

## Carta sobre el Empoderamiento de los Pacientes

1. Soy más que mi estado de salud
2. Tengo el empoderamiento que quiero tener
3. Mi opinión también cuenta a la hora de tomar decisiones sobre mi salud
4. Cuento con la información necesaria en un formato comprensible, incluido mi historial médico
5. Los profesionales de la salud y el sistema sanitario promueven de manera activa los conocimientos en materia de salud para todos
6. Cuento con el apoyo continuo que necesito para gestionar mis cuidados
7. Mi experiencia es una medida vital de calidad sanitaria
8. Puedo participar en la evaluación y en la planificación de los servicios sanitarios para que funcionen mejor para todos
9. A través de organizaciones de pacientes, mi voz pasa a formar parte de una voz más grande y unida
10. Equidad y empoderamiento van de la mano – Quiero un trato justo para todos los pacientes

# Carta sobre el Empoderamiento de los Pacientes

## 1. Soy más que mi estado de salud

La sanidad es básicamente relaciones humanas. Ser tratado con respeto, dignidad y compasión y ser visto como un ser humano más allá del estado de salud de cada uno es el punto de partida del empoderamiento.

## 2. Tengo el empoderamiento que quiero tener

Aunque haya quien necesite más apoyo, todo el mundo tiene derecho al empoderamiento. Hay que adaptar las estrategias adecuadas en función de las necesidades específicas, en concreto para apoyar las voces de los más vulnerables o en situación marginal. Hay que apoyar y permitir que todos los pacientes den su opinión sobre sus cuidados en función de sus capacidades y deseos, sin importar su edad, género, habilidad, origen étnico, religión o creencia, situación socio-económica, orientación sexual, identidad, expresión o características. Si los pacientes quieren delegar una decisión en alguien, esto ha de respetarse.

## 3. Mi opinión también cuenta a la hora de tomar decisiones sobre mi salud

Todas las decisiones referentes a la salud, ya sean sobre cuidados a largo plazo para necesidades complejas o sobre tratamientos puntuales, han de ser el resultado de un proceso de toma de decisiones compartido entre el paciente y el equipo sanitario. Los pacientes gestionan sus condiciones crónicas por sí mismos casi siempre. Pacientes y profesionales han de construir una relación basada en el respeto mutuo, compartir información e involucrarse como iguales en el diálogo sobre preferencias de tratamiento, prioridades y valores.

## 4. Cuento con la información necesaria en un formato comprensible, incluido mi historial médico

Los pacientes tienen derecho a recibir la información necesaria y requerida, en la cantidad y formato adecuado, en el momento preciso, en un lenguaje sencillo que les permita tomar decisiones según sus deseos. El derecho a no recibir información ha de respetarse. Además, los pacientes han de poder acceder con libertad a su historial médico y ser considerados co-propietarios de sus datos, teniendo voz y voto acerca de cómo se comparten y se usan dichos datos. Los pacientes deberían planificar la información para pacientes con el fin de garantizar que ésta es de buena calidad.

## 5. Los profesionales de la salud y el sistema sanitario promueven de manera activa los conocimientos en materia de salud para todos

Los conocimientos en materia de salud van más allá de la información: supone ser capaz de buscar, juzgar y usar la información sanitaria para tomar las decisiones correctas en todos los aspectos de la vida. Contar con pocos conocimientos sobre salud afecta a la propia salud y puede potenciar otras desigualdades. Además de ser un reto personal es un reto para el sistema: los profesionales de la salud, las organizaciones y los sistemas sanitarios son a menudo un entorno complejo para los ciudadanos; necesitan adaptarse a los usuarios, incluidos aquellos con menos conocimientos, para que todos puedan entender y tener fácil acceso a los servicios que necesiten.

## 6. Cuento con el apoyo continuo que necesito para gestionar mis cuidados

Las necesidades personales de cada paciente para gestionar sus cuidados y su vida en función de sus valores, metas, familia y otras circunstancias han de ser el eje central del enfoque conjunto. Los pacientes y sus familias han de contar con todos los recursos necesarios para tomar las decisiones correctas, y el equipo sanitario y social ha de ser gestionado según su cargo, sus capacidades y su conocimiento para garantizar una auto-gestión efectiva. La educación sobre la auto-gestión ha de estar al alcance de cualquiera en la comunidad como parte del cuidado integrado de enfermedades crónicas.

## 7. Mi experiencia es una medida vital de calidad sanitaria

La experiencia del paciente ha de ser considerada como un indicador clave para medir la calidad de la asistencia sanitaria. Esto no significa que haya que hacer simples encuestas de satisfacción, sino que se refiere a medidas (también cualitativas) basadas en el paciente. Los indicadores para medir la calidad de la asistencia sanitaria han de ser definidos por los propios pacientes, y no solo por los proveedores y según lo que ellos consideren importante para los pacientes. Hay que animar a los pacientes a dar su opinión, y que ésta sea escuchada y tenida en cuenta.

## 8. Puedo participar en la evaluación y planificación de los servicios sanitarios para que funcionen mejor para todos

La involucración de los pacientes tal y como la define EPF se basa en la premisa de que los pacientes cuentan con una experiencia y conocimientos únicos: solo el paciente vive “todo el proceso”. Que los pacientes identifiquen falta de suministro y servicios superfluos o innecesarios, ayudará a construir un servicio de salud más efectivo y eficiente. Los pacientes también tienen el derecho democrático fundamental a estar representados a todos los niveles de planificación, resultados y evaluación de los servicios sanitarios; y de política y legislación. Además, su involucración ha de ser integrada en estructuras y procesos, y ha de ser valorada.

## 9. A través de organizaciones de pacientes, mi voz pasa a formar parte de una voz más grande y unida

Los propios pacientes pueden ser poderosos defensores basados en sus propias experiencias y circunstancias. Además, las organizaciones de pacientes proponen opiniones que representan a un grupo de pacientes a través de un proceso democrático de consulta. Los representantes de las organizaciones de pacientes se eligen para representar la visión del paciente a nivel de políticas y entienden que representan una perspectiva más amplia. Las organizaciones de pacientes han de ser apoyadas, también financieramente, para que puedan desempeñar sus tareas de manera efectiva.

## 10. Equidad y empoderamiento van de la mano – Quiero un trato justo para todos los pacientes

Para ser un paciente empoderado, primero hay que acceder a un cuidado de calidad. Son muchos los pacientes que no cuentan con tratamiento básico. Nuestra visión como comunidad del paciente es que todos los pacientes tengan un acceso equitativo, sin discriminación, a una atención sanitaria y social de calidad y diseñada para satisfacer sus necesidades. Esto requiere un cambio político que garantice que los derechos de todos los pacientes son respetados, que luche contra las desigualdades aún presentes en la UE, y que convierta la salud en una prioridad en las políticas a escala nacional y europea.

**#PatientsprescribE**