

Conclusions i informe

Grup 3 - L'atenció basada en drets: QualityRights

Nombre de participants	Espai
19	Montjuïc

Recull de les conclusions i idees principals:

- Donem a conèixer i ampliem la informació de l'instrument QualityRights (QR) de l'Organització Mundial de la Salut, que promou el respecte als drets humans de persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva.
- Observem la sensibilitat dels professionals respecte al tema, així com l'interès de formar-se d'una part important dels assistents a la jornada.
- Detectem la necessitat de dissenyar una estratègia institucional per afavorir, en un primer moment, la formació en QR dels professionals de Pere Claver Grup i, en un segon moment, la promoció de l'anàlisi de les pràctiques assistencials on apareixen obstacles i situacions dilemàtiques on cal aprofundir per tal de per millorar l'atenció basada en drets.

Informe de l'equip facilitador:

Guió de la sessió:

15h – 15.20h

Benvinguda i agrair la participació. Presentació de les persones (nom, servei, funció i antiguitat)

15.20h – 15.30h

Salutació i benvinguda a la JAP23. Pere Benito i Carles Descalzi. (vídeo)

15.30h – 17h: Grups de treball 1a sessió.

1era part: Què són els QR i perquè serveixen (introducció)

Pregunta 1.- Què és QR i perquè serveixen

Pregunta 2.- En quin grau consideres que es respecten els drets de les persones en la teva pràctica assistencial (o en el teu àmbit d'actuació)?

Cas: lectura i resposta a

Pregunta 3.- Per què creus que és important què el professional hagi fet la pregunta en negreta?

Pregunta 4.- De quina forma creus que ha ajudat a la persona?

Posada en comú de les respostes i introducció breu als QR

17:20h-18:30h: Grups de treball 2a sessió

Pregunta 5.- Com ho farien per potenciar l'atenció basada en drets dintre de la nostra cultura i model assistencial?

1a part

Presentació

QualityRights® és un instrument de qualitat i Drets de la Organització Mundial de la Salut dissenyat per avaluar i millorar la qualitat i els drets humans en els establiments i serveis de salut mental i de suport social.

L'instrument pot ser utilitzat per diversos grups i organitzacions nacionals i internacionals. Es pot fer ús per a una avaluació única o com a part d'un programa nacional per millorar els establiments i serveis. Interessa als establiments, serveis, professionals de tots els àmbits, polítiques i a tota persona que tingui relació amb persones amb discapacitat.

S'entén per "establiment" qualsevol lloc on les persones amb discapacitat mental viuen o reben atenció, tractament i/o rehabilitació. Això inclou: hospitals psiquiàtrics; unitats psiquiàtriques a hospitals generals; serveis ambulatoris (incloent centres comunitaris de salut mental o d'abús de substàncies, clíniques atenció primària i atenció ambulatoria brindada per hospitals generals); centres de dia per a persones amb discapacitats mentals i centres de suport social (inclosos orfenats, residències de gent gran, llars per a nens amb discapacitat intel·lectual o d'un altre tipus i altres tipus de llars per a "grups" de persones).

S'entén que "persona amb discapacitat mental" inclou les persones amb deficiències mentals, neurològiques o intel·lectuals, i les que tenen trastorns d'abús de substàncies.

En els documents de la iniciativa QualityRights es fa servir el terme "discapacitat psicosocial" que s'ha adoptat per incloure les persones que han rebut un diagnòstic relacionat amb la salut mental o que s'identifiquen amb aquest terme. També s'utilitzen els termes "discapacitat cognitiva" i "discapacitat intel·lectual", dissenyats per cobrir les persones que han rebut un diagnòstic relacionat específicament amb la seva funció cognitiva o intel·lectual, incloent, entre d'altres, la demència i l'autisme. L'ús del terme "discapacitat" és important en aquest context perquè posa de manifest les importants barreres que dificulten la participació plena i efectiva en la societat de les persones amb discapacitats reals o percebudes i el fet que estan protegides per la CDPD. L'ús del terme "discapacitat" en aquest context no implica que les persones tinguin una discapacitat o un trastorn.

L'instrument **QualityRights®** posa a disposició eines, manuals i guies, i també un programa de formació en línia, dissenyades per a transformar actituds i pràctiques en salut mental, amb el propòsit de promoure els drets humans de les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva arreu del món, tot adoptant un enfocament participatiu.

La formació s'organitza en catorze mòduls, amb l'objectiu que els diferents països puguin traslladar a la pràctica les normes internacionals en matèria de drets humans i que exerceixin una influència en les polítiques desenvolupant les aptituds i els coneixements necessaris per implantar abordatges centrats en la persona i basats en la recuperació. Això permetrà prestar una atenció i un suport de qualitat i fomentar la salut mental i el benestar.

Abasta 5 temes extrets de la Convenció de Nacions Unides dels Drets de les Persones amb Discapacitat, organitzats en estàndards i criteris de detecció:

1. El dret a un nivell de vida adequat i protecció social (article 28 de la CDPD).
2. El dret a gaudir d'una salut física i mental del més alt nivell possible (article 25 de la CDPD).
3. El dret a l'exercici de la capacitat jurídica i el dret a la llibertat personal i la seguretat de la persona (Articles 12 i 14 de la CDPD).
4. Protecció contra la tortura i els tractes o penes cruels, inhumanes o degradants, com també contra l'exploatació, la violència i l'abús (Articles 15 i 16 de la CDPD).

5. El dret a viure en forma independent i a ser inclòs a la comunitat (Article 19 de la CDPD).

La iniciativa QualityRights© ha estat conceptualitzada per Michelle Funk i Natalie Drew Bold, que formen part de l'Equip de Desenvolupament de Polítiques i Serveis de Salut Mental, Departament de Salut Mental i Abús de substàncies de l'Organització Mundial de la Salut (OMS). En el disseny dels materials han col·laborat experts internacionals clau de diversos països, incloent els àmbits acadèmics, els prestadors de serveis i col·lectius d'incidència política.

OBJECTIUS

- Crear capacitat per combatre l'estigmatització i la discriminació i per promoure els drets humans i la recuperació
- Millorar la qualitat de l'atenció de les condicions dels drets humans en els serveis socials i de salut mental
- Crear uns serveis basats en la comunitat i orientats a la recuperació que respectin i promoguin els drets humans
- Donar suport al desenvolupament d'un moviment de la societat civil per promoure i influir en la formulació de polítiques
- Reformar polítiques i lleis nacionals en consonància amb la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat i altres estàndards internacionals en matèria de drets humans.

DESTINATARIS

En primera persona

- Persones amb una discapacitat (psicosocial, intel·lectual, cognitiva —incloent-t'hi la demència—), i persones que són o han estat usuàries de serveis socials i de salut mental.

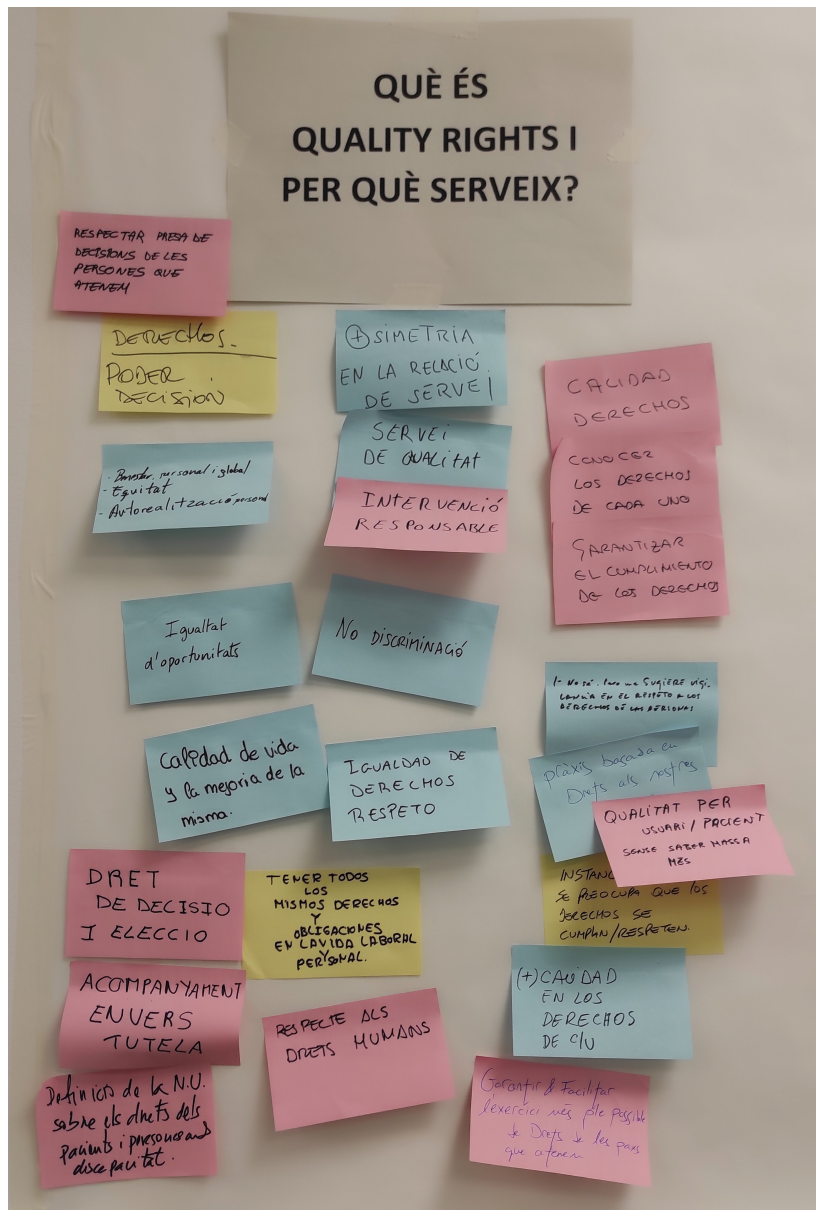
Proveïdors de serveis

- Gestors, de salut mental i de serveis socials, professionals de la salut mental i altres especialitats del camp de la medicina (facultatius/ves i infermeria), geriatria, psicologia, teràpia ocupacional, treball social, treball de suport comunitari, assistència personal, suport entre iguals i voluntariat.
- Persones que treballin en l'àmbit dels serveis socials i de la salut mental o que hi prestin serveis.
- Organitzacions no governamentals (ONG), associacions de familiars i de persones usuàries dels serveis de salut i socials o altres organitzacions que treballin en l'àmbit de la salut mental, dels drets humans o en altres camps vinculats.
- Persones de suport i altres cuidadors.

Polítiques públiques

- Als ministeris pertinents (salut, drets socials, educació, justícia, etc.) i als responsables de les polítiques.
- Institucions i serveis governamentals (policia, poder judicial, personal de presons, organismes supervisores centres d'internament, comissions de reforma legislativa, consells de persones amb discapacitat i institucions nacionals de drets humans).
- Altres organitzacions i parts interessades (defensors dels drets en salut mental, advocats i organitzacions d'assistència jurídica, acadèmics, estudiants universitaris, líders comunitaris).

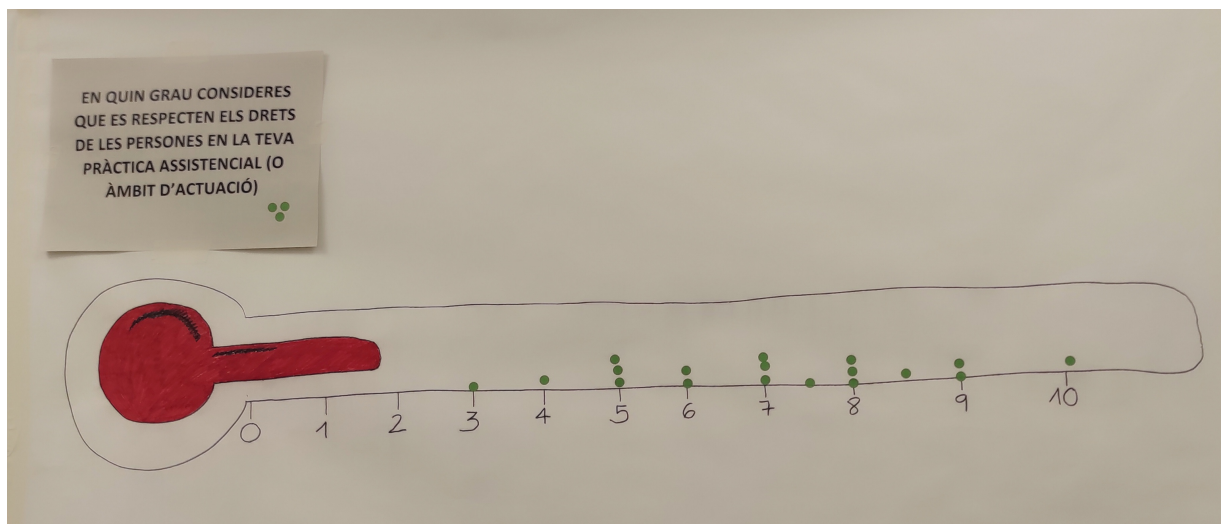
Pregunta 1. Què és QR i per què serveixen?



- *Calidad y derechos*
- *Garantir per facilitar l'exercici més ple possible de drets de les persones que atenem*
- *Más calidad en los derechos*
- *Qualitat per usuari/pacient*
- *Praxi en els nostres serveis basada en drets*
- *Instancia de que se preocupa que los derechos se cumplan/respeten*
- *No sé, pero me sugiere vigilancia en el respeto a los derechos de las personas*
- *Garantizar el cumplimiento de los derechos*
- *Conocer los derechos de cada uno*
- *Respectar els drets humans*
- *Definició de las N.U sobre els drets de pacients i de persones amb discapacitat*
- *Acompanyament envers tutela*

- Dret de decissió i d'elecció
- *Tener todos los mismos derechos y obligaciones en la vida laboral y personal*
- *Igualdad de derechos, respeto*
- *Calidad de vida y la mejoría de la misma*
- Igualtat d'oportunitats
- No discriminació
- Intervenció responsable
- Servei de qualitat
- Més simetria en la relació de servei
- Benestar personal i global, equitat i autorealització personal
- Respectar la presa de decisions de les persones que atenem

Pregunta 2. En quin grau consideres que es respecten els drets de les persones en la teva pràctica assistencial (o en el teu àmbit d'actuació)?



CAS:

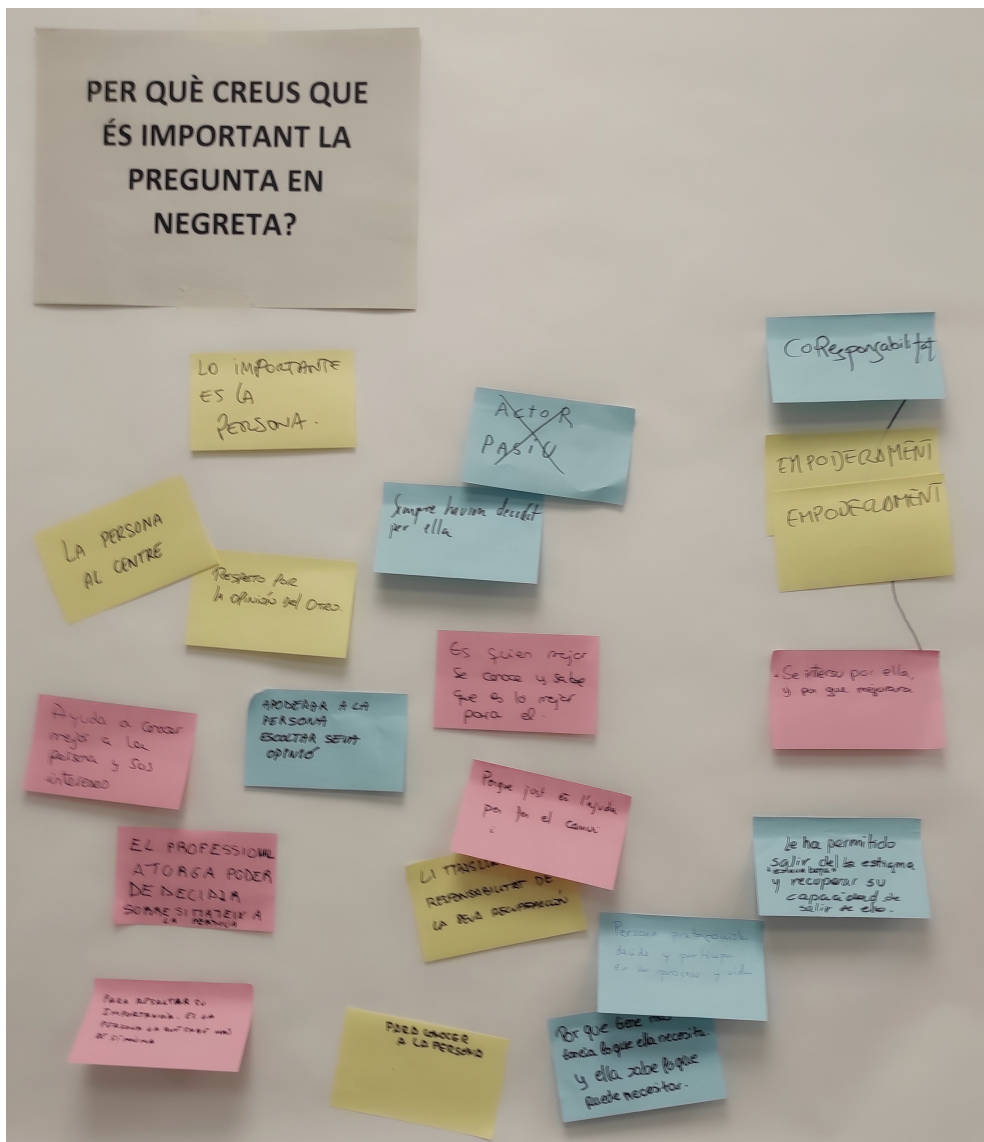
«Vaig fer un ingrés als trenta anys en una unitat psiquiàtrica per a malalts aguts. Havia viscut un ingrés previ molt poc fructífer de tres mesos en una unitat psiquiàtrica, però m'agradaria parlar-vos d'aquesta altra experiència, per l'efecte positiu final que va tenir en la meua recuperació.

Després del segon ingrés creia sincerament que la vida com a “persona sana” se m'havia acabat. Estava boja i no hi havia res a fer. Vaig quedar completament destrossada, incapaç de reaccionar ni físicament ni mentalment i molt medicada. Vaig abandonar la medicació i vaig abandonar rutines i va precipitar al segon ingrés.

Aquest segon ingrés em va sorprendre desde el començament, vaig conèixer un educador social en Sergi. En Sergi, es va limitar a mirar-me i em va fer la pregunta més simple i alhora més profunda que m'han fet mai. **“Què creus, TU, que t'ajudaria a posar-te bé de nou?”** Vaig quedar astorada. Ningú no m'ho havia preguntat mai i sempre havia cregut que la medicació, les infermeres i els psiquiatres tenien tots els plans i les respostes. Al cap i a la fi, eren ells qui havien redactat el meu pla d'atenció!

Vaig agafar-me a aquella pregunta moguda per l'estat de desesperança en què em trobava i, convençuda que no hi tenia res a perdre, vaig parlar amb dos bons amics dels records d'un somni que jo ja havia tingut abans. Volia estar bé, volia recuperar la relació amb la família i els amics, volia tornar a casa, al meu pis, i volia treballar. Al final d'aquella conversa, vaig menjar i, el que és més important, vaig "gaudir" de la torrada amb melmelada i d'una tassa plena a vessar de batut de xocolata. Feia més de tres mesos que no era capaç de menjar res més que una galeta digestiva i un got de llet al dia! I també vaig somriure. I em va fer sentir molt bé. Havia recuperat l'esperança, per fi. Vaig parlar. Vaig somiar. Vaig fer plans.

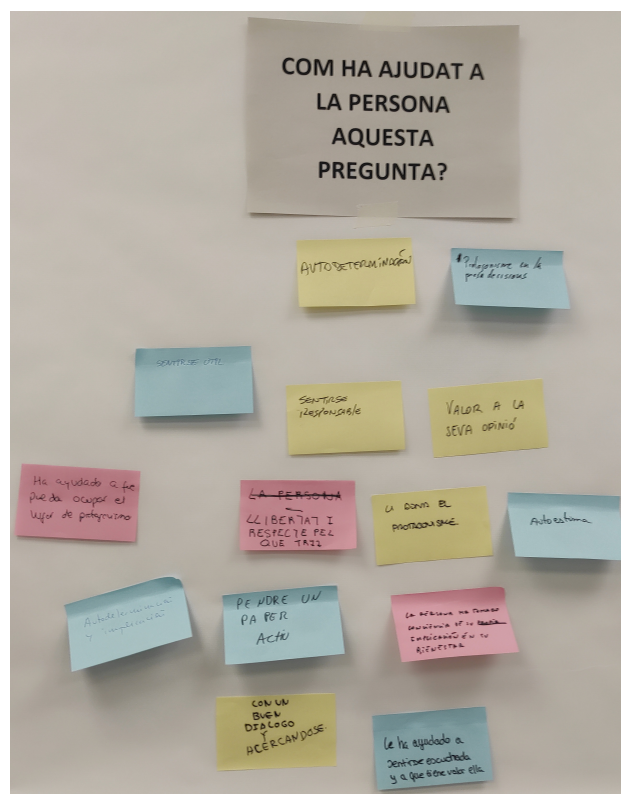
Pregunta 3.-Per què creus que és important què el professional hagi fet la pregunta que està en negreta?



- Le ha permitido salir del estigma "estaba boja" y recuperar su capacidad de salir de ello
- Se interesó por ella y en que mejorara
- Empoderament

- Coresponsabilitat
- Sempre havien decidit per ella
- Deixar de ser un actor passiu
- *Es quien mejor se conoce y sabe que es lo mejor para él*
- *Lo importante es la persona*
- *Porque tiene más importancia lo que ella necesita y ella sabe lo que puede necesitar*
- *Para resaltar su importancia. Es la persona la que sabe más de sí misma*
- *Para conocer a la persona*
- *Persona protagonista decide y participa en su proceso y vida*
- Perquè justament és l'ajut per fer el canvi
- Li trasllada la responsabilitat de la seva recuperació
- El professional atorga poder a la persona de decidir sobre ella mateixa
- Apoderar a la persona, escoltar seva opinió
- *Ayuda a conocer mejor a la persona y sus intereses*
- La persona al centre
- *Respeto por la opinión del otro*
- Pot servir per reformular els serveis/equips/assistència

Pregunta 4.- De quina forma creus que ha ajudat a la persona?



- Sentir-se útil
- *Ha ayudado a que pueda ocupar el lugar de protagonismo*
- *Autodeterminación e implicación*
- Prendre un paper actiu
- *Con un buen diálogo y acercándose*
- *Le ha ayudado a sentirse escuchada y a sentir que ella tiene valor*

- *La persona ha tomado conciencia de su implicación en su bienestar*
- Li dona el protagonisme
- Valor a la seva opinió
- Llibertat i respecte pel que trii
- Autoestima
- Sentir-se responsable
- Autodeterminació
- Protagonisme en la presa de decisions

2ona part

QR en el context de Catalunya i desplegament de l'estratègia en la nostra institució

En el darrer any s'està iniciant una aposta política a Catalunya per potenciar la millora en el respecte als drets humans de persones amb discapacitats ateses pels serveis sanitaris i socials. L'estratègia s'impulsa des de la Taula de Pacte Nacional de Salut Mental a Catalunya i col·laboren diverses entitats e institucions: Suport Girona, Obertament i entitats proveïdores de serveis.

El sistema QualityRights (QR) defineix estàndards de qualitat en serveis sanitaris i socials i està desenvolupant accions com:

La traducció dels materials de la OMS de forma gratuïta i amb fàcil accés.

Aquesta formació es pot fer de manera autònoma per part de professionals de l'àmbit sanitari i social i també per part d'usuaris i usuàries. Tot i que el material no està adaptat amb lectura fàcil.

Ens han convidat a participar en un grup de treball en el que amb altres entitats (Obertament, Suport Girona i Campus Arnau d'Escala) s'està treballant l'adaptació dels materials a la realitat social i sanitària a Catalunya. Des de la nostra institució, Luis Varea de la Fundació Luis Artigues, forma part d'aquest grup de professionals que han treballat per tal d'aterrar el material a les nostres pràctiques assistencials i detectar exemples i situacions on no es respecten els drets de les persones o es generen dilemes complexes a nivell assistencial.

La previsió és que, en un futur no molt llunyà, s'exigirà la capacitat bàsica en QR al conjunt de professionals sanitaris i socials. Es desconeix com es desenvoluparà l'avaluació dels dispositius assistencials per valorar en quin grau es respecten el drets humans en les pràctiques assistencials de cada institució.

A Pere Claver Grup, l'equip de professionals de la Fundació de Drets i Suports, Lluís Artigues, hem realitzat aquesta formació i valorem la importància de com es reorienten les pràctiques i es minva la conflictivitat amb les persones usuàries ateses.

Altres professionals de la Fundació social i sanitària que hem realitzat la formació, o que la coneixem, també la valorem com a bona eina per revisar pràctiques assistencials, potenciant les bones pràctiques i detectant aquelles que poden ser, o bé coercitives, o que no respecten el dret a decidir dels usuaris i usuàries.

Per obrir el debat amb els i les assistents plantegem la pregunta: Perquè és important per a la nostra institució assolir formació en QR?

En les intervencions mostrem sensibilitat i donem importància a la formació en el tema, però s'apunta la idea que és essencial que la formació vagi acompanyada d'accions per millorar les pràctiques.

Diversos professionals comenten que no han fet la formació, i manifesten la importància de fer-la i, posteriorment, d'analitzar i de revisar les pràctiques des de la perspectiva de la formació.

En algunes intervencions identifiquem el **bon tracte** com un aspecte essencial, i que aquests valors van en la línia de les pràctiques que la nostra institució defensa.

Preguntem pel desenvolupament del material QR en població infantil i adolescent. Es comenta que aquest no és específic per a aquestes edats. Probablement, caldrà ampliar continguts per adaptar-los a aquesta població. Altres aportacions assenyalen que existeixen materials específics de protecció de drets per a la infància i l'adolescència.

Posem alguns exemples de situació per mostrar com, en la intervenció amb una demanda d'un usuari o usuària, respondre des del respecte als drets permet acompanyar la presa de decisió de l'altre, i no decidir per ell o ella (exemple d'un usuari que vol un gos de raça perillosa i com es treballa amb ell per a que pugui pensar-ho millor i valorar les dificultats en la cura de l'animal i prendre una decisió amb més informació i amb més responsabilitat).

Parlem de la dificultat de respectar els drets d'intimitat i llibertat de les persones en contextos residencials, on la normativa dificulta que puguin sentir-s a casa, es posa l'exemple, d'un usuari o usuària que vulgui estar en la seva habitació.

També comentem que els serveis residencials no es flexibilitzen per acompanyar a les persones en els seus processos de guanyar autonomia i millores de salut. En ocasions, inclús, es pot fomentar la cronificació de les problemàtiques, per que la millora de la salut pot deixar a la persona sense un recurs adient amb la nova necessitat.

També sorgeix la idea de que els processos de tractament i de convivència social, no són lineals i que una persona ha de tenir la possibilitat d'entrar en crisi. Avançar i retrocedir en l'evolució de la seva situació social i de salut.

Debatem controvèrsies respecte als tractaments farmacològics i com, tot i que és un dret decidir si prendre o no una medicació, a la pràctica, molts professionals i serveis obliguen a prendre-la.

Comentem que el respecte als drets en l'atenció pot requerir disposar de recursos humans suficients per oferir una bona atenció, però els recursos no són només la clau, ja que, amb més recursos, es poden continuar fent pràctiques de caràcter paternalista. Fem referència a que és millor garantir els canvis i les bones pràctiques i després, augmentar els recursos humans per donar una bona resposta assistencial. També la importància d'implicar el conjunt de l'organització.

Obrim un nou interrogant per continuar el debat: Com estimularies que es formin els professionals en QR? Sorgeixen diverses idees:

Comentem l'interès de parlar-ho en els equips per donar-ho a conèixer i cercar més professionals amb ganes de formar-se.

Plantegem la proposta de fer una jornada sobre el tema.

També crear un grup motor de professionals que pugui formar-se i contribuir a l'anàlisi de les dificultats que apareixen a la pràctica.

Expliquem, a més, que seria interessant primer fer la formació bàsica en QR i, posteriorment, organitzar la jornada per debatre temes assistencials.

Plantegem la qüestió: **Com ho farien per potenciar l'atenció basada en drets dintre de la nostra cultura i model assistencial?**

Observem diverses intervencions que aqunten que en la nostra institució tendim a un funcionament on fem moltes coses alhora i aprofundim i podem progressar menys. Es demana que es pugui fer una estratègia a mig i a llarg termini que permeti evolucionar.

Parlem de l'interès d'incloure en aquest procés als i les usuaris dels serveis sanitaris i socials. Es comença a debatre com fer-ho i es fa referència a que aquest tema es planteja en diversos contextos de la institució, però sembla que no es concreta molt com avançar-ho.

Per últim, es formulen les preguntes:

Qui estaria interessat en rebre l'enllaç per donar-se d'alta i poder accedir a la formació online?

I, la darrera qüestió: **En cas de crear un grup motor des del que impulsar l'estratègia de QR en Pere Claver Grup, estaries interessat o interessada en participar?**

Es recull les respostes en una taula que passen on consta el nom de totes i tots els assistents.

Agraïm la participació i finalitzem la Jornada Anual de Participació.

Facilitadors:

Berna Villarreal

María José Navarro

Barcelona, 13 de desembre de 2023