

Patiënten Charter over patiënt-empowerment

1. Ik ben meer dan mijn gezondheidstoestand
2. Ik ben empowered in de mate dat ik dat wens te zijn
3. Ik ben een equal (gelijkwaardige) partner in alle beslissingen met betrekking tot mijn gezondheid
4. Ik heb de informatie die ik nodig heb in een gemakkelijk te begrijpen format, alsmede mijn eigen patiëntendossier
5. Gezondheidsvoorlichting (health literacy), wordt actief aangemoedigd door mijn hulpverleners en ons gezondheidszorgsysteem
6. Ik krijg voortdurend de steun die ik nodig heb om mijn eigen zorg in handen te nemen
7. Mijn beleving is een essentiële graadmeter voor de kwaliteit van de gezondheidszorgverlening
8. Ik kan deelnemen aan het evalueren en het medeontwerpen van gezondheidszorgvoorzieningen, zodat ze beter werken voor iedereen
9. Via patiëntenorganisaties wordt mijn stem deel van één krachtige stem
10. Equity (gelijkheid) en empowerment gaan hand in hand – ik wil een rechtvaardige deal voor alle patiënten

Patiënten Charter over patiënt-empowerment

1. Ik ben meer dan mijn gezondheidstoestand

Gezondheidszorg berust fundamenteel op menselijke interacties. Behandeld worden met respect, waardigheid en mededogen en beschouwd worden als een menselijk wezen met een leven voorbij de gezondheidstoestand is een beginpunt van empowerment.

2. Ik ben empowered in de mate dat ik dat wens te zijn

Niemand is te empowered, en sommige mensen hebben net meer steun nodig. De juiste strategieën voor specifieke noden moeten vastgesteld worden, vooral om de standpunten van mensen in een kwetsbare of gemarginaliseerde situatie te stimuleren. Alle patiënten zouden zowel gesteund als ondersteund moeten worden om zeggenschap te hebben in hun zorg naar gelang de mogelijkheden en wensen en ongeacht onze leeftijd, sekse, competenties, vermogen, etniciteit, religie of geloof, socio-economische situatie, seksuele oriëntatie, identiteit, of de expressie van onze eigenschappen. Als patiënten wensen om beslissingen over te laten aan iemand anders, dient dit gerespecteerd te worden.

3. Ik ben een equal (gelijkwaardige) parner in alle beslissingen met betrekking tot mijn gezondheid

Alle gezondheidsgerelateerde beslissingen, of dit nu langdurige zorgplanning is voor complexe noden of een eenmalige behandelings-/preventieve beslissing, zouden het gevolg moeten zijn van een gedeeld besluitvormingsproces tussen de patiënt en het medische team. Patiënten managen hun eigen chronische aandoening meestal zelf. Patiënten en zorgverleners moeten een relatie, op basis van wederzijds respect, opbouwen waar informatie gedeeld kan worden en beide als equal (gelijkwaardige) partners (engage) in dialoog kunnen gaan over behandelvoorkeuren, prioriteiten en waarden.

4. Ik heb de informatie die ik nodig heb in een gemakkelijk te begrijpen format, alsmede mijn eigen patiëntendossier.

Patiënten hebben het recht zodanig geïnformeerd te worden (juiste hoeveelheid, format, en in toegankelijke taal) om hen in staat te stellen noodzakelijke beslissingen volledig naar wens te kunnen nemen. Het recht om geen informatie te krijgen zou gerespecteerd moeten worden. Patiënten zouden ook vrij toegang dienen te hebben tot hun persoonlijke medische gegevens en mede-eigenaar te zijn van deze data, en zeggenschap te hebben over hoe deze data gedeeld en wordt. Informatie voor patiënten zou mede ontworpen dienen te worden met patiënten om de goede kwaliteit ervan te kunnen garanderen.

5. Gezondheidsvoorlichting (health literacy), wordt actief aangemoedigd door mijn hulpverleners en ons gezondheidssystem

Gezondheidsvaardigheden (Health literacy) is meer dan informatie alleen: het gaat om het kunnen uitzoeken, beoordelen en gebruiken van gezondheidsvoorlichting om op alle gebieden goede beslissingen inzake gezondheid te kunnen maken. Geringe gezondheidsvaardigheden beïnvloeden de gezondheid en kunnen overige ongelijkheden versterken. Het is een uitdaging voor het individu en het zorgstelsel: Het is dikwijls moeilijk voor mensen om tussen gezondheidswerkers, instellingen en gezondheidszorgstelsels te navigeren: ze moeten aangepast worden zodat alle mensen inclusief diegene met geringe gezondheidsvoorlichting in staat zijn om gemakkelijk toegang te krijgen tot de diensten die zij nodig hebben en deze te begrijpen.

6. Ik krijg voortdurend de steun die ik nodig heb om mijn eigen zorg in handen te nemen

Noden van individuele patiënten om hun zorg en leven zelf te regelen in het kader van hun eigen persoonlijke waarde, doelen en familie en overige omstandigheden zou het middelpunt dienen te zijn van een geïntegreerde zorgbenadering. Alle relevante opties zouden aangeboden moeten worden aan patiënten en hun families, zodat zij zinvolle keuzes kunnen maken, en het medische/sociale team zou de juiste rollen, vaardigheden en kennis dienen te omvatten om doeltreffende zelfmanagement te ondersteunen. Zelfsturend education (onderwijs) zou op ruime schaal ter beschikking moeten gesteld worden in de gemeenschap, in het kader van geïntegreerde zorg rond chronische aandoeningen.

7. Mijn beleving is een essentiële graadmeter voor de kwaliteit van de gezondheidszorgverlening

De beleving van de patiënt zou als een belangrijke maatstaf moeten vastgesteld worden om de kwaliteit van de gezondheidszorg te toetsen. Dit betekent niet een lijstje waar punten van afgevinkt kunnen worden zoals tevredenheidsvragenlijsten, maar betekenisvolle –inclusief kwalitatieve– maatregelen gericht op de patiënt. Indicatoren omde kwaliteit van de gezondheidszorg te beoordelen zouden ook gedefinieerd moeten worden door patiënten zelf, niet alleen door wat voorziens als relevant beschouwen voor patiënten. Feedback van patiënten dient ondersteund, gehoord en in acht te worden genomen.

8. Ik kan deelnemen aan het evalueren en het medeontwerpen van gezondheidszorgvoorzieningen, zodat ze beter werken voor iedereen

Bij betekenisvolle patiëntenbetrokkenheid, zoals vastgesteld door EPF, geldt als uitgangspunt dat patiënten over een unieke expertise en kennis beschikken: alleen de patiënt kan “de gehele rit” aanschouwen. Patiënten kunnen tekortkomingen in de dienstverlening in kaart brengen, maar ook overbodige of onnodige diensten, om zo gezondheidszorg doelmatiger en doeltreffender te maken. Patiënten beschikken eveneens over een fundamenteel democratisch recht om vertegenwoordigd te kunnen worden op alle niveaus van gezondheidszorgvoorzieningen (planning, verstrekking en revisie) en beleid en regelgeving; hun betrokkenheid zou opgenomen moeten worden in de formele structuren en processen en gewaardeerd dienen te worden.

9. Via patiëntenorganisaties wordt mijn stem deel van één krachtige stem

Individuele patiënten kunnen sterke belangenbehartigers zijn op basis van hun eigen persoonlijke ervaringen en omstandigheden. Bovendien, brengen patiëntenorganisaties standpunten van een achterban van patiënten naar de voorgrond door middel van een democratisch proces van overleg. Afgevaardigden van patiëntenorganisaties zijn gekozen om de standpunten van patiënten te vertegenwoordigen op beleidsniveau, en zij begrijpen dat zij een breder perspectief voorstellen. Patiëntenorganisaties zouden systematisch (financieel) ondersteund moeten worden, zodat zij deze taken doeltreffend kunnen uitvoeren.

10. Equity (gelijkheid) en empowerment gaan hand in hand – ik wil een rechtvaardige deal voor alle patiënten

Om een empowered (geëmancipeerde) patiënt te zijn dient men eerst toegang te hebben tot hoogwaardige zorg. Vele patiënten krijgen niet eens de basisbehandeling. Onze visie als een patiëntengemeenschap is dat alle patiënten, zonder onderscheid, gelijke toegang hebben tot hoogwaardige gezondheids- en sociale zorg dat hun behoeften beantwoordt. Dit vereist een politiek overgangsproces om te garanderen dat de rechten van alle patiënten gerespecteerd worden, om ongelijkheden te bestrijden die in de EU blijven aanhouden, en om gezondheid prioriteit te geven in alle beleidslijnen op nationaal en EU niveau.

#PatientsprescribE