

La Carta dei Pazienti sull'empowerment del paziente

1. Sono più che il mio stato di salute
2. Sono empowered nella misura in cui desidero esserlo
3. Sono un partner alla pari in tutte le decisioni relative alla mia salute
4. Ricevo tutte le informazioni di cui ho bisogno, incluse le mie cartelle cliniche, in un formato facilmente comprensibile
5. I miei operatori sanitari e il nostro sistema sanitario promuovono attivamente l'alfabetizzazione sanitaria di tutti
6. Ho il supporto continuo di cui ho bisogno per gestire la mia terapia e la cura di me stesso
7. La mia esperienza è una misura fondamentale della qualità sanitaria
8. Posso partecipare alla valutazione e alla co-progettazione dei servizi sanitari in modo che funzionino meglio per tutti
9. Attraverso le associazioni di pazienti, la mia voce diventa parte di una voce più grande, unica
10. Equità ed empowerment procedono mano nella mano - Voglio un trattamento equo per tutti i pazienti

La Carta dei Pazienti sull'empowerment del paziente

1. Sono più che il mio stato di salute

L'assistenza sanitaria ha a che fare fondamentalmente con interazioni umane. Essere trattati con rispetto, dignità ed empatia ed essere visti come un essere umano con una vita che va al di là della propria condizione o stato di salute sono il punto di partenza per l'empowerment.

2. Sono empowered nella misura in cui desidero esserlo

Nessuno è oltre l'empowerment, sebbene alcune persone possano avere bisogno di maggiore supporto rispetto ad altre. Si devono adottare le strategie appropriate per le esigenze specifiche, in particolare per incoraggiare la voce di coloro che possono trovarsi in una situazione di vulnerabilità o di emarginazione. Tutti i pazienti devono essere sostenuti e messi nella condizione di avere voce in capitolo nella loro cura, secondo le loro capacità e desideri, e indipendentemente da età, sesso, abilità, origine etnica, religione o credo, situazione socio-economica, orientamento sessuale/di genere, identità, espressione o caratteristiche. Se i pazienti desiderano delegare la decisione a qualcun altro, questo va rispettato.

3. Sono un partner alla pari in tutte le decisioni relative alla mia salute

Tutte le decisioni correlate alla salute, sia la pianificazione dell'assistenza a lungo termine per esigenze complesse sia le decisioni di terapia/prevenzione una tantum, dovrebbero essere il risultato di un processo decisionale condiviso tra il paziente e il team di assistenza sanitaria. I pazienti gestiscono la propria condizione cronica in prima persona per la maggior parte del tempo. È necessario che pazienti e professionisti costruiscano un rapporto basato sul rispetto reciproco, condividano le informazioni e siano coinvolti come partner alla pari nel dialogo in merito alle preferenze di terapia, alle priorità e ai valori.

4. Ricevo tutte le informazioni di cui ho bisogno, incluse le mie cartelle cliniche, in un formato facilmente comprensibile

I pazienti hanno il diritto di ricevere le informazioni di cui hanno bisogno e che desiderano, nella giusta quantità e nel giusto formato, e al momento giusto, in un linguaggio abbastanza semplice da metterli in grado di operare scelte in accordo ai loro desideri. Il diritto di non ricevere informazioni deve essere rispettato. Inoltre, i pazienti devono essere in grado di accedere liberamente alle proprie cartelle cliniche e vanno considerati co-titolari dei dati, dotati di voce in capitolo sul modo in cui i dati sono condivisi e utilizzati. Le informazioni per i pazienti devono essere costruite insieme ai pazienti stessi per garantire che siano di buona qualità.

5. I miei operatori sanitari e il nostro sistema sanitario promuovono attivamente l'alfabetizzazione sanitaria di tutti

L'alfabetizzazione sanitaria è più dell'informazione: si tratta di essere in grado di ricercare, valutare e utilizzare l'informazione sanitaria per prendere buone decisioni per la salute in tutti i settori della vita. Un'alfabetizzazione sanitaria scarsa influisce sulla salute e può rafforzare altre disuguaglianze. È una sfida individuale, ma anche una sfida del sistema: spesso per le persone è difficile "navigare" attraverso gli operatori sanitari, le organizzazioni e i sistemi. C'è bisogno quindi che questi si adeguino in modo che tutti gli utenti, comprese le persone con una scarsa alfabetizzazione sanitaria, siano in grado di capire i servizi di cui hanno bisogno e di accedervi facilmente.

6. Ho il supporto continuo di cui ho bisogno per gestire la mia terapia e la cura di me stesso

I singoli pazienti hanno bisogno di gestire la propria terapia e la propria vita nel contesto dei propri valori personali, obiettivi, famiglia e altre variabili, che devono essere al centro di un approccio integrato alla cura. Ai pazienti e alle famiglie devono essere offerte tutte le opzioni rilevanti perché possano fare le scelte significative, e lo staff sanitario/sociale deve includere i giusti ruoli, competenze e conoscenze per sostenere un'efficace autogestione. L'educazione all'autogestione dovrebbe essere ampiamente disponibile nella società come parte della cura integrata delle patologie croniche.

7. La mia esperienza è una misura fondamentale della qualità sanitaria

L'esperienza del paziente va adottata come una metrica chiave nella valutazione della qualità dell'assistenza sanitaria. Questo non significa esercizi con le caselle da spuntare come ad esempio i "questionari di soddisfazione", ma misure significative – comprese quelle qualitative – centrate sul paziente. Gli indicatori per la valutazione della qualità dell'assistenza sanitaria devono essere definiti anche dai pazienti stessi, e non soltanto da ciò che i prestatori dei servizi assumono sia importante per i pazienti. Il feedback dei pazienti va attivamente incoraggiato, ascoltato e messo in pratica.

8. Posso partecipare alla valutazione e alla co-progettazione dei servizi sanitari in modo che funzionino meglio per tutti

Il significativo coinvolgimento del paziente, come definito dall'EPF, è basato sulla premessa che i pazienti hanno un'expertise e una conoscenza unici: solo il paziente vede "l'intero viaggio". I pazienti possono identificare le lacune nella fornitura dei servizi, ma anche i servizi superflui o indesiderati, contribuendo a rendere l'assistenza sanitaria più efficace ed efficiente. I pazienti inoltre hanno il diritto democratico fondamentale di essere rappresentati a tutti i livelli della pianificazione, dell'erogazione e della revisione dei servizi, della politica e della legislazione in ambito sanitario; il loro coinvolgimento va articolato in strutture e processi formali, e va valorizzato.

9. Attraverso le associazioni di pazienti, la mia voce diventa parte di una voce più grande, unica

I singoli pazienti possono essere sostenitori potenti, sulla base delle loro esperienze e situazioni personali. Al contempo, le associazioni di pazienti propugnano punti di vista che sono rappresentativi di un gruppo di pazienti, attraverso un processo democratico di consultazione. I rappresentanti delle associazioni di pazienti sono scelti per rappresentare i punti di vista dei pazienti a livello politico e sono consapevoli di essere i rappresentanti di una prospettiva più ampia. Le associazioni di pazienti devono essere sostenute in modo sistematico, anche dal punto di vista di finanziario, in modo che possano adempiere efficacemente a questi compiti.

10. Equità ed empowerment procedono mano nella mano - Voglio un trattamento equo per tutti

Per essere un paziente empowered, in primo luogo è necessario l'accesso a cure di elevata qualità. Molti pazienti attualmente non ricevono nemmeno la terapia di base. La nostra vision come comunità dei pazienti è che tutti i pazienti abbiano un accesso equo, senza discriminazioni, a un'assistenza sanitaria e sociale di elevata qualità, progettata per soddisfare le loro esigenze. Questo richiede un cambiamento politico per garantire che i diritti di tutti i pazienti siano rispettati, per combattere le disuguaglianze che persistono in materia di salute in tutta l'UE e per rendere la salute una priorità in tutte le politiche a livello nazionale e a livello europeo.

#PatientsprescribE