ALS/MNH ile Yaşayan Kişilere Bakım Verenlerin Temel Hakları

Uluslararası ALS/MNH Dernekleri Birliği, ALS/MNH ile yaşayan kişilere bakım verenler (CALS) için aşağıdaki temel hakları destekler.

Bu temel haklar, dünya genelindeki bakım verenler için ideal standardı ifade eder. Bu belge, profesyonel olmayan bakım verenlere yöneliktir. Birlik ve üye kuruluşları, bu haklardan bazılarının tüm ülkelerde hemen hayata geçirilemeyebileceğini kabul etmekle birlikte, bu belge koşullar, sistemler ve kaynaklar elverdiği ölçüde tüm üye kuruluşların benimsemesi ve savunması gereken hakları ortaya koyar.

Bakım verenler şu haklara sahiptir:

1. Saygınlık ve saygı görme; ALS/MNH ile yaşayan kişiye bakım verme konusunda bilgi ve deneyim sahibi olduklarının kabul edilmesi.
2. Kendi iyilik hâllerini destekleyecek kapsamlı destek ve hizmetler alma; bunlar şunları içerir:
    - Danışmanlık;
    - Duygusal destek programları;
    - Ruh sağlığı hizmetleri;
    - Sosyal programlar;
    - Bakım verenin dinlenebilmesi için geçici bakım hizmetleri;
    - İhtiyaç duyduklarında yardım isteyebilme.
3. Palyatif bakım konusunda danışmanlık ve hizmet alma.
4. Yas sürecine yönelik danışmanlık ve hizmet alma.
5. ALS/MNH ile yaşayan kişiye bakım sağlamaya destek olmak üzere, kamu kaynaklı veya özel, mevcut tüm mali desteklerden, yardımlardan ve haklardan yararlanma.
6. Bakım verme rollerini destekleyen tüm araçlara, hizmetlere ve sistemlere erişim; bunlar şunları içerir:
    - ALS/MNH konusunda sağlık okuryazarlığını destekleyen eğitim, öğretim ve kaynaklar;
    - ALS/MNH ile yaşayan kişi hastaneye veya kliniğe yatırıldığında yanında kalabilme;
    - Tıbbi randevulara ve tedavilere zamanında erişim;
    - Günlük bakım ve yaşam düzenlemelerinde profesyonel destek talep edebilme;
    - Bakım alan kişinin önceden verdiği onayla sağlık ekibiyle doğrudan iletişim kurabilme.
7. Kendilerini ve ALS/MNH ile yaşayan kişiyi etkileyen sağlık ve destek sistemlerinin geliştirilmesine, uygulanmasına ve değerlendirilmesine; politika oluşturma, bakım uygulamaları ve tıbbi araştırmalar dâhil, anlamlı katkıda bulunma.

Ekim 2025'te güncellenmiştir