әрі рухани мәні бар. Бұл ретте түрлі діни және дүниетанымдық дәстүрлер өз болмысын сақтай отырып, ортақ құндылықтар төңірегінде біріге алады. Бұл Хартияға қолдау білдіре отырып, діни көшбасшылар ең қорғансыз жандарға деген құрмет, мейірім мен қамқорлық мәдениетін орнықтыруды, сондай-ақ бала мен отбасының игілігі үшін нақты дінаралық ынтымақтастыққа жол ашуды көздейді.

КІРІСПЕ

Соңғы он жылда медицина саласындағы жетістіктер мен әлеуметтік қорғау жүйесінің жетілуі бірқатар аурудың алдын алып, емін табуға мүмкіндік бергенімен, дәл осы жағдай жіті аурулардың созылмалы дертке ұласуына да ықпал етті. Қазіргі кезде сирек кездесетін аурулар, туа бітті дерті бар ересек науқастар мен созылмалы аурулар балалар денсаулығын сақтау саласының алдындағы жаңа сынаққа айналып отыр.

Мұнымен қоса, қоршаған ортаның ықпалы, адамның мінез-құлқы мен өмір сүру салтының салдарынан туындайтын кеселдер (жазатайым оқиға жарақаттары, аллергия, семіздік, зат алмасудың бұзылуы мен жүрек-қан тамырлары аурулары), сондай-ақ психоәлеуметтік ауытқулар (кәмелетке толмаған шетелдіктер, кәмелетке толмаған мүмкіндігі шектеулі балалар және әлеуметтік күйзеліске ұшырағандар) дендей түсті.

Осындай жаңа аухалда қатары күн санап артып келе жатқан науқастар (әсіресе, педиатрия науқастары) үшін «айығудың» орнын басқан «ем қабылдау» ұғымы тың сипатқа ие болып, ем-дом шараларына науқастың отбасын да қатыстыруды көздейді.

Екінші жағынан, трансшекаралық медицина денсаулық сақтау саласының көкжиегін кеңейтсе, интернет әлемнің ең озық денсаулық сақтау жөніндегі мекемелермен лезде байланыс орнатуға жол ашты.

Осындай құбылмалы жағдайларды ескере келе, бала құқықтарын қайта бекіту және оларды жаңа заманға бейімдеп қолдану айрықша маңызға ие.

Бұл Хартия созылмалы, үдемелі және жазылмайтын дертке шалдыққан балалардың, оның ішінде өмірінің соңғы сәттерінде де, медициналық көмек, күтім және қолдау алу құқығын бекітеді. Ол әрбір баланың туа бітті қадір-қасиетін және оның физикалық, психологиялық, әлеуметтік, мәдени, ал бала немесе отбасы қалаған жағдайда, рухани мұқтаждықтарын ескеретін кешенді күтім қажеттілігін арқау етеді. Хартия ережелері ұлттық заңнаманы, денсаулық сақтау жүйесінің ұйымдастырылуы тәртібін, қолда бар ресурстарды, сондай-ақ мемлекеттердің мәдени, діни әрі дүниетанымдық түрлілігін мұқият ескере отырып қолданылады.

1-БАП

Бала мен оның отбасы медицина және денсаулық сақтау қызметкерлерімен барынша үйлесімді қарым-қатынас орнатуға құқылы

Отбасы мен дәрігер арасындағы терапиялық ынтымақтастық балаға күтім жасау процесінің іргетасы.

Бала, отбасы және денсаулық сақтау саласының мамандары арасындағы қарым-қатынас адамның қадір-қасиетін құрметтеуге сүйене отырып өрбуі керек және баланың жай-күйін барынша жақсартып, оны қорғау сынды ортақ мақсатқа жұмылып, кез келген келіспеушілік пен дау-дамайдан ада болуға тиіс.

Дәрігер мен науқас арасындағы қарым-қатынасқа бөлінетін уақыт күтім көрсетудің ажырамас бөлігі. Бұл байланыстағы басты құрал – ақпараттандырылған келісім. Денсаулық сақтау мекемелері өз мамандарына дұрыс қарым-қатынас орнату, ақпарат алмасу және қадағалау әдістері бойынша тренинг өткізуге тиіс. Мұндай тренингтің тиімділігі бағаланып та отыруы қажет.

Өмірді арашалау, тән мен жан саулығын қорғау, сондай-ақ ауру ауыртпалығын жеңілдету – өзара сенім, құрмет пен кәсіби әдеп қағидаттарын ұстанатын медицина қызметкерлерінің бұлжымас міндеті.

Науқастың отбасы мен көпсалалы медициналық топ күтімнің мақсат-міндеттерін, жоспарын және оны көрсету тәсілдерін белгілеп, барынша ортақ келісімге келу үшін бірлесе жұмыс істеуі қажет. Ұлттық заңнама мен денсаулық сақтау мекемесінің ережелеріне сай, орынды деп танылған жағдайда бұл топтың құрамына психологиялық және басқа да қажетті кәсіби қолдау көрсететін мамандар кіре алады. Қолдан келген барлық амалдың жасалғанына қарамастан, белгілі бір мәселелерге қатысты келіспеушілік сейілмесе, ұлттық заңнамада немесе денсаулық сақтау мекемесінің ережелерінде көзделген жағдайда, мәселе құзыретті органның қарауына жолдануы мүмкін.

2-БАП

Бала мен отбасы денсаулық сақтау саласындағы сауатын арттыруға құқылы

Бала мен отбасына ауруды және оны емдеу жолдарын түсінуге, денсаулық сақтау қызметкерлерімен ынтымақтаса әрекет етуге, сол арқылы өмір сапасын сақтауға немесе арттыруға мүмкіндік беретін дағдыларды меңгеріп, оны одан әрі дамытуға қолдау көрсетілуі қажет.

Денсаулық сақтау саласының мамандары қолжетімді озық ғылыми дәлелдер мен медициналық біліктілікке сүйене отырып, бала мен оның отбасының қажетті деңгейде білім алуын қамтамасыз етуге жауапты.

Терапиялық оқытуды арнайы машықтанған мамандар жүргізуі керек. Денсаулық сақтау мекемелері отбасыларды күтім процесіне тікелей тартатын отбасына бағдарланған жобаларды, сонымен қатар тәжірибе алмасу және

науқасқа құлақ асу негізінде құрылған нарративті медицина жобаларын ілгерілетуі қажет.

3-БАП

Бала мен оның отбасы өзге мамандардан пікір алуға құқылы.

Бала мен отбасы диагноз немесе ем-домға қатысты басқа да тәжірибелі мамандардан немесе мекемелерден жан-жақты мағлұмат пен қосымша пікір сұратуға құқылы. Қосымша пікір алу мүмкіндігі мен тәртібі ұлттық заңнама мен денсаулық сақтау жүйесінің ұйымдастырылу тәртібіне сәйкес айқындалады.

Емдеп жатқан медицина қызметкерлері бала мен оның отбасына қосымша пікір алу мүмкіндігі мен оның тәртібі туралы түсіндіріп, өз құзыреті мен қолда бар мүмкіндіктер аясында сырттан кеңес алуға (онлайн немесе жүзбе-жүз) барынша жағдай жасауға тиіс.

Медицина қызметкерлері қосымша пікірге жүгінуге түрткі болған себептердің мәнін ұғынып, кез келген қайшылықтарды реттеуге жауапты. Оған қоса, олар барлық тиісті ақпаратты науқастың медициналық картасына енгізуге міндетті.

4-БАП

Бала мен оның отбасы тиісті деңгейдегі диагностикадан өтуге құқылы

Балалар өздерінің аман қалуы мен өсіп-жетілуінің ең оңтайлы жолын қамтамасыз етуге бағытталған ең жоғары деңгейдегі күтім алу құқығына ие.

Бала мен оның отбасы тиісті тәжірибесі мен біліктілігі бар өзге де денсаулық сақтау мекемелері, соның ішінде халықаралық деңгейдегі ұйымдар туралы мағлұмат алуға, сондай-ақ медициналық тұрғыдан орынды әрі мүмкіндік болған жағдайда, осындай мекемелермен кеңесуге құқылы.

Ұлттық заңнамаға сәйкес және қолда бар ресурстар аясында бала мен оның отбасына диагнозды нақтылауға қажет клиникалық негізі бар диагностикалық зерттеулерден өтуге толық жағдай жасалуға тиіс. Генетикалық тестілеуді медициналық көрсеткіштер бойынша, толық ақпараттандырылған келісім талаптары мен басқа да қолданыстағы ережелерді сақтай отырып жүргізуге болады.

5-БАП

Бала мен оның отбасы клиникалық зерттеулер мен тәжірибелік емдеу әдістері туралы мағлұмат алуға құқылы

Бала мен оның отбасы қолданыста бар клиникалық зерттеулер және тәжірибелік диагностика немесе терапия тәсілдері жайында нақты ақпарат алуға құқығы бар. Баланың мұндай зерттеулерге қатысуына немесе оған аталған әдістерді қолдануға тиісті тәртіппен бекітіліп, халықаралық деңгейде танылған Тиісті клиникалық практика (GCP) стандарттарына, қолданыстағы этика нормалары мен ұлттық заңнамаға сай жүзеге асырылған жағдайда ғана рұқсат етіледі.

Кәмелетке толмаған балаларға қолданылатын тәжірибелік ем-дом немесе өзге де шаралардың қауіп-қатері алдын ала бағаланып, оның ықтимал зардаптары барынша азайтылуға тиіс. Баланың мүддесі, қауіпсіздігі мен амандығы ғылыми немесе кез келген өзге мақсат-мүдделерден әрдайым биік тұруы шарт.

Кез келген медициналық және хирургиялық араласу, соның ішінде тәжірибелік шаралар да, ұлттық заңнамада көзделген толық ақпараттандырылған келісім талаптарына сәйкес жүргізілуі керек. Мәлімет балаға оның жасы мен таным-түсінігіне лайық, ұғынықты тілмен жеткізілуі керек; оның пікірі және, қажет болған жағдайда, келісімі қолданыстағы ережелерге сай ескерілуі қажет. Зерттеулерге қатысу жөнінде қысым көрсетуге жол берілмейді.

6-БАП

Бала мен оның отбасы трансшекаралық медициналық көмек мүмкіндіктері жайында мағлұмат алуға құқылы

Бала мен оның отбасы баланың мүддесіне ең оңтайлы жолмен сай келіп тұрған жағдайда, өзге де денсаулық сақтау мекемелерінен, соның ішінде өзге мемлекеттердегі ұйымдардан кеңес алу немесе емделу мүмкіндіктері туралы толыққанды ақпарат сұратуға құқылы.

Денсаулық сақтау мекемелері өз құзыреті мен мүмкіндіктері аясында мұндай мекемелермен қажет медициналық ақпарат алмасуға және өзара кеңесуге барынша жағдай жасауға тиіс.

Трансшекаралық медициналық көмек тиісті мемлекеттердің ұлттық заңнамасына, жолдама беру, қаржыландыру және елге кіру талаптарына сәйкес, сондай-ақ оның медициналық тұрғыдан орындылығы мен қажетті күтімді көрсету мүмкіндігін мұқият ескере отырып көрсетіледі.

7-БАП

Бала үздіксіз күтім мен паллиативтік көмек алуға құқылы

Баланың хал-ахуалы мен денсаулық сақтау жүйесінің ұйымдастырлу тәртібін ескере отырып, барынша өз жасы мен қажеттіліктеріне сай келетін ортада, ал медициналық тұрғыдан орынды әрі мүмкіндік болған жағдайда арнайы балалар бөлімшесінде немесе үй жағдайында күтім көрсетілуге тиіс. Денсаулық сақтау мекемелері әр балаға арналған жеке дара емдеу мен күтім жоспарын әзірлеу үшін тиісті кешенді тәсілдерді қолдана отырып, науқастың клиникалық және әлеуметтік мұқтаждықтарын бағалауы керек.

Бала физикалық және психологиялық ауырсынуды тиісті деңгейде жеңілдетуге құқылы. Ауру симптомдары мен ауырсыну сезімдеріне мүмкіндігінше жол бермей, оларды жеңілдету керек. Медициналық көрсеткіштер болған жағдайда, паллиативтік көмек емдеу және оңалту шараларымен қатар, кешенді тәсілдің бір бөлігі ретінде күтім жоспарына енгізілуі қажет.

Сапалы паллиативтік көмек айрықша кәсіби біліктілікті қажет етеді.

Өз-өзіне күтім жасай алмайтын, созылмалы, үдемелі және/немесе жазылмайтын дертке шалдыққан балаларға көрсетілетін күтімнің үздіксіздігі – қолда бар стационарлық, амбулаторлық, үй жағдайындағы және паллиативтік көмекті, оның ішінде денсаулық сақтау жүйесінде қарастырылған болса, балалар хоспистерінің қызметін өзара ұтымды үйлестіру арқылы барынша қамтамасыз етілуге тиіс. Жеке дара күтім жоспары медициналық, мейірбикелік, оңалту, психологиялық және әлеуметтік көмекті, ал бала немесе оның отбасы қалаған жағдайда, рухани демеуді қамтуы мүмкін. Баланың жай-күйі мұрша берсе, оның оқу-білім алуына, өзгелермен араласуына, ойын ойнауы мен әлеуметтік байланыстарын үзбеуіне де жан-жақты жағдай жасалуы қажет.

8-БАП

Бала өз қадір-қасиетіне деген құрметке және өмірінің соңғы сәттерінде де жағдайына сай лайықты күтім алуға құқылы

Ерекше қамқорлыққа мұқтаж балалар, оның ішінде жазылмайтын дертке шалдыққан және өмірінің соңғы кезеңін кешіп жатқан балалар өздерінің жеке жай-күйі мен басты мүддесіне сай келетін медициналық, мейірбикелік және жан-жақты қолдау (психологиялық, әлеуметтік, ал қаласа – рухани көмек) алуға құқылы. Медициналық шараларды жалғастыру, шектеу немесе оларды мүлдем қолданбау туралы шешімдер ұлттық заңнамаға, қолданыстағы клиникалық және этикалық нормаларға, сондай-ақ ақпараттандырылған келісім талаптарына сәйкес қабылдануы керек, бұл шешімдерде баланың ауыртпалығын жеңілдетуге және қадір-қасиетін қорғауға басымдық берілуге тиіс. Күтім көрсету барысында баланың жеке болмысына, отбасылық қарым-қатынасына, сондай-ақ мәдени, діни және дүниетанымдық ерекшеліктеріне барынша құрметпен қарау талап етіледі.

Күтім жасау әрдайым дерттен айықтыру деген сөз емес. Ата-ана мен бала арасындағы қамқор қарым-қатынас – күтім көрсету процесінің өзегі. Балаға күтім жасау оның бүкіл отбасына да қамқор болу деген сөз.

Ауру жазылмайтын немесе ақырғы сатыда болған жағдайдың өзінде, ата-ана мен бала арасындағы осынау қамқорлыққа құрылған байланысқа қолда бар амалдармен барынша қолдау көрсетілуге тиіс.

Ем-дом, күтім және қасынан табылып, демеу болу – дерттің түрлі кезеңдерінде бала мен оның отбасына көрсетілетін қолдаудың бір-бірін толықтыратын ажырамас бөліктері.

9-БАП

Бала мен оның отбасы психологиялық, әлеуметтік және рухани қолдау алуға құқылы

Бала мен оның отбасына дерттің, оның ішінде жазылмайтын әрі үдемелі дерттердің табиғатын түсініп, оның ауыртпалығын еңсеру жолында жан-жақты қолдау көрсетілуі керек. Олардың клиникалық, эмоциялық,

психологиялық және әлеуметтік мұқтаждықтары, сондай-ақ сұраныс білдірген жағдайда, рухани қажеттіліктері де міндетті түрде назарға алынуы шарт.

Дәрігерлер мен мейірбикелердің еңбегінен бөлек, отбасы дерттің ең сындарлы сәттерінде өздеріне демеу болып, дұрыс бағыт-бағдар беретін білікті психологтардан, әлеуметтік қызметкерлерден, педагогтар мен кеңесшілерден кәсіби көмек алуға құқылы.

Сонымен қатар, бала мен оның отбасы қолжетімді рухани демеу мүмкіндіктері туралы мағлұмат алуға да құқылы. Баланың және/немесе отбасының өз еркімен жасаған өтініші бойынша, денсаулық сақтау мекемесі, егер мұндай мүмкіндік болса, олардың діни сеніміне немесе дүниетанымына сай келетін рухани тәлімгерді, дін қызметкерін немесе өзге де тұлғаны шақырып, ұлттық заңнама мен мекеменің ішкі ережелерін сақтай отырып, осындай рухани демеудің көрсетілуіне барынша жағдай жасауы қажет.

Рухани демеу тек баланың және/немесе отбасының тікелей өтініші бойынша ғана ұсынылады. Ол медициналық, психологиялық және әлеуметтік көмектің орнын баспай, керісінше оларды толықтыра түседі, сонымен қатар тиісті ем-дом шараларына кедергі келтірмеуі және өзгелердің құқықтарына нұқсан келтірмеуі шарт.

Туған-туыстарына, заңды өкілдеріне, достары мен өзге де жақын адамдарына баланың жай-күйі, медициналық көрсеткіштер, санитариялық талаптар мен мекеменің ішкі тәртібі мүмкіндік берсе, науқастың қасына барынша жиі келіп тұруына толық жағдай жасалуға тиіс.

10-БАП

Бала мен оның отбасы шешім қабылдау процесіне және ғылыми-зерттеу жұмыстарына қатысуға құқылы

Ұлттық заңнамаға сәйкес, сондай-ақ баланың жасы мен таным-түсінігін ескере отырып, оның еміне, күтіміне және денсаулық сақтау мекемесіндегі жағдайына тікелей қатысты шешімдер қабылданғанда, бала мен оның отбасының пікіріне құлақ асып, олармен ақылдасуға толық мүмкіндік берілуге тиіс. Бала мен отбасының ғылыми-зерттеу жұмыстарына қатысуы тек ерікті түрде болуы шарт, бұл қолданыстағы этикалық талаптар, ақпараттындырылған келісім ережелері мен ұлттық заңнама қатаң сақталған жағдайда ғана жүзеге асады. Зерттеуге қатысудан бас тарту қажетті медициналық көмекке қол жеткізуге ешқандай кері әсерін тигізбеуі шарт. Қолданыстағы ережелерге сәйкес, науқастар мен олардың отбасыларын денсаулық сақтау мекемесінің кеңесші органдарының жұмысына және түрлі бастамаларына қатысуға ынталандыруға болады.

Өзара тәжірибе алмасу және көрсетілетін күтім сапасын арттыру мақсатында науқастар мен олардың отбасыларын кеңес беру және білім беру бастамаларына, оның ішінде «сарапшы науқас» бағдарламаларына қатысуға ынталандырған жөн. Ал жаңа дәрі-дәрмектердің клиникалық зерттеулеріне қатысу бөлек мәселе, сондықтан ол осы Хартияның 5-бабымен және қолданыстағы тиісті ережелермен реттеледі.

ҚОРЫТЫНДЫ ЕРЕЖЕ

Бұл Хартия әрбір баланың туа біткен қадір-қасиетін мойындауға және қамқорлыққа ең мұқтаж жандарға күтім жасаудың жалпыадамзаттық құндылығына негізделген. Оның ережелерін қолданған кезде ұлттық заңнама, денсаулық сақтау жүйесінің ерекшеліктері, қолда бар ресурстар, сондай-ақ мәдени, діни және дүниетанымдық алуан түрлілік тиісінше ескерілуі қажет. Хартия баланың мүддесін басты орынға қоя отырып және ар-ождан бостандығына құрметпен қарай отырып, медицина қауымдастығы, отбасылар, мемлекеттік билік органдары, азаматтық қоғам, сондай-ақ, орынды болған жағдайда, діни ұйымдар арасындағы өзара ынтымақтастықты нығайтуды көздейді.