



Rechte für Pflegende von Menschen, die mit ALS leben - Übersetzung

Original: www.alsmndalliance.org/advocacy/patients-rights

Die International Alliance of ALS/ MND Associations unterstützt die folgenden Grundrechte für Betreuungspersonen von Personen, die mit ALS leben:

Diese Grundrechte formulieren ein Ideal für Betreuungspersonen weltweit. Dieses Dokument richtet sich an pflegende Angehörige und Zugehörige von Menschen, die mit ALS leben.

Obwohl der Internationalen Allianz und ihren Vertretern bewusst ist, dass einige dieser Bedingungen möglicherweise nicht sofort erreicht werden können, stellt dieses Dokument eine Reihe von Rechten dar, die alle Mitgliedsorganisationen der Allianz übernehmen und fördern sollten, soweit die Bedingungen, Systeme und Ressourcen dies zulassen.

Pflegende haben das Recht:

1) auf Zugang zu allem, was ihre Bemühungen als Betreuungsperson erleichtert und unterstützt, darunter:

- Informationen und Aufklärung, die sie in die Lage versetzen, eine aktive Rolle bei Entscheidungen über Pflege und Unterstützung einzunehmen
- regelmäßige Schulungen sowie Ressourcen, um die zu Hause lebende Person mit ALS besser versorgen zu können (zum Beispiel: häusliche Pflege, Erste Hilfe, Handhabung von Geräten und Medikamenten usw.) und
- zeitnahe Termine und Behandlungen für die Person mit ALS

2) alle verfügbaren staatlichen oder sonstigen wirtschaftlichen Vergütungen, Vergünstigungen und Ansprüche zu erhalten, um die Versorgung der an ALS erkrankten Person zu unterstützen

3) Unterstützung in allen Bereichen zu erhalten, darunter:

- Beratung
- Programme zur emotionalen, sozialen und/oder pflegerischen Entlastung
- Zeit, für sich selbst zu sorgen und bei Bedarf Hilfe zu suchen
- Planung für die eigene Zukunft sowie
- Palliativpflege und Trauerbegleitung

4) Einfluss auf die Gesundheits- und Unterstützungssysteme zu nehmen, einschließlich der Politikgestaltung, der Bereitstellung der Pflege und der Umsetzung von medizinischen Forschungsverfahren, die sowohl die Person, die mit ALS lebt, als auch sie selbst betreffen.