



Empoderamiento del usuario de salud mental

– declaración de la Oficina
Regional para Europa de la OMS

El empoderamiento no es un destino,
sino un camino

Con la colaboración de la Dirección General de Sanidad y Protección de los Consumidores
de la Comisión Europea



En el pasado, las personas con problemas de salud mental no han tenido voz. Ni ellas ni sus familias participaban en la toma de decisiones cuando acudían a los servicios de salud mental, y continúan estando en riesgo de exclusión social y discriminación en todas las facetas de la vida. En el contexto de la salud mental, el empoderamiento se refiere al nivel de elección, influencia y control que los usuarios/as de estos servicios ejercen en las situaciones que acontecen en sus vidas. La clave del empoderamiento es la eliminación de los impedimentos formales e informales, así como la transformación de las relaciones de poder entre individuos, comunidades, servicios y gobiernos. Esta declaración especifica la acción que hay que tomar para reforzar el empoderamiento del usuario/a y del cuidador/a en salud mental y resume los objetivos del Proyecto de Colaboración sobre Empoderamiento del Usuario de Salud Mental de la Oficina Regional para Europa de la OMS y de la Comisión Europea.

Palabras clave

SERVICIOS DE SALUD MENTAL
PARTICIPACIÓN DEL USUARIO
DEFENSA DEL PACIENTE
CUIDADORES
PROFESIONALES SANITARIOS
PODER

Si desea solicitar publicaciones de la Oficina Regional para Europa de la OMS, diríjase a:

Publications
WHO Regional Office for Europe
Scherfigsvej 8
DK-2100 Copenhagen Ø, Denmark

O bien, rellene el impreso de solicitud en red para documentación, información sanitaria, o permiso para citar y traducción en la página Web de la Oficina Regional (<http://www.euro.who.int/pubrequest>).

*Publicado en inglés por la Oficina Regional para Europa de la OMS en 2010 con el título **User empowerment in mental health – a statement by the WHO Regional Office for Europe.***

© World Health Organization 2010

El traductor de esta publicación es responsable de la fidelidad de esta traducción.

© **Ministerio de Sanidad y Política Social 2010**

Traducción: Liliana Benítez de Lugo

Revisión científica de la traducción: Eusebio Rasillo Rodríguez, María Jesús San Pío Tendero

URL disponible en: http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Declaracion_Empoderamiento_OMS.pdf

Reservados todos los derechos. La Oficina Regional para Europa de la Organización Mundial de la Salud acepta la solicitud de permiso para reproducir y traducir sus publicaciones, tanto en parte como en su totalidad.

Las denominaciones utilizadas y la presentación del material de esta publicación no implican la expresión de cualquier opinión por parte de la Organización Mundial de la Salud relativas al estado jurídico de los países, territorios, ciudades o zonas, así como de sus organismos relacionados con la delimitación de sus fronteras y límites. Las líneas de puntos de los mapas representan las líneas fronterizas aproximadas para las cuales pudiera ser que no hubiera un acuerdo firme.

La mención de empresas concretas o de productos no implica que estén aprobados o recomendados por la Organización Mundial de la Salud, ni que sean preferentes a otros de naturaleza parecida que no están mencionados. Salvo errores u omisiones, los nombres de los productos de marca registrada se escribirán con las letras iniciales mayúsculas.

La Organización Mundial de la Salud ha tomado todas las precauciones posibles para verificar la información que contiene esta publicación, aunque el material publicado se está distribuyendo sin garantía de ninguna clase, ni expresa ni tácita. La responsabilidad de la interpretación y de la utilización del material recae en el lector. En ningún caso la Organización Mundial de la Salud será responsable de los daños derivados de su utilización. Asimismo, los puntos de vista que expresan los autores y los grupos de expertos no representan necesariamente las decisiones o la política dictadas por la Organización Mundial de la Salud.

ÍNDICE

	<i>Página</i>
Autores	2
Empoderar a los individuos, empoderar a las comunidades.....	4
Empoderamiento del usuario/a y del cuidador/a en la salud mental.....	5
Perspectivas de los usuarios/as y cuidadores/as en relación con el empoderamiento	6
Perspectiva de los usuarios/as	6
Perspectiva de los cuidadores/as	7
Acciones para empoderar a los usuarios/as de salud mental	9
Nivel social / estructural	10
Provisión y desarrollo de servicios	11
Educación y formación de los profesionales, usuarios/as, cuidadores/as y la comunidad	11
Aspecto individual	12
Conclusiones	13
Referencias	13
Anexo I Proyecto de colaboración OMS - Comisión Europea sobre empoderamiento del usuario/a de salud mental	16
Referencias	17

Autoría y colaboración:

Esta declaración ha sido redactada por Anja Baumann, Responsable Técnica de Salud Mental de la Oficina Regional para Europa de la Organización Mundial de la Salud, con las aportaciones de los miembros del grupo asesor para el Proyecto de Colaboración OMS-CE sobre Empoderamiento de los Usuarios de Salud Mental. Anja Baumann y Matt Muijen, Consejero Regional de Salud Mental de la Oficina Regional para Europa de la Organización Mundial de la Salud, editaron el texto.

Los miembros del grupo asesor del Proyecto de colaboración OMS-CE sobre Empoderamiento del Usuario en Salud Mental son los que se relacionan a continuación:

Kristiina Aminoff, The National Family Association – Promoting Mental Health in Finland, Helsinki, Finland

Wilma Boevink, Trimbos Institute, Netherlands Institute of Mental Health and Addiction, Utrecht, Netherlands

David Crepaz-Keay, Mental Health Foundation, London, United Kingdom

Nicolas Daumerie, WHO Collaborating Centre, Lille, France

Claude Finkelstein, Fédération Nationale des Associations d’usagers en Psychiatrie – FNAPSY, Paris, France

Dolores Gauci, Global Alliance of Mental Illness Advocacy Networks - GAMIAN Europe, St Venera, Malta

Patrick Geoghegan, South Essex Partnership University, National Health Service Foundation Trust, Wickford, United Kingdom

Mrs Catherine Gonzi, Marsascale, Malta

Hana Horak, DG European Commission, Health and Consumers

Judith Klein, Open Society Institute, Budapest, Hungary

Kevin Jones, European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness – EUFAMI, Leuven, Belgium

Malgorzata Kmita, Mental Health Europe, Brussels, Belgium

Oliver Lewis, Mental Disability Advocacy Centre, Budapest, Hungary

Lorenza Magliano, Second University of Naples, Naples, Italy

Andrew McCulloch, Mental Health Foundation, London, United Kingdom

Erik Olsen, European Network of (ex-)Users and Survivors of Psychiatry - ENUSP, Copenhagen, Denmark

Geoffrey Reed, World Health Organization

Julie Repper, The University of Nottingham, United Kingdom

Jean-Luc Roelandt, WHO Collaborating Centre, Lille, France

Peter Ryan, Middlesex University, London, United Kingdom

Maria Jesús San Pío Tendero, Spanish Confederation of Groupings of Families and People with Mental Illness - FEAFES, Madrid, Spain

Jürgen Scheftlein, European Commission, DG Health and Consumers

David Shiers, National Institute for Mental Health in England – NIMHE, Longsdon, United Kingdom

Empoderar a los individuos, empoderar a las comunidades

La OMS considera que el “empoderamiento” es un concepto esencial de la promoción de la salud. La Declaración de Alma-Ata (1) y la Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud (2) reconocen su importancia para la prevención (de la enfermedad) y la promoción de la salud. Uno de los seis puntos clave para la guía de actuaciones que aparecen en la Estrategia Europea de Prevención y Control de las Enfermedades No Trasmisibles (3) establece que “las personas deben ser empoderadas para promocionar su propia salud, para interactuar con los servicios sanitarios y participar activamente en la gestión de la enfermedad”. La Declaración de Salud Mental para Europa (4), el Plan de Acción en Salud Mental para Europa (5) y el Pacto Europeo para la Salud Mental y el Bienestar (6) reconocen que el empoderamiento de las personas con problemas de salud mental y de sus cuidadores es prioritario en las próximas décadas.

El empoderamiento tiene que tener lugar, de forma simultánea, a nivel poblacional e individual, ya que consiste en un proceso social multidimensional, a través del cual los individuos y los grupos logran un mejor conocimiento y mayor control sobre sus vidas. Como consecuencia de ello, pueden transformar su entorno social y político para mejorar sus circunstancias vitales que están relacionadas con la salud (7).

Estar incluido en la sociedad en la que se vive es vital para el empoderamiento material, psicosocial y político que sostiene el bienestar social y el derecho a la salud (8). Puesto que la salud es un derecho humano fundamental, el empoderamiento de los pacientes y de sus familias, amigos u otros cuidadores informales, es una labor social que fomenta que comunidades, empleadores, sindicatos, instituciones educativas y organizaciones de voluntariado respeten la salud y el bienestar de los individuos y de la población y que actúen de forma que impulsen el empoderamiento de individuos y grupos para que respeten sus propios derechos, y los de los demás, a la salud y al bienestar.

A nivel individual, el empoderamiento es un elemento importante del desarrollo humano. Es un proceso de toma de control y responsabilidad de las actuaciones que tienen como propósito alcanzar la totalidad de su capacidad. Dicho proceso consta de cuatro dimensiones que son las siguientes:

- autoconfianza,
- participación en las decisiones,
- dignidad y respeto,
- pertenencia y contribución a una sociedad más plural,

Para el individuo, el proceso de empoderamiento significa vencer una situación de impotencia y adquirir control sobre la propia vida. Dicho proceso comienza por la definición individual de las necesidades y objetivos deseados centrándose en el desarrollo de las capacidades y recursos que lo apoyen. El empoderamiento de los individuos está dirigido a ayudar a la autodeterminación y autonomía, para que pueda ejercer más influencia en la toma de decisiones sociales y políticas, y para aumentar su autoestima.

Las comunidades pueden apoyar a los individuos en este proceso, estableciendo redes sociales y movilizando ayuda social; así se mejora la cohesión entre individuos y se puede apoyar a las personas que están atravesando periodos de vulnerabilidad (3).

El empoderamiento de la comunidad comprende un mayor grado de empoderamiento individual de los miembros que la forman, un sentimiento más fuerte de pertenencia a la comunidad, el desarrollo de actividades políticas y la participación en ellas, el liderazgo en el proceso de toma de decisiones y el acceso a los recursos que benefician a la comunidad (9,10).

Empoderamiento del usuario/a y del cuidador/a en la salud mental

En el contexto de salud mental, la palabra empoderamiento se refiere al grado de elección, influencia y control que los usuarios de los servicios de salud mental pueden ejercer en los acontecimientos que se producen en sus vidas. La llave que abre las puertas del empoderamiento es la eliminación de los impedimentos formales e informales, así como la transformación de las relaciones de poder entre individuos, comunidades, servicios y gobiernos. El poder es crucial cuando se habla de empoderamiento y un elemento importante de las estrategias de empoderamiento es (11):

... desafiar el control y la injusticia social mediante procedimientos políticos, sociales y psicológicos, que dejen al descubierto los mecanismos de control, barreras institucionales y estructurales, normas culturales y prejuicios sociales, con la finalidad de capacitar a las personas a que afronten la opresión internalizada...

En el pasado, las personas con problemas de salud mental no han tenido voz. Ni ellas ni sus familias participaban en la toma de decisiones cuando acudían a los servicios de salud mental, y continúan estando en riesgo de exclusión social y discriminación en todas las facetas de la vida. (12). El desempoderamiento de los usuarios/as de los servicios de salud mental opera en todos los niveles. A nivel social y estructural, el estigma está presente en todas las sociedades y existen muchos impedimentos para un acceso pleno al trabajo y a otras actividades sociales. En los niveles de organización y prestación de los servicios, las personas que utilizan los servicios de salud mental están pobremente informadas, y a menudo no se las consulta o no son tratadas adecuadamente. En el aspecto individual, el haber experimentado problemas de salud mental puede tener efectos prolongados en los sentimientos de identidad y autoestima, es decir: el individuo internaliza el estigma.

Está demostrado que la falta de influencia y control puede conducir a resultados negativos para la salud. Por el contrario la habilidad para ejercer control e influencia, puede actuar como un factor protector en situaciones de riesgo de enfermedad, incluso existiendo un nivel de estrés elevado. La impotencia se ha revelado como un factor de riesgo clave en la etiología de la enfermedad, y hay pruebas en diferentes campos que sugieren que empoderar no es sólo un conjunto de valores, sino que también produce resultados positivos, como son: aumento del bienestar emocional, independencia, motivación para participar, y mayores estrategias efectivas para sobrellevar la enfermedad.

Por eso, mejorar el empoderamiento de los usuarios de los servicios de salud mental produce beneficios tangibles en el aspecto biológico, psicológico y social lo que incluye aumento de la autoestima, un mayor sentido de conexión con los grupos sociales locales y una implicación significativa en la sociedad.

Perspectivas de usuarios/as y cuidadores/as en relación con el empoderamiento

Los usuarios/as y los cuidadores/as consideran que es importante abogar por las siguientes cuestiones: derecho a la autonomía y autodeterminación, derecho a servicios accesibles y adecuados, evaluación de los servicios por parte de los usuarios, derecho al reconocimiento como persona ante la ley sin ninguna discriminación, desestigmatización de los trastornos mentales, y más servicios inclusivos y respetuosos con implicación de usuarios y cuidadores (13). A continuación se describen estos aspectos clave bajo los puntos de vista de usuarios y cuidadores.

Perspectiva de los usuarios/as

El enfoque de empoderamiento fomenta el reconocimiento y el desarrollo de las fortalezas, recursos y habilidades del usuario del servicio (14):

Estar comprometido con una agenda de empoderamiento es estar comprometido en identificar, facilitar y crear contextos en los cuales, las personas que hasta este momento han estado calladas y aisladas y han sido consideradas intrusas en distintos contextos, organizaciones y sociedades, obtienen comprensión, voz e influencia en las decisiones que afectan a sus vidas.

Los grupos de usuarios y cuidadores han formulado varios atributos clave del empoderamiento (15), algunos de los cuales pueden conducir a recomendaciones de actuación para el empoderamiento en diferentes niveles de usuarios y cuidadores.

Poder para tomar decisiones

A veces, los profesionales de salud mental consideran que a los usuarios del servicio y sus familias les falta capacidad para tomar decisiones o para hacerlo correctamente. Como consecuencia los servicios adoptan, frecuentemente, una postura paternalista limitando el número o calidad de las decisiones que los usuarios y sus familias pueden tomar. Hay que resaltar que sin apoyo en la toma de decisiones, los usuarios quedan atrapados en relaciones de dependencia que se prolongan en el tiempo. Nadie puede ser independiente si no tiene ocasión de tomar decisiones importantes sobre su vida.

En algunos casos, la negación de la capacidad jurídica es el obstáculo principal para la toma de decisiones: se prohíbe legalmente que una persona tome decisiones. Las personas con problemas de salud mental deberían gozar de capacidad jurídica, en términos de igualdad, en todos los aspectos de la vida y asimismo los estados tienen la obligación de proporcionar ayuda a las personas que necesitan asistencia para tomar decisiones (16).

Acceso a la información y a los recursos

Las decisiones no se toman en vacío. Las personas sólo deciden correctamente cuando tienen la información suficiente para valorar las consecuencias que se derivan de varias posibilidades de elección, dicho con otras palabras: las decisiones tienen que ser informadas. De nuevo y como consecuencia del paternalismo, los profesionales de salud mental restringen frecuentemente la información creyendo que lo hacen en beneficio de los usuarios. Este hecho se convierte en una profecía cumplida, puesto que como falta la información adecuada los usuarios deciden de forma que confirma la creencia de los profesionales sobre su inadecuación para la toma de decisiones.

Abanico de opciones donde elegir

Hacer una elección sensata significa que los usuarios han podido conocer todas las opciones pertinentes posibles, y que han recibido toda la ayuda requerida y adecuada para realizar dicha elección.

Perspectiva de los cuidadores/as

Los cuidadores, sus familias y amigos tienen sus propias necesidades. Aunque cuidar de otros puede ser una experiencia altamente positiva, muchos autores describen su impacto en términos de carga, tanto subjetiva (percibida), como objetiva (mala salud, carga económica, rutina diaria ajena al cuidador). La OMS (17) considera que la carga de una psicosis, para la familia y la sociedad, sólo es superada por la carga de la demencia y la tetraplejía.

Un estudio realizado en cinco países europeos (Italia, Inglaterra (Reino Unido), Alemania, Grecia y Portugal) dice que los cuidadores de adultos con esquizofrenia pasan un promedio de 6 a 9 horas diarias proporcionando cuidados (18). Un estudio del Reino Unido realizado por Rethink (19) dio como resultado los siguientes datos:

- el 95% de los cuidadores son miembros de la familia del usuario;
- el 29% proporciona cuidados y ayuda durante más de 50 horas a la semana;
- el 90% está afectado negativamente por su actividad como cuidador en lo referente a actividades de esparcimiento, carrera profesional, situación financiera y relaciones familiares;
- el 60% reduce, de forma importante o moderada, su vida social;
- el 33% considera que sus relaciones familiares se ven afectadas seriamente; y
- el 41% experimenta, de forma importante o moderada, una merma en la salud mental y física.

No obstante, hay que recordar que los cuidadores informales no son un grupo amorfo y hay que prestar atención al hecho de que el 82% de los cuidadores son mujeres (madres en el 90% de los casos), el 70% tienen una edad superior a los 60 años y el 33% de más de 70 (20). Además, la percepción de la carga puede variar según las culturas, en términos de aceptación de la discapacidad y de las expectativas de futuro (21).

Confidencialidad e intercambio de información

En general, cada vez está más difundida la idea de que la asistencia sanitaria consiste en una colaboración entre profesionales, usuarios y familiares. Dada la naturaleza de los problemas de salud mental, puede darse una especial dificultad en relación con la

confidencialidad y el intercambio de información, debida a las diferencias de opinión de varios médicos en cuanto a qué información puede compartirse. El médico tiene que sopesar, de modo independiente para cuidadores y usuarios, el valor de la información a compartir — a veces crucial para el bienestar tanto de los usuarios como de los cuidadores — y los deberes éticos y legales de confidencialidad. Desgraciadamente muchos profesionales de salud mental no reciben nunca formación para manejar estos asuntos y atender a las necesidades de usuarios y cuidadores. Como resultado de esta situación se crea una falta de confianza que impide dar información, a menudo poniendo como excusa la confidencialidad.

Evidentemente la calidad de la ayuda se ve afectada y muchos cuidadores se sienten marginados por los servicios, que parecen ignorar la enorme aportación que realizan como cuidadores informales. El mensaje esencial es que los servicios tendrían que ayudar a las familias y a los amigos respondiendo a sus necesidades como cuidadores y permitiendo que realicen su función de manera más efectiva.

Características y cualidades

Para conseguir los objetivos del empoderamiento, hay ciertas condiciones externas e internas que son importantes y son las siguientes:

- esperanza y respeto,
- reclamación de la vida propia,
- sentimiento de conexión con los demás,
- entender que las personas tienen derechos,
- desarrollo de las aptitudes que la persona define como importantes,
- pasar del secretismo a la transparencia,
- el crecimiento y el cambio no terminan nunca, ni empiezan solos.

Esperanza y respeto

La esperanza es esencial para el crecimiento. Una persona esperanzada cree en la posibilidad de que el futuro cambie y mejore, además, realizar un esfuerzo sin esperanza puede parecer que no tiene sentido. Todavía los profesionales que etiquetan a sus pacientes como incurables o crónicos pretenden que hagan cambios en su vida, sin tener en cuenta la gran desesperanza que esta marca conlleva. Los cuidadores tienen que respetar la dignidad inherente y la autonomía individual de las personas con problemas de salud mental, que incluye la aceptación de la diferencia como parte de la diversidad humana.

Recuperación de la vida propia

Como parte del proceso de diagnóstico y tratamiento psiquiátricos, las vidas y las historias personales de los usuarios y sus familias se transforman en historias médicas. Por eso, parte del proceso de empoderamiento es reclamar sus historias de vida.

De forma similar, el proceso de empoderamiento tendría que incluir la reclamación del propio sentido de competencia y reconocer las relaciones de poder, a menudo ocultas, e inherentes al tratamiento. Por ejemplo, en las primeras etapas de participación en grupos de autoayuda, los participantes se cuentan frecuentemente su historia y tanto el acto de contarla como el de ser escuchado son muy importante para ellos.

Sentimiento de conexión con los demás: no sentirse solo

El empoderamiento no sólo acontece en un plano individual, sino que está relacionado con experimentar la sensación de compartir experiencias y estar conectado con otras personas.

Comprender que las personas tienen derechos

El movimiento de autoayuda entre usuarios de servicios psiquiátricos es parte de un movimiento más amplio de establecimiento de derechos básicos. Hay paralelismos entre este movimiento y otros que están relacionados con los de grupos de personas oprimidas y desfavorecidas, en los que están incluidos: minorías raciales y étnicas, mujeres, homosexuales y personas con discapacidad. La lucha por la igualdad de derechos ha formado parte de todos estos movimientos de liberación, por eso, cuando se comprenden sus derechos, se hacen más fuertes y aumentan la confianza en sí mismos.

Aprendizaje de habilidades que el individuo considera importantes

Los profesionales de la salud se quejan a veces de que los usuarios tienen pocas habilidades y de que parece que no pueden aprender nuevas. Sin embargo, las capacidades que los profesionales consideran importantes a menudo no coinciden con las que los usuarios consideran prioritarias e interesantes. Cuando los usuarios tienen ocasión de aprender lo que desean, sorprenden a menudo a los profesionales — y en ocasiones a sí mismos — al ver que pueden aprender correctamente.

Pasar del secretismo a la transparencia

Las personas que tienen un estatus social devaluado, si pueden ocultar este hecho, a menudo suelen hacerlo, aunque esta decisión les haga pagar un precio que consiste en una disminución de la autoestima y en sentir miedo a ser descubiertas. De ahí que a las personas que consiguen revelar su identidad como usuarios de servicios de salud mental les sea más fácil mejorar su autoconfianza.

Apoyar que las personas reconozcan sus múltiples facetas, muchas de las cuales son positivas, puede ayudar a que se decidan a revelar su secreto. Es importante, tanto para las personas con problemas de salud mental como para la sociedad, reconocer y aceptar que los problemas de salud mental son una fuente de aprendizaje, crecimiento y desarrollo, y aportan aptitudes y cualidades adicionales.

El crecimiento y el cambio no terminan nunca, ni empiezan solos

El empoderamiento no es un destino, sino un camino. Nadie llega a un último peldaño en el que no pueda crecer más o hacer un cambio posible y beneficioso.

Acciones para empoderar a los usuarios/as de salud mental

El proceso de empoderamiento exige actuar en varios niveles: social/ estructural, provisión de servicios y desarrollo profesional, comunitario e individual.

Teniendo en cuenta las consideraciones arriba expuestas, la actuación para empoderar al usuario y al cuidador debe cubrir los siguientes aspectos y en los cinco niveles mencionados:

1. Protección de los derechos humanos de los usuarios de servicios y lucha contra el estigma y la discriminación;
2. Garantizar unos cuidados de alta calidad y la responsabilidad de los servicios;
3. Acceso a la información y a los recursos;
4. Inclusión en la toma de decisiones;
5. Disponer de capacidad de organización en el ámbito local para reclamar ante las instituciones y las estructuras gubernamentales.

A continuación se recogen acciones recomendadas para empoderar a los usuarios y a los cuidadores:

Nivel social / estructural

- Asegurar el respeto, la protección y el cumplimiento de todos los derechos humanos de las personas que utilizan los servicios de salud mental. Como ejemplo podríamos citar la capacidad que tienen los gobiernos de implementar de forma efectiva instrumentos de derechos humanos, muchos de los cuales protegen, de forma directa o indirecta, a las personas con problemas de salud mental. Por ejemplo la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (16), que contiene una amplia legislación contra la discriminación y estrictos mecanismos de cumplimiento; y el informe de 2005 del Special Rapporteur (Relator Especial) sobre el derecho de todos a disfrutar del nivel más alto posible de salud física y mental (22). El WHO resource book on mental health, human rights and legislation (Manual de Recursos sobre Salud Mental, Derechos Humanos y Legislación) (23) trata de asuntos relacionados con los derechos humanos.
- Proporcionar recursos que impulsen la creación de servicios dirigidos por usuarios, incluyendo instituciones representativas que nutran a actividades públicas y políticas, y que sean activas a nivel internacional, nacional, regional y local.
- Construir un capital social a través de financiación y dotación de recursos a redes locales de usuarios y cuidadores.
- Proporcionar recursos independientes de promoción y defensa en todos los ámbitos de la vida y la sociedad.
- Asegurar que las actividades de los poderes públicos reduzcan el estigma y la discriminación e impulsen unos servicios comunitarios, multinivel, que impliquen campañas de concienciación pública.
- Facilitar la relación entre los usuarios y los medios de comunicación con la finalidad de sensibilizarlos para que informen sobre las personas con problemas de salud mental de forma no estigmatizante.
- Garantizar la promoción de la salud mental, la prevención de trastornos y actividades contra el estigma en los lugares de trabajo.

Provisión y desarrollo de servicios

- Garantizar el acceso a una atención de calidad y la responsabilidad de los servicios como se expone a continuación:
 - dotar de tratamientos y cuidados efectivos, asequibles o gratuitos;
 - poder elegir tratamiento;
 - respetar el derecho a rechazar un tratamiento;
 - proporcionar tratamiento y cuidados comunitarios en salud mental especializados;
 - ofrecer servicios que tengan en cuenta las diferentes necesidades de los grupos y suministrarlos sin discriminación;
 - garantizar que los organismos independientes de inspección puedan examinar la legalidad de un tratamiento y del servicio.
- Ofrecer a las personas que utilizan los servicios la ocasión de colaborar o implicarse en:
 - todos los pasos y niveles de la puesta en marcha, planificación, provisión y evaluación de los servicios;
 - la elección de sus cuidadores clave para su salud mental;
 - diseñar sus planes de atención y planificar su tratamiento (fomentando la toma de decisiones informadas, que incluye el debate sobre los riesgos de la medicación y la importancia de los estilos de vida saludables);
 - trabajar hacia planes compartidos para crisis, voluntades anticipadas, poderes para abogados, planes de recuperación y planes de seguridad ante riesgos;
 - garantizar que el personal esté formado en la legislación de salud mental y en las normativas de derechos humanos;
 - asegurar que el reclutamiento de trabajadores, voluntarios y personal de ayuda se realiza sin discriminación por historial psiquiátrico, etnia, religión, género, orientación sexual, edad y discapacidad;
- Asegurar que los usuarios y cuidadores que trabajan por el empoderamiento, no sean sancionados negándoles ayuda o etiquetándolos como creadores de problemas. Los usuarios suelen necesitar más ayuda, nunca menos, cuando se implican en planificación, provisión o revisión de políticas, legislación y servicios.
- Proporcionar recursos para grupos de defensa de los derechos o grupos de usuarios, de forma que los usuarios y cuidadores que actúan como portavoces tengan una red de apoyo.
- Tener un procedimiento de quejas bien difundido. Los usuarios y familiares deben poder quejarse, cualesquiera que sean sus circunstancias, y tener una defensa civil que los asista.

Educación y formación de los profesionales, usuarios/as, cuidadores/as y la comunidad

- Los que diseñan e imparten la formación a los profesionales de salud mental tendrían que cooperar sistemáticamente con los usuarios y cuidadores.
- Buscar formadores procedentes de diferentes campos, por ejemplo: de minorías étnicas o lingüísticas, o relacionados específicamente con niñas y mujeres con problemas de salud mental.
- Incluir el estigma de la enfermedad mental en el currículo de atención primaria y de los profesionales de salud mental.
- Ofrecer formación a actores sociales relevantes tales como policía y empresarios.
- Garantizar la paridad entre usuarios y no usuarios, mismos honorarios para un asesor profesional o formador sea, o no, usuario o cuidador.
- Ofrecer formación a usuarios y cuidadores en habilidades para participar en comisiones de trabajo y desarrollo del liderazgo.
- Desarrollo de rutas y vías para el usuario, en los roles y oportunidades que tienen las profesiones asistenciales a nivel de grado y postgrado.

Aspecto individual

Aunque las estructuras, las condiciones y la ayuda pueden crear oportunidades que contribuyan al empoderamiento de los individuos la responsabilidad recae, en última instancia, en los individuos para reclamar el control de sus problemas, sus vidas y la forma en la que son tratados.

En el plano individual, los usuarios y los cuidadores recuperan el control mediante las actuaciones siguientes:

- creación o fortalecimiento de las formas en las que manejan sus dificultades (por ejemplo, mediante la planificación de su recuperación personal);
- teniendo voz en su tratamiento y en la atención que reciben, así como planificando la gestión de las crisis de manera que puedan ejercer influencia en su vida incluso en los momentos de gravedad (instrucciones previas, actas de voluntades anticipadas); y
- trabajando para conseguir sus propias metas y objetivos: trabajo, educación, mejora de los roles familiares y en las relaciones personales.

Todo lo expuesto supone demandar derechos y asumir deberes que crean y maximizan las libertades que otorgan a los usuarios de los servicios de salud mental un estatus de igualdad en la sociedad, pero para ello es necesario el fomento de:

1. el respeto, la independencia y la protección en forma de:
 - derecho a la privacidad, recibiendo y ejercitando todos los derechos y deberes que tienen todos los ciudadanos y ciudadanas, y estando libre de cualquier clase de discriminación;

- prestaciones que garanticen un digno nivel de vida, elección de residencia y domicilio con todos los derechos que conlleva;
 - garantía de derechos de propiedad, acceso a representación jurídica gratuita, o asequible, y ausencia de coacción;
2. elección y oportunidades de desarrollo personal e inclusión social en forma de acceso equitativo a la información, trabajo y apoyo de sus iguales;
 3. desarrollo personal mediante oportunidades de educación y ocio: escuelas, universidades y bibliotecas, acceso a Internet, actividades de ocio variadas y viajes; e
 4. inclusión social en términos de acceso a las actividades públicas, sin restricción en la pertenencia a clubes y sin limitación a seguros sanitarios y recepción de préstamos bancarios.

Conclusiones

Esta declaración define el empoderamiento, describe sus retos, identifica las perspectivas y los elementos de los que consta y propone actuaciones. Identifica los aspectos multidimensionales del empoderamiento. A no ser que los niveles individual, social y de servicio estén alineados, las iniciativas de empoderamiento no serán efectivas y el estigma, la discriminación y la marginación continuarán. La falta de empoderamiento y la necesidad de fortalecerlo en los usuarios y los cuidadores tienen que ser aceptadas por todos. El respeto y el crecimiento son los retos claves sobre los que se debe actuar y han de ser reconocidos por todos y en todas partes.

El primer paso será identificar y reconocer estos retos, el siguiente será emprender las acciones que están especificadas en esta declaración, muchas de ellas basadas en la evidencia, y, por último, realizar la evaluación. La OMS acepta la responsabilidad de defender estas iniciativas y desarrollará indicadores para dirigir este proceso. Estas actuaciones se llevarán adelante en colaboración con la Dirección General de Sanidad y Consumidores de la Comisión Europea. Creemos que las iniciativas de empoderamiento e inclusión no sólo ofrecen oportunidades e igualdad a los grupos más vulnerables y discriminados sino que beneficiarán a toda sociedad en su conjunto.

Referencias

1. *Mental Health Declaration for Europe*. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe (<http://www.euro.who.int/document/mnh/edoc06.pdf>, accessed 11 May 2009).
2. *Mental Health Action Plan for Europe*. Copenhagen WHO Regional Office for Europe (<http://www.euro.who.int/Document/MNH/edoc07.pdf>, accessed 11 May 2009).
3. *European Pact for Mental Health and Well-being*. Brussels, European Commission, 2008 (http://ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/mental/docs/pact_en.pdf, accessed 11 May 2009).
4. *Ottawa Charter for Health Promotion*. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, 1986 (http://www.euro.who.int/AboutWHO/Policy/20010827_2, accessed 11 May 2009).
5. *Declaration of Alma-Ata*. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, 1978 (http://www.euro.who.int/AboutWHO/Policy/20010827_1, accessed 11 May 2009).
6. *Gaining Health. The European Strategy for the Prevention and Control of Noncommunicable Diseases*. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, 2006 (http://www.euro.who.int/InformationSources/Publications/Catalogue/20061003_1, accessed 11 May 2009).
7. Loss J, Wiese M. Evaluation von Empowerment – Perspektiven und Konzepte von Gesundheitsförderern. Ergebnisse einer qualitativen Studie in Australien. *Gesundheitswesen*, 2008, 70:755–763.
8. CSDH. *Closing the gap in a generation: health equity through action on the socialdeterminants of health. Final Report of the Commission on Social Determinants of Health*. Geneva, World Health Organization, 2008.
9. *Achieving health equity: from root causes to fair outcomes. Commission on Social Determinants of Health. Interim statement*. Geneva, World Health Organization, 2007 (http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/interim_statement_eng.pdf, accessed 11 May 2009).
10. Israel BA et al. Health education and community empowerment: conceptualizing and measuring perceptions of individual, organizational, and community control. *Health Education Quarterly*, 1994, 21:149–170.
11. Wallerstein N. *What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health?* Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, 2006 (Health Evidence Network report; <http://www.euro.who.int/Document/E88086.pdf>, accessed 11 May 2009).
12. *Policies and practices for mental health in Europe. Meeting the challenges*. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, 2008 (http://www.euro.who.int/InformationSources/Publications/Catalogue/20081009_1, accessed 11 May 2009).
13. Empowerment and mental health advocacy. Briefing paper for the WHO European Ministerial Conference on Mental Health: Facing the Challenges, Building Solutions. Copenhagen, World Health Organization, 2005.

14. Fitzimmons S, Fuller R. Empowerment and its implications for clinical practice. *Mental Health: a Review Journal of Mental Health*, 2002, 11(5):481–499.
15. Rogers ES et al. Consumer-constructed scale to measure empowerment among users of mental health services. *Psychiatric Services*, 1997, 48(8):1042–1047.
16. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol*. New York, United Nations, 2006 (<http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=150>, accessed 11 May 2009).
17. *World health report 2001. Mental health: new understanding, new hope*. Geneva, World Health Organization, 2001 (<http://www.who.int/whr/2001/en>, accessed 11 May 2009).
18. Magliano L et al. Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 1998, 33(9):405–412.
19. *Who cares? The experiences of mental health carers accessing service and information*. Kingston Upon Thames, Rethink, 2003 (http://www.mentalhealthshop.org/products/rethink_publications/who_cares.html, accessed 11 May 2009).
20. Awad AG, Voruganti LN. The burden of schizophrenia on caregivers. *Pharmacoeconomics*, 2008, 26(2):149–162.
21. Rosenfarb IS, Bellack AS, Aziz N. A socio-cultural stress appraisal and coping model of schizophrenia burden and family attitudes towards patients with schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology*, 2006, 115:157–165.
22. *Report of the Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health, Paul Hunt*. Geneva, Office of the United Nations High Commissioner on Human Rights, 2005:paragraph 46(d) (E/CN.4/2005/51; <http://daccess-ods.un.org/access.nsf/Get?Open&DS=E/CN.4/2005/51&Lang=E>, accessed 11 May 2009).
23. *WHO resource book on mental health, human rights and legislation*. Geneva, World Health Organization, 2005 (http://www.who.int/mental_health/policy/legislation/essentialpackage2v1/en, accessed 11 May 2009).

Anexo I

PROYECTO DE COLABORACIÓN SOBRE EMPODERAMIENTO DEL USUARIO/A DE SALUD MENTAL DE LA COMISIÓN EUROPEA - OFICINA REGIONAL PARA EUROPA DE LA OMS

La Declaración de Salud Mental para Europa (1) y el Plan de Acción de Salud Mental para Europa (2) identifican el empoderamiento de la personas con problemas de salud mental y de las personas que les cuidan como prioridades fundamentales para las próximas décadas. En la Conferencia Ministerial Europea de la OMS sobre Salud Mental, que tuvo lugar en Helsinki, Finlandia, en 2005, los ministros de sanidad de los Estados miembros de la OMS - Región Europea se comprometieron a aplicar una política y una legislación en salud mental que estableciera la normativa de las actividades de salud mental, defendiera los derechos humanos, y ofreciera a las personas con problemas de salud mental la elección y la implicación en su propio tratamiento (3).

Además, los participantes en la conferencia de alto nivel de la Unión Europea (UE) “Juntos por la Salud Mental y el Bienestar” que tuvo lugar en junio de 2008 en Bruselas, Bélgica, reconocieron, con el Pacto Europeo para la Salud Mental y el Bienestar (4), la importancia y la relevancia de la salud mental y el bienestar para la UE, sus Estados miembros, colaboradores y ciudadanos. Admitieron también que la salud mental es un derecho humano que capacita a los ciudadanos a disfrutar del bienestar, calidad de vida y salud y que facilita el aprendizaje, el trabajo y la participación social. Los participantes se comprometieron a actuar para ayudar a los Estados miembros a abordar las dificultades causadas por los problemas de salud mental, mediante la mejora de la buena salud mental y del bienestar en la población, del fortalecimiento de acciones preventivas y de la provisión de apoyo a las personas con problemas de salud mental y a sus familias.

Teniendo en cuenta este marco de referencia, la Oficina Regional para Europa de la OMS y la Comisión Europea (CE) están financiando juntos un proyecto de colaboración para apoyar a los Estados miembros en la mejora de sus estrategias y acciones, al objeto de empoderar a las personas con problemas de salud mental y a sus cuidadores. La Oficina Regional y la Comisión Europea, en estrecha colaboración, desarrollarán e implementarán dicho proyecto, y su contribución será clave para la implementación de la Declaración sobre Salud Mental (1), el Plan de Acción en Salud Mental para Europa (2) y el programa de salud mental de la Comisión Europea como reflejo del Pacto Europeo de Salud Mental y Bienestar (4). El proyecto consta de cuatro partes:

1. desarrollo de indicadores de empoderamiento de los usuarios de salud mental;
2. identificación de buenas prácticas referentes al empoderamiento de los usuarios;
3. apoyo a los gobiernos y a los actores locales en la creación de un entorno de participación del usuario;
4. fomento de la transversalidad de la buenas prácticas de empoderamiento del usuario de salud mental.

Se identificarán los indicadores y los ejemplos de buenas prácticas, y se desarrollarán las recomendaciones de actuación en cuatro niveles: social/estructural, individual, provisión del servicio y desarrollo profesional, comunitario. Por tanto, la atención se

centrará en la protección de los derechos humanos de los usuarios del servicio y en la lucha contra el estigma y la discriminación; en la garantía de una atención de alta calidad y la responsabilidad de los servicios; en tener acceso a la información y a los recursos; en la participación en la toma de decisiones y en la capacidad de organización local para reclamar ante las instituciones y las estructuras gubernativas.

Referencias

1. *Mental Health Declaration for Europe*. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe (<http://www.euro.who.int/document/mnh/edoc06.pdf>, accessed 11 May 2009).
2. *Mental Health Action Plan for Europe*. Copenhagen WHO Regional Office for Europe (<http://www.euro.who.int/Document/MNH/edoc07.pdf>, accessed 11 May 2009).
3. *Mental health: facing the challenges, building solutions. Report from the WHO European Ministerial Conference*. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, 2005 (http://www.euro.who.int/InformationSources/Publications/Catalogue/20050912_1, accessed 11 May 2009).
4. *European Pact for Mental Health and Well-being*. Brussels, European Commission, 2008 (http://ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/mental/docs/pact_en.pdf, accessed 11 May 2009).