



Servei Català
de la Salut

**Estat d'opinió, percepcions i
expectatives de les famílies i/o
referents de persones
ateses en les línies:

d'Atenció socio sanitària i
d'Atenció Psiquiàtrica
i de Salut Mental amb Internament
(2007)**



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut

Servei Català de la Salut

**Unitat de Qualitat – Divisió Atenció al Ciutadà
(Àrea Serveis i Qualitat)**

**Estudi realitzat per
l'Institut Universitari Avedis Donabedian**

(adjudicat mitjançant concurs públic)

Febrer 2008

	Pàgina
1. Introducció.....	4
2. Objectius	7
2.1. Objectius generals	8
2.2. Objectius complementaris.....	8
3. Metodologia	9
3.1 Fase I: grups focals de familiars o referents	11
3.1.1 Definició de població diana.....	12
3.1.2 Població d'estudi.....	13
3.1.3 Criteris de selecció. Mostra	13
3.1.4 Elaboració de la guia-protocol per als grups focals.....	14
3.1.5 Anàlisi de la informació.....	16
3.2 Fase II: entrevistes semiestructurades a informadors clau	19
3.2.1 Població diana	20
3.2.2 Població d'estudi.....	21
3.2.3 Criteris de selecció. Mostra	21
3.2.4 Elaboració de la guia-protocol	21
3.2.5 Anàlisi de la informació.....	21
3.3 Fase III: tècnica Delphi. Priorització de temes rellevants (expectatives).....	24
3.3.1 Participants en els grups Delphi	26
3.3.2 Elaboració del primer qüestionari	26
3.3.3 Segon qüestionari.....	26
3.3.5 Anàlisi de les dades.....	27
4. Resultats.....	28
4.1 Resultats en familiars i professionals.....	29
4.1.1 Resultat organitzatiu amb grups focals	30
4.1.2 Resultat organitzatiu amb professionals.....	31
4.2 Atenció psiq. i s. m. amb int. de mitja i llarga estada (MiLLE)	33
4.2.1 Percepcions de familiars i professionals (MiLLE).....	34
4.2.2 Expectatives de familiars i professionals (MiLLE)	40
4.3 Atenció socio sanitària en cures pal·liatives	51
4.3.1 Percepcions de familiars i professionals (C P)	52
4.3.2 Expectatives de familiars i professionals (C P)	60
4.4 Atenció socio sanitària en llarga estada i convalsència.....	72
4.4.1 Percepcions de familiars i professionals (LLEiC)	73
4.4.2 Expectatives de familiars i professionals (LLEiC).....	82

5. Resultats Delphi	92
5.1 Priorització de temes rellevants (expectatives).....	93
5.2 Atenció MILLE - Delphi.....	95
5.2.1 Expectatives normatives	96
5.2.2 Expectatives ideals	99
5.3 Atenció sociosanitària en cures pal·liatives - Delphi	102
5.3.1 Expectatives normatives	103
5.3.2 Expectatives ideals	106
5.4 Atenció sociosanitària en ll. estada i conv. - Delphi.....	109
5.4.1 Expectatives normatives	110
5.4.2 Expectatives ideals	113
6. Conclusions	117
6.1 Mitja i llarga estada psiquiàtrica amb int. (MILLE)	118
6.1.1 Principals punts de coincidència i diferència entre fam. i prof.....	118
6.2 Cures Pal·liatives	120
6.2.1 Principals punts de coincidència i diferència entre fam. i prof.....	120
6.3 Llarga estada i convalsència	123
6.3.1 Principals punts de coincidència i diferència entre fam. i prof.....	123
7. Bibliografia revisada	125

1. INTRODUCCIÓ

1. INTRODUCCIÓ

Aquest estudi es planteja després de la realització dels estudis de satisfacció en l'àmbit de salut mental i adreçats específicament als usuaris dels serveis. L'anàlisi dels resultats va posar de manifest característiques pròpies d'aquest col·lectiu de pacients com la freqüència amb la qual no podien ser enquestats, a l'hora que la família prenia un paper destacat.

Durant les darreres dècades, s'ha produït una important evolució dels sistemes sanitaris que ha suposat, entre altres aspectes, canvis en els rols que desenvolupen els diversos actors del sistema sanitari: el pacient ha passat d'ésser un senzill receptor dels serveis a ésser un agent actiu i amb capacitat de decisió respecte al seu propi procés. Aquesta evolució comporta una conceptualització que situa el pacient en el sistema com un agent amb drets i deures, avançant en l'assimilació del pacient com a client amb la capacitat de judici i influència sobre els serveis que rep. Aquesta conceptualització fa evident la necessitat de conèixer les opinions, expectatives i percepcions dels usuaris sobre l'adequació i la qualitat dels serveis que reben, com a pas previ per poder adaptar els serveis als requisits dels seus usuaris finals.

Tal com esmentàvem al començament els usuaris de les línies de servei de salut mental i sociosanitari no tenen, en moltes ocasions, la capacitat de comunicar les seves necessitats ni les seves opinions i sentiments sobre els serveis que reben, degut principalment a problemes físics o cognitius derivats de la seva patologia. Aquesta dificultat justifica l'abordatge metodològic d'aquest estudi, en necessitar de vies alternatives per conèixer la qualitat percebuda del servei. Les vies alternatives que aquí es plantegen són recollir l'opinió de familiars d'usuaris i d'altres informadors clau, que seran principalment professionals d'aquests serveis.

Per tant el **principal objectiu** d'aquest estudi **és el coneixement de les opinions, expectatives i percepcions de les famílies dels assegurats de CatSalut** a l'entorn d'unes línies de servei determinades en les quals l'usuari no pot expressar la seva opinió o té limitacions per expressar-la. Però, a més de l'interès en les famílies, **també volem endinsar-nos a través d'elles i amb altres grups d'interès (stakeholders), i de manera complementària en el coneixement de les opinions d'aquests usuaris que no poden transmetre directament les seves opinions.**

L'opinió del familiars directes i/o referents dels pacients és la font més rellevant i pot ser considerada en un doble paper, d'una banda com a client en si mateix i d'altra en el paper de "traductor o intèrpret" de les percepcions i opinió de l'usuari directe. Respecte al paper de client, les línies de serveis que inclou aquest estudi ja incorporen habitualment als familiars directes com a clients propis de l'organització. Els familiars dels usuaris són assumits sense gaires dificultats com a clients d'aquests serveis i tenen una relació més estreta amb els proveïdors que d'altres dispositius. En ser considerats clients, la seva opinió respecte als serveis prestats passa a tenir rellevància per si mateixa, i no solament com a aproximació a l'opinió dels usuaris.

Respecte al paper de "traductor o intèrpret", el rol del familiar, per la proximitat emocional i física amb el pacient, pot ajudar-nos a captar els aspectes d'opinió que directament no podem obtenir. Tanmateix, **en analitzar aquesta informació s'hauran de tenir en compte les implicacions metodològiques que comporta el fet de recollir informació d'una font secundària i en cap**

cas podem equiparar l'opinió dels familiars a la dels propis pacients, donat que les expectatives, necessitats i opinions d'ambdós grups no són necessàriament coincidents. Tot i que l'experiència en aquest camp és limitada, els estudis portats a terme en diferents especialitats per conèixer **la relació entre la satisfacció dels pacients i la dels seus familiars identifiquen diferències significatives en els casos de pacients ingressats.**

Un estudi portat a terme recentment per comparar la relació entre l'opinió dels pacients i la dels seus familiars respecte a la qualitat d'assistència rebuda en atenció domiciliària, conclouia que l'opinió dels familiars era congruent amb la dels pacients en aquells casos en els quals aquests mantenien una interacció diària i compartien les mateixes experiències de cures (Larsson BW et al, 2004)¹. Però, a mesura que els familiars no estan pròxims i implicats en el procés assistencial, tendeixen a ser més crítics que els propis pacients. A partir dels resultats de diverses investigacions al respecte, podríem concloure, per tant, que l'opinió dels familiars ens facilitarà una aproximació a l'opinió dels pacients receptors del servei, però sense ser interpretada en cap cas com a substitució d'aquesta.

A banda dels familiars, també cal **considerar altres grups d'interès, sobretot professionals que poden aportar informació valuosa**, tant per la intensitat del contacte que tenen amb l'usuari i fins i tot amb les famílies, com pel fet que els propis coneixements professionals els permeten fer una anàlisi científica i més freda de la situació. En aquest sentit, es possible identificar en la literatura científica internacional diverses experiències que aborden l'avaluació de la qualitat dels serveis a partir de diverses metodologies de recollida de l'opinió dels professionals amb diverses metodologies qualitatives (Brazil K et al 2006, Rose LE 2004, Munn JC 2006).

Aquest enfocament múltiple permet una visió de conjunt del servei en les línies estudiades, tot compartint les opinions dels familiars com a clients, els dels grups d'interès, a les que hi podem afegir la informació disponible dels propis usuaris directes i ja coneguda per estudis anteriors. Disposarem, doncs, d'una visualització holística de la major part dels elements que conformen l'estat d'opinió en relació al servei ofert per les línies estudiades.

També, per últim, comentar que aquest estudi té el seu origen en la voluntat de **completar els estudis de satisfacció d'assegurats** que el CatSalut va realitzar l'any 2007 en aquestes línies de servei mitjançant consulta directa (enquesta de satisfacció) als pacients.

¹ Larsson B.W et al. Advanced home care: patient's opinions on quality compared with those of family members. Journal of Clinical Nursing Vol 13, Number 2, pp 226-233, February 2004.

2. OBJECTIUS

2. OBJECTIUS

Les línies de servei i producte d'aquest estudi configuren una població de perfils ben diferenciats i que s'estructura al voltant de 3 segments poblacionals:

- a) atenció psiquiàtrica i salut mental amb internament (MILLE)
- b) atenció socio sanitària en cures pal·liatives
- c) atenció socio sanitària de mitja i llarga estada i convalsència

que seran estudiats per separat ja que les característiques clíniques i circumstàncies personals d'usuaris i familiars són força diferents, tot i que el propòsit i per tant els objectius generals són els mateixos en els 3 casos. Així doncs, es plantegen uns objectius generals d'aplicació individualitzada a cada un dels grups i un objectiu complementari.

2.1 Objectius generals

- Identificar l'**opinió i percepció** dels **familiars** o referents dels assegurats atesos en les línies de servei i producte en les 3 línies
- Descripció i anàlisi de les **expectatives** dels **familiars** vers el servei que reben els assegurats d'aquestes 3 línies
- Descripció dels **punts de vista i visió** dels **professionals assistencials i d'atenció al ciutadà** a les 3 línies
- Anàlisi dels **aspectes considerats més rellevants** que satisfan les expectatives a cadascuna de les 3 línies d'estudi.
- Complementar la informació disponible d'aquestes línies

2.2 Objectius complementaris

- **Contrastar els aspectes rellevants** de l'atenció i la prioritització final obtinguda en aquest estudi amb la que van fer els propis usuaris que sí estaven capacitats per exposar personalment la seva opinió en estudis precedents (estudis de satisfacció 2003-2004 del Pla d'enquestes d'assegurats de CatSalut). El contrast es farà a nivell d'atenció psiquiàtrica i salut mental amb internament (MILLE), ja que a nivell socio sanitari no es disposa d'informació equivalent. Donades les característiques clíniques dels pacients socio sanitaris no es va considerar oportú perllongar la sessió amb un exercici de prioritització, després de l'entrevista semiestructurada.

3. METODOLOGIA

Per assolir els objectius d'aquest projecte, s'ha desenvolupat una metodologia que combina els mètodes qualitatius i quantitius, aplicats en diferents etapes.

Per tal d'aprofitar al màxim els avantatges dels dos mètodes, el sistema de treball es basa en la triangulació sistemàtica de dades i mètodes. La triangulació permet la integració de diferents tècniques quantitatives i/o qualitatives mitjançant la integració de tots dos abordatges, la qual cosa suposa un mètode molt més complet que l'ús exclusiu de només un.

La triangulació és una metodologia adaptada per obtenir troballes complementàries que incrementin els resultats de la investigació i contribueixin a la comprensió del tema d'estudi. Consisteix en l'ús de múltiples informacions per copsar més "densament" el constructe, que des d'una sola font no podria ser copsat en les seves dimensions principals. En el nostre estudi utilitzem una triangulació seqüencial, ja que els resultats d'una etapa metodològica o estratègia són utilitzats per construir els instruments de la metodologia de la següent etapa.

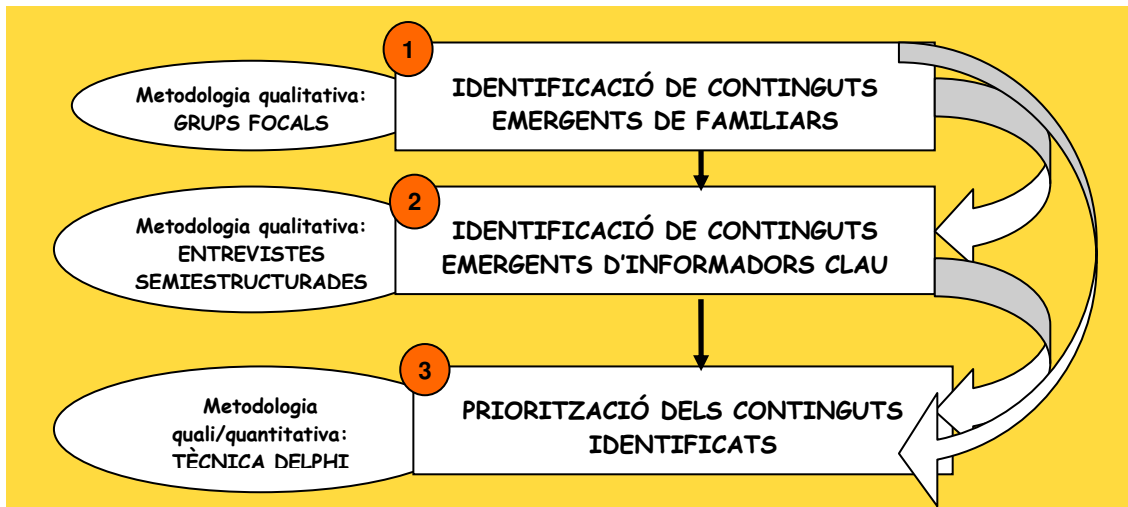
El treball de camp es desenvolupa en 3 fases (figura 1). Les dues primeres segueixen un abordatge qualitatiu (grups focals de familiars d'usuaris i entrevistes semiestructurades individuals a informadors clau) i la tercera té un abordatge qualitatiu/quantitatiu (estudi amb tècnica Delphi). La figura que s'inclou a continuació reflecteix gràficament la seqüència de les diverses fases i les relacions entre elles.

La seqüència completa de les 3 fases es reproduïx per cada una dels tres línies d'atenció o producte identificades en els objectius:

- a) atenció psiquiàtrica i salut mental amb internament (MILLE)
- b) atenció sociosanitària en cures pal·liatives
- c) atenció sociosanitària de mitja i llarga estada i convalsència

Suposa per tant 3 estudis diferents que comparteixen la mateixa metodologia

Figura 1: Fases i etapes metodològiques de l'estudi



La informació recollida en els grups focals (fase 1) serà utilitzada per elaborar el guió de l'entrevista individual que es farà a un grup d'informadors clau (fase 2); els continguts emergents d'ambdues informacions es traduiran en l'extracció d'expectatives que seran prioritzats mitjançant la tècnica Delphi (fase 3).

FASE I

Grups focals de familiars o referents

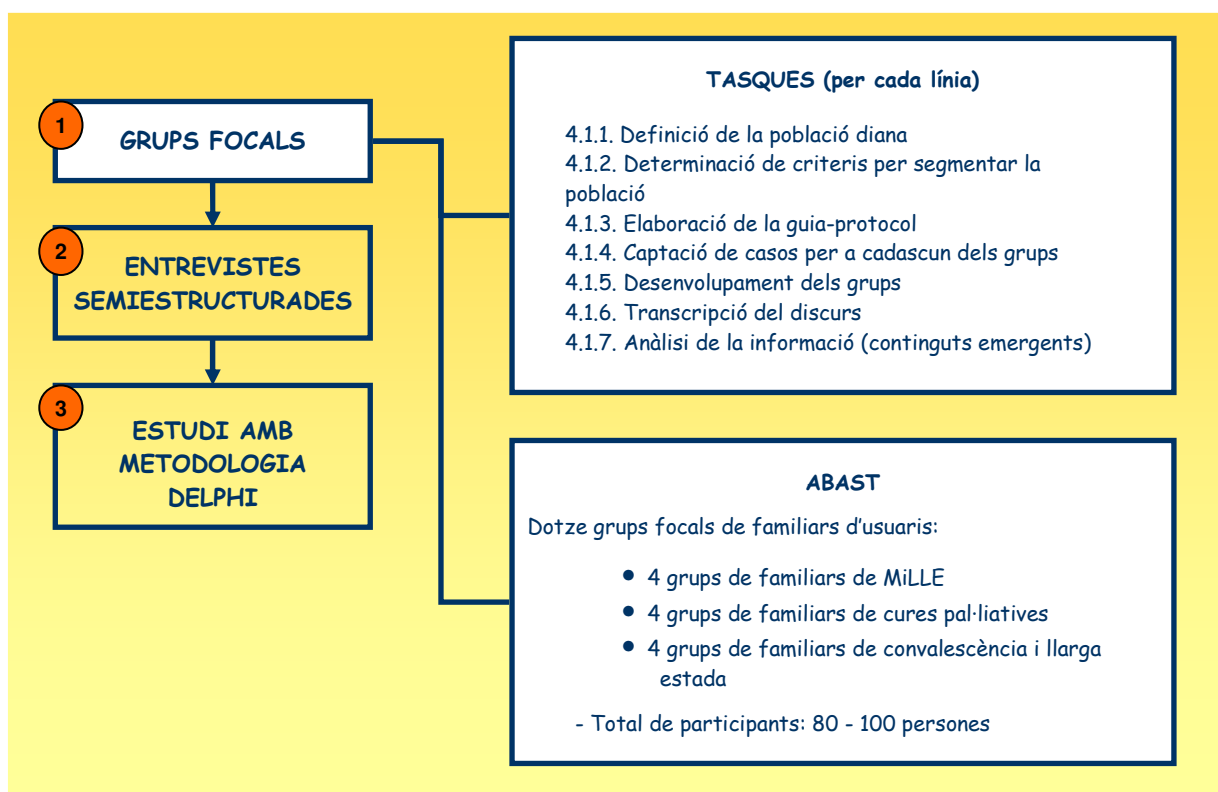
3.1 FASE 1: GRUPS FOCALS DE FAMILIARS O REFERENTS D'USUARIS

Un grup focal es defineix com un grup d'individus seleccionats i reunits pels investigadors per discutir i comentar, basant-se en l'experiència personal del tema objecte d'estudi.

S'utilitzen els grups focals per a aquesta primera fase de l'estudi per motius diversos, entre els quals cal destacar que aquesta metodologia afavoreix la recollida no només de les opinions sinó també de les actituds, sentiments, creences i experiències dels participants.

La figura 2 presenta el seguit d'activitats estratègiques i l'abast que componen aquesta etapa del treball de camp.

Figura 2: fase I



3.1.1 Definició de població diana

S'ha definit la població diana com les persones **majors de 18 anys** que són **familiars o referents acreditats** dels assegurats de CatSalut que, en el moment de realitzar l'estudi, reben serveis de salut mental amb internament de llarga estada (MILLE) o a un centre sociosanitari de pal·liatiu, llarga estada i convallescència.

Per tant, i finalment, la població diana queda definida com:

- A) **familiars** de pacients de la línia de producte **d'atenció psiquiàtrica** i salut mental amb internament de mitja i llarga estada (MILLE)
- B) **familiars** de pacients de **cures pal·liatives** de la línia de servei d'atenció socio sanitària
- C) **familiars** de pacients de **llarga estada i convalsència** la línia servei d'atenció socio sanitària

3.1.2 Població d'estudi

Un cop identificada la població diana, considerem criteri d'exclusió els familiars de pacients amb menys d'1 mes d'ingrés en els cas de MILLE i 1 setmana en el cas de socio sanitari, donat que no tenen prou experiència per haver-se format una opinió, ni per tenir definides unes expectatives clares.

A partir de la població s'han fet **4 grups focals** per cada grup d'estudi, per tant un **total de 12 grups**.

3.1.3 Criteris de selecció. Mostra

En les 3 línies dels estudi, el nombre d'assegurats atesos permet treballar amb una mostra potent, però que alhora ha de ser representativa. Per aquest motiu la selecció de casos es fa a partir d'una MOSTRA INTENCIONADA que genera cada hospital/centre

Tot i que la selecció d'integrants d'un grup focal no es basa en criteris de representació estadística, sí cal tenir en compte els determinants que identifiquin característiques que podrien introduir biaixos a l'hora de seleccionar els integrants del grup.

En l'etapa de planificació i en base a la bibliografia consultada, es van proposar uns criteris per seleccionar els individus que havien de participar en els grups per cada un dels dispositius. Del ventall de criteris contemplats a la literatura, es van seleccionar els següents:

- **grau de parentiu** del familiar o referent principal. En funció del nombre de generacions que els separen: primer grau (cònjuge, pares o fills), segon grau (avis, germans, nets) i tercer grau (cosins i altres)
- **sexe** del familiar referent principal
- **temps que fa que està ingressat** l'usuari en el moment de començar l'estudi

Altres criteris també interessants van ser descartats d'entrada, malgrat que podrien influir en les expectatives i opinions dels familiars, com són el nivell cultural, el nivell socioeconòmic, o estar en un centre públic o centre privat. La raó és bàsicament l'escassa disponibilitat d'aquest tipus d'informació (nivells cultural, econòmic, etc.), tant per al Servei Català de la Salut com per a l'equip tècnic.

La aplicació d'aquests criteris a cadascuna de les 3 línies estudiades ha servit de punt de partida per fer el mostreig intencionat teòric que integri la població dels 12 grups focals.

3.1.4 Elaboració de la guia-protocol per als grups focals

En aquest estudi, seguint els principis fonamentals de la *Grounded Theory*, no es parteix d'hipòtesis preconcebudes que es pretengui posar a prova, sinó que té com a objectiu explorar la realitat dels familiars d'usuaris per desenvolupar una teoria sobre el tema.

Per conduir els grups focals és necessari disposar d'una guia-protocol en la qual es formulin les línies principals sobre les quals es basarà la discussió. Per desenvolupar aquesta guia-protocol, s'ha dut a terme una revisió bibliogràfica sobre els estudis d'opinió, expectatives i satisfacció de familiars d'usuaris de serveis sanitaris, juntament amb els coneixements i experiències de la FAD i l'equip d'experts en grups focals.

Aquest guió temàtic és genèric, no inductiu i està compost per temes i preguntes obertes. D'aquesta manera, pretén afavorir el diàleg i, alhora, permetre que el discurs tracti sobre els temes importants per als familiars, tot permetent l'emergència de temes rellevants.

Tot i que el plantejament general és similar per a les 3 línies d'estudi, en la pràctica es fa més èmfasi en unes o altres qüestions, d'acord amb la pertinència per a cada cas.

GUIÓ TEMÀTIC GENERAL

INFORMACIÓ / COMUNICACIÓ

- ❖ Els han informat adequadament del diagnòstic de la malaltia?
- ❖ Els han informat adequadament sobre els tractaments a seguir?
- ❖ Quins mitjans han utilitzat per a informar-los (i formar-los)?
- ❖ Els familiars poden ser informats sobre l'estat dels malalts? Com?
- ❖ Les comunicacions metge/pacient, on tenen lloc? (privacitat)
- ❖ A què consideren que tenen dret en matèria de comunicació i informació?
- ❖ Quins obstacles perceben per assolir-la?
- ❖ Com els agradaria que fos la informació? (idealment)
- ❖ Quins obstacles perceben per assolir-la?

COMPETÈNCIA PROFESSIONAL

- ❖ Tipus d'activitats que fan als centres.
- ❖ Els professionals estan ben preparats? (tècnicament i humana)
- ❖ Els professionals ofereixen un bon tracte? (Distingir per tipus de professionals)
- ❖ Quin és el suport que reben dels professionals?

- ❖ Quin és el grau d'implicació o participació dels familiars en les decisions que es prenen, tant clíniques com organitzatives?
- ❖ A què consideren que tenen dret en matèria de competència professional?
- ❖ A quin nivell de participació en les decisions consideren que tenen dret?
- ❖ Quins obstacles perceben per assolir-ho?
- ❖ Com els agradaria que fos l'atenció al final de la vida? (idealment)
- ❖ Com els agradaria participar?
- ❖ Quins obstacles perceben per assolir-la?

CONFORT, INSTAL·LACIONS I ENTORN

- ❖ Valoració de l'entorn en general. Dimensions dels centres i dels locals, dels lavabos, etc.
- ❖ Neteja percebuda.
- ❖ Soroll, il·luminació, etc.
- ❖ Seguretat (robatoris, intimidacions, agressions, etc.)
- ❖ Intimitat a les habitacions, als banys, dutxes, etc.
- ❖ Qualitat del menjar.
- ❖ A què consideren que tenen dret en matèria de confort, instal·lacions i entorn?
- ❖ Quins obstacles perceben per assolir-ho?
- ❖ Com els agradaria que fos el confort, instal·lacions i entorn? (idealment)
- ❖ Quins obstacles perceben per assolir-ho?

TRACTE

- ❖ Els professionals, els escolten?
- ❖ Tenen temps per a atendre'ls?
- ❖ Hi ha mecanismes per transmetre queixes o altres opinions?
- ❖ S'observen contradiccions entre el que diuen els diferents professionals?
- ❖ Com és el tracte (segons els diferents professionals)?
- ❖ A què consideren que tenen dret en matèria de tracte i relació?
- ❖ Quins obstacles perceben per assolir-ho?
- ❖ Com els agradaria que fos el tracte i la relació? (idealment)
- ❖ Quins obstacles perceben per assolir-ho?

ORGANITZACIÓ

- ❖ Com és el funcionament del centre?
- ❖ Tothom ho coneix?
- ❖ Hi ha participació dels familiars?
- ❖ Elements burocràtics.
- ❖ Quin és l'horari diari?
- ❖ Les persones es poden moure durant el dia?
- ❖ S'han de compartir espais en alguns moments del dia?
- ❖ A què consideren que tenen dret en matèria d'organització?
- ❖ Quins obstacles perceben per assolir-ho?
- ❖ Com els agradaria que fos l'organització? (idealment)

- ❖ Quins obstacles perceben per assolir-ho?

SUPORT PSICOSOCIAL

- ❖ Hi ha algun tipus de suport psicosocial?
- ❖ Suport d'assistència social?
- ❖ Per al malalt i per als familiars?
- ❖ Problemes amb recursos econòmics i prestacions socials?
- ❖ Es té en compte el suport espiritual?
- ❖ A què consideren que tenen dret en matèria de suport psicosocial?
- ❖ A què consideren que tenen dret en matèria de suport espiritual?
- ❖ Quins obstacles perceben per assolir-ho?
- ❖ Com els agradaria que fos el suport psicosocial? (idealment)
- ❖ Com els agradaria que fos el suport espiritual?
- ❖ Quins obstacles perceben per assolir-ho?

3.1.5 Anàlisi de la informació

La informació obtinguda en els grups focals ha seguit un tractament tipus “**Anàlisi inductiva descriptiva-interpretativa**” del corpus textual construït amb les transcripcions de les sessions.

Amb aquesta anàlisi s'han obtingut 3 productes tot seguint els objectius plantejats i que es presenten en l'apartat de resultats (apartat 4), i són els següents:

1º Síntesi de les **opinions expressades** en el decurs dels 4 grups focals de cada línia, estructurades en funció de les dimensions identificades en la bibliografia i les que han sortit de manera inductiva.

2º **Percepcions** dels participants de cada línia, quant al servei rebut

3º **Expectatives** normatives i ideals de cada línia

Opinions i percepcions

A l'inici dels grups focals es plantejà el tema objecte d'estudi i la conversa s'articulà al voltant de diversos temes relacionats amb la qualitat d'atenció. Els comentaris sobre tots aquests temes s'han agrupat al voltant de les dimensions bàsiques, que a grans trets es corresponen amb els resultats d'una revisió bibliogràfica realitzada prèviament, als quals s'hi han inclòs altres dimensions que han sortit de manera inductiva a partir de l'anàlisi de les dades. Les dimensions finals per cada línia de servei o producte són:

Taula 1. Dimensions per línia

S.M. MILLE	S.S. PAL·LIATIUS	S.S LLARGA ESTADA I CONVALÈSCENCIA
	Gestió de la simptomatologia	Cures i necessitats cobertes
Competència dels professional	Competència dels professional	Competència dels professional
	Preparació per al final de la vida	
Informació i comunicació pacients i familiars	Informació i comunicació amb el pacient	Informació i comunicació pacients i familiars
	Informació i comunicació amb els familiars	
Implicació en les decisions	Implicació en les decisions	Implicació de la família
Relació amb la persona i tracte	Orientació al pacient	Relació amb la persona i tracte
Entorn físic i confort	Entorn físic i confort	Entorn físic i confort
Serveis Socials	Suport als familiars	Suport psicossocial
	Suport espiritual	Continuïtat assistencial
Accessibilitat	Accessibilitat	Accessibilitat
Organització	Organització	

La posterior anàlisi basada en l'anomenada *Grounded Theory* ha consistit a:

- ◆ Transcriure la sessió de grup: transcripció literal
- ◆ Fer una lectura exploratòria: per localitzar els temes, els conceptes i expressions, la coherència interna i els aspectes de la problemàtica més pertinents per a l'anàlisi.
- ◆ Categorització: Adscriure cada fragment de text a una categoria d'anàlisi teòrica o creada inductivament.
- ◆ Comparació i interpretació: Comparar els diversos temes, fer connexions entre categories de dades i interpretar-les.

L'anàlisi l'han fet per separat dos investigadors diferents, que posteriorment han posat en comú els seus respectius resultats en un procés d'ajust i revisió mútua de les interpretacions realitzades, per tal d'assolir una interpretació final el més lliure possible de les possibles subjectivitats i prejudicis de l'equip investigador.

Les percepcions reflecteixen el coneixement adquirit del món exterior que ens envolta a través de les impressions que transmeten els sentits, per tant tenen, com les opinions, un component subjectiu. A partir de l'anàlisi del discurs, s'han identificat les principals percepcions que podríem entendre com expectatives realistes; és a dir, la realitat vista a través dels ulls dels familiars o dels

professionals. Per tant, hi ha diferents maneres de veure la mateixa realitat segons sigui mirada pels ulls dels professionals o dels familiars.

Expectatives

Per a la identificació i anàlisi d'expectatives es parteix del discurs ja estructurat anteriorment i es pren com a punt de partida la suposició que les persones, quan formen part d'una relació d'intercanvi (familiars-professionals), porten amb ells unes expectatives prèvies.

Des de fa més de 30 anys que es fan investigacions sobre la funció de les expectatives en la interacció de pacients-clients i serveis de salut. Fishbein i Ajzen, basant-se en la teoria del valor de les expectatives, les defineixen com: "...opinions de que un fet seguirà a una resposta determinada i el fet pot tenir un valor positiu o negatiu".

Tenint en compte que les expectatives són un factor determinant de la satisfacció, tot i que no es pot demostrar que expliquin més enllà del 10% de la variació de la satisfacció^{2, 3}, sí que és important el seu coneixement, sobretot per als planificadors de serveis i per poder actuar en el sentit de modular-les quan afecten a aspectes difícilment abordables des dels prestadors directes de serveis.

Tot i que les definicions i classificacions d'expectatives és àmplia a la bibliografia sobre el tema, en el nostre estudi diferenciem entre *Expectatives normatives* i *Expectatives ideals* que definim com:

- ◆ **Expectatives normatives:** Defineixen allò que hauria de passar. S'identifiquen amb allò que d'alguna manera s'ha dit als usuaris (aquí familiars de pacients), o bé s'ha donat peu a què dedueixin personalment què tenen dret a exigir de l'atenció sanitària. Òbviament estan relacionades amb una valoració subjectiva del que es mereix una situació i a més són supòsits socialment aprovats. És el que Parasuraman et al. defineixen com "el que ha de ser".
- ◆ **Expectatives ideals:** Representen una aspiració, un desig, una necessitat o un resultat preferit i estan sempre vinculades a un estat ideal d'opinions que coincideixen amb el que segons el punt de vista de l'usuari és la capacitat d'un servei. També aquí és el que Parasuraman et al. defineixen com "el que pot ser".

En el nostre estudi i seguint els objectius marcats de descripció i anàlisi d'expectatives, obtindrem aquestes del discurs, un cop estructurat, dels grups focals de familiars i de les entrevistes als professionals, tant pel que fa a les expectatives normatives com a les Ideals. Aquestes expectatives constitueixen els temes més rellevants que expressen **el que han de ser** i **el que poden ser** els serveis d'atenció psiquiàtrica i salut mental amb internament (MILLE), i els d'atenció sociosanitària en cures pal·liatives i llarga estada i convallescència, segons les opinions i el parer dels familiars dels pacients atesos en aquestes línies.

² Linder-Pelz i Struening El. The multidimensionality of patient satisfaction whith a clinic vist. J. Commun Health 1985;10:42)

³ Williams B. Patient satisfaction: a valid concept? Soc Sci Med 1994; 16:557.)

FASE II

ENTREVISTES

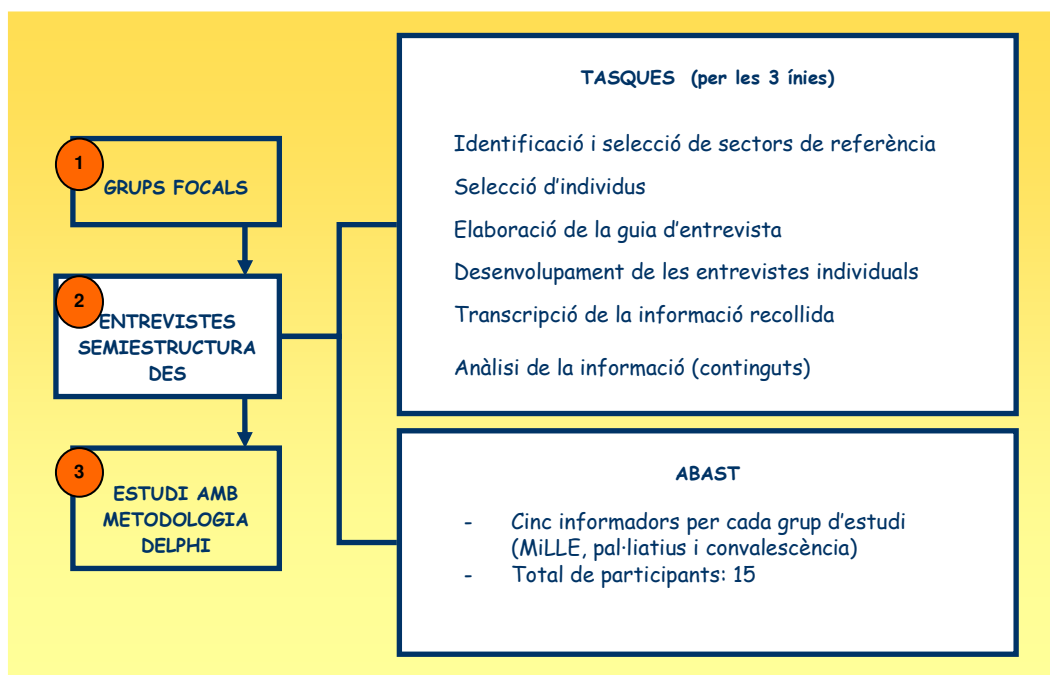
SEMIESTRUCTURADES

A INFORMADORS CLAU

3.2 Fase II: entrevistes semiestructurades

Aquesta nova etapa es basa en entrevistar persones ben informades sobre l'àmbit objecte d'estudi, amb la finalitat d'incorporar altres fonts d'informació que de manera complementària als familiars puguin ajudar a completar la imatge sobre el constructe. Aquestes persones, a qui identifiquem com a informadors clau, s'han seleccionat entre els professionals directament relacionats amb les línies d'estudi. Les tasques i abast d'aquesta etapa es representen en la figura 3

Figura 3: fase II



El mètode d'obtenció d'informació són les entrevistes semiestructurades. Es tracta d'una entrevista genèrica, no inductiva i composta principalment per preguntes obertes. D'aquesta manera s'afavoreix la conversa i, a més, permet que el discurs tracti sobre els temes importants per als informadors (professionals), permetent l'emergència de temes rellevants. Les preguntes obertes han estat homogènies per a tots els entrevistats i a partir de les respostes, els entrevistadors han anat fent preguntes més concretes per aprofundir en els temes abordats.

3.2.1 Població diana

La població diana està constituïda per tots els professionals d'aquestes 3 línies de servei o producte, tant d'atenció directa com de l'àrea de gestió.

3.2.2 Població d'estudi

De la població diana s'ha concretat una població d'estudi, d'acord amb l'equip tècnic de CatSalut, i gira en torn de 3 col·lectius

- a) professionals d'atenció directa al pacient
- b) professionals de les àrees d'atenció al ciutadà
- c) professionals de l'àrea de gestió.

3.2.3 Criteris de selecció. Mostra

De l'univers mostral s'han seleccionat en total 15 informadors clau, 5 per cada línia. Els criteris de selecció que s'han tingut en compte són aspectes relacionats amb la distribució geogràfica, la pertinença a diferents patronals i el volum d'activitat, a fi d'aconseguir una màxima representació, però sobretot s'ha pensat en el coneixement i l'interès dels professionals en el tema d'estudi.

3.2.4 Elaboració de la guia-protocol

La formació i experiència de l'equip tècnic en investigació qualitativa és decisiva per obtenir informació rellevant, potenciar la generació de temes emergents i mantenir una actitud no inductiva amb l'entrevistat. Per maximitzar aquest aspecte, els professionals encarregats de les entrevistes han estat els mateixos que han conduït els grups focals. El guió de l'entrevista ha estat basat en el guió inicial dels grups focals, complementat amb els continguts emergents identificats en l'etapa anterior.

3.2.5 Anàlisi de la informació

La informació de les entrevistes ha seguit la mateixa metodologia i seqüència d'anàlisi que en els grups focals, amb una "**Anàlisi inductiva descriptiva-interpretativa**" del corpus textual construït amb les transcripcions de les sessions.

A partir d'aquesta anàlisi s'obtenen també 3 productes per cada línia, seguint els objectius plantejats, i que s'expressen en l'apartat de resultats (apartat 4)

- 1.º Conclusions de les **opinions expressades** de cada línia en el decurs de les entrevistes, estructurades en funció de les dimensions identificades en la bibliografia i les que han sortit de manera inductiva.
- 2.º **Percepcions** dels participants de cada línia quant al servei (resultats)
- 3.º **Expectatives** normatives i ideals de cada línia

Opinions i percepcions

Utilitza la tècnica de *l'entrevista en profunditat*, semiestructurada, individual i cara a cara, perquè permet desenvolupar una conversa llarga amb les persones integrants de la població objecte d'estudi, on fer aparèixer indicis dels elements esmentats. L'entrevista és entesa com un *procés comunicatiu* mitjançant el qual es pot "extreure" informació d'una persona, una

informació que es troba en la seva biografia; és a dir, en el conjunt de les representacions associades als esdeveniments viscuts. D'aquesta manera es genera un discurs amb una certa línia argumental (poc fragmentat i no pre-codificat, com passa amb els qüestionaris), que permet a la gent descriure experiències i opinions i parlar sobre les seves pròpies vides amb les seves pròpies paraules. El que pretén és generar discursos, que posteriorment seran analitzats.

L'anàlisi, basada en l'anomenada *Grounded Theory*, és la presentada en l'apartat anterior de l'anàlisi de grups focals.

També aquí la anàlisi l'han fet per separat dos investigadors diferents que, posteriorment, han posat en comú els seus respectius resultats en un procés d'ajust i revisió mútua de les interpretacions realitzades, per tal d'assolir una interpretació final el més lliure possible de les possibles subjectivitats i prejudicis de l'equip investigador.

Per a la identificació de percepcions i d'expectatives s'ha seguit el mateix marc conceptual i mètode utilitzat en els grups focals i descrit en l'apartat corresponent.

FASE III

TÈCNICA DELPHI

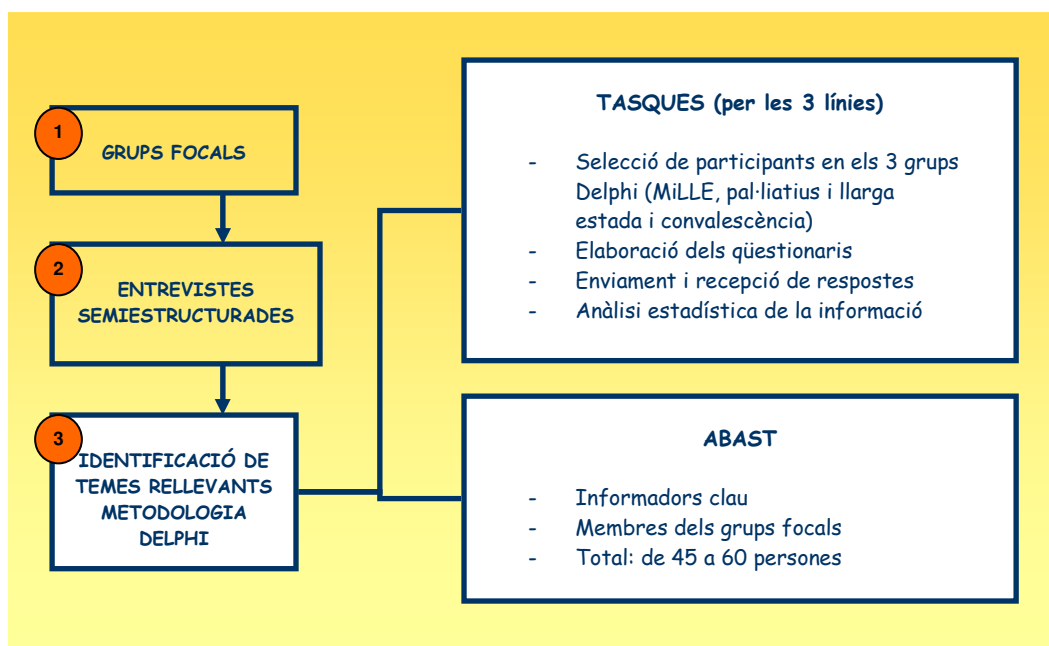
3.3 Fase III: Priorització de temes rellevants: Expectatives.

Per desenvolupar aquesta fase s'ha triat la tècnica Delphi, perquè és una tècnica grupal sense presència física i que utilitza una enquesta amb qüestionaris successius. L'objectiu final és arribar a un consens després de l'intercanvi d'idees. Aquesta tècnica aporta com a avantatges:

- ❖ Anonimat dels participants i, per tant, la llibertat d'expressió d'idees sense influències ni coaccions
- ❖ Rondes successives de preguntes i respostes que permeten la reflexió i el canvi argumentat
- ❖ Tractament estadístic de les respostes

La figura 4 representa tasques i abast d'aquesta fase:

Figura 4: fase III



Habitualment, aquesta tècnica elabora 3 qüestionaris d'aplicació successiva en 3 rondes i que cada un és conseqüència de l'anterior. El primer qüestionari serveix per orientar els objectius del projecte i recollir la primera generació d'idees. En el nostre cas, la informació obtinguda en les fases anteriors (fase I i II), ens permet la construcció d'aquest primer qüestionari, ja que disposem dels temes més rellevants, o en el nostre cas les expectatives sorgides dels grups focals i dels informadors clau. Per tant, els grups Delphi del nostre estudi tindran 2 rondes d'informació, en lloc de les 3 tradicionals.

Aquestes expectatives constitueixen els temes més rellevants que expressen, segons el parer de familiars i professionals, **el que han de ser** i **el que poden ser** els serveis d'atenció psiquiàtrica i salut mental amb internament (MILLE), i els d'atenció sociosanitària en cures pal·liatives i llarga estada i convalsència.

Seguint els objectius marcats, des de l'anàlisi del discurs estructurat dels grups focals de familiars i entrevistes professionals, s'han identificat les expectatives, que posteriorment han estat classificades en expectatives normatives o ideals, ja que suposen un nivell cognitiu diferent.

Un cop conegudes les expectatives, es tracta de prioritzar, o si més no, establir un rang entre elles. Aquesta ordenació permet :

1º. Conèixer el nivell d'importància que donen a cada una de les expectatives, de més a menys rellevant.

2º. Des del punt de vista del planificador de serveis tenir en compte les preferències de la societat actual que utilitza o pot utilitzar aquest servei i tenir-les en compte en la planificació. D'altra banda, actuar en la línia d'adequació d'aquelles expectatives que no formen part de les previsions actuals ni d'un futur proper.

3º. Des del punt de vista del gestor, considerar i/o incorporar aquesta informació a la gestió diària.

3.3.1 Participants en els grups Delphi

S'han fet 3 grups Delphi, un per a cada línia d'estudi (MILLE, pal·liatiu i llarga estada i convalescència). Els integrants de cada grup s'han reclutat entre els informadors clau de la fase II (professionals) i els membres dels grups focals de la fase I (familiars), que han accedit a participar.

3.3.2 Elaboració del primer qüestionari

El nostre primer qüestionari presenta per separat les expectatives normatives i les ideals, combinant les expressades per familiars i professionals de les mateixes línies de servei. S'ha seguit la mateixa dinàmica per a les 3 línies i per tant s'han creat 3 qüestionaris d'expectatives normatives i 3 qüestionaris d'expectatives ideals.

Per tal de no generar confusió entre els familiars participants dels grups Delphi, quant a l'ús i significat que el terme "expectatives" té en el nostre estudi (i que podria tenir diferents interpretacions), hem optat per obviar el terme en la documentació adreçada als familiars i parlar sempre de "propostes".

Per a cada una de les propostes (expectatives), els participants han de manifestar la seva valoració en una escala quantitativa de 0 a 10, segons el grau d'acord o desacord amb cada una de les propostes. Es demana també als participants de fer els comentaris que considerin adients, amb especial èmfasi en les respostes amb una puntuació extrema; és a dir: de 0 a 3 o de 9 a 10.

3.3.3 Segon qüestionari

Les respostes al primer qüestionari han estat processades a partir del tractament estadístic de les puntuacions donades i han generat el contingut del segon qüestionari.

Aquest presenta els ítems o expectatives seleccionades segons els resultats preliminars de la votació anterior i s'acompanya dels comentaris a cada proposta fets per tots els participants. Això permet que cada participant revisi i valori novament les seves respostes en funció de la valoració anterior i dels comentaris de la resta de participants.

Amb les respostes a aquest 2º qüestionari es configura el resultat final, per a cadascuna de les 3 línies de producte o servei estudiades. En cada cas s'identifiquen degudament prioritzades les expectatives més rellevants per l'assistència i vers al servei de salut, des del punt de vista de familiars i professionals en les línies de salut mental amb internament de mitja i llarga estada i sociosanitari.

3.3.4 Anàlisi de les dades

L'estudi de les respostes es va fer a través de sistemes estadístics aplicables als 2 qüestionaris i expressarà el grau de consens de cada ronda:

1º Taxa de respostes

2º Mitjana i desviació estàndard de cada una de les expectatives

3º Amb les puntuacions de primera ronda es va procedir a la construcció de 3 indicadors que agrupaven els resultats en 3 àrees de "rellevància":

- ✓ Puntuacions 0,1,2,3 = sense rellevància
- ✓ Puntuacions 4,5,6,7 = mitjana rellevància
- ✓ Puntuacions 8,9,10 = alta rellevància

4º D'aquesta forma es va poder valorar el grau d'acord entre els participants: d'una banda amb l'amplitud de la desviació estàndard com a mesura de dispersió i, de l'altra, amb l'interquartil, que agrupa el 75% de les opinions en un sol indicador. És a dir; si més del 75% de les respostes dels participants es posicionaven en una de les àrees de rellevància es donava per bona la puntuació obtinguda per l'ítem concret. Totes les propostes que no estaven en aquesta situació passaven a segona ronda.

5º Per tant, els ítems o expectatives que no tenien un dels 3 indicadors en l'interquartil 75 han estat interpretats com a expectatives amb valoracions força diferents entre els participants i, per tant, que sense prou consistència. Aquestes passaren a la segona ronda, per rebre una nova opinió i ser novament puntuades, però en aquest cas tenint en compte els comentaris que havienn justificat els altres participants per donar puntuacions variades.

6º Finalment, les noves puntuacions (a les propostes de segona ronda) substituïren les anteriors de la primera ronda i s'incorporaren al lloc corresponent (ordenació) segons la nova puntuació obtinguda.

4. RESULTATS

4.1 RESULTATS EN FAMILIARS I PROFESSIONALS

4.1.1 RESULTAT ORGANITZATIUS AMB GRUPS FOCALS

La informació de l'etapa de recerca bibliogràfica va ser la base per construir el guió que va donar suport a l'argumentari per realitzar els grups focals, que han estat conduïts per un equip de 2 professionals, format per un sociòleg i un antropòleg experts en aquesta metodologia.

El producte brut d'un grup focal és, bàsicament, un text del qual s'han d'extreure i interpretar les dades i informacions pertinents. El text prové del conjunt de la conversa o debat, que és transcrita de manera literal per tal de poder ser analitzada. L'anàlisi pot adoptar diverses formes, des de simples anàlisis de contingut fins a les més interpretatives d'anàlisi del discurs. En el present cas i en funció dels objectius proposats, s'ha optat per fer una anàlisi que faci emergir els temes principals i la valoració que en fan els diferents subjectes, per tal de poder observar les seves expectatives.

La realització dels grups es va repartir en diferents llocs de la geografia, en funció de la captació de casos, però sobretot perquè les àrees de Barcelona, Girona i Tarragona concentren per si soles la majoria de llits d'aquesta línia de servei. Tanmateix la majoria de casos els grups van tenir lloc a Barcelona, ja que a través del previ contacte telefònic amb els familiars, on es valorava l'oportunitat de realització a diferents llocs, es va comprovar que en moltes ocasions els familiars residien a Barcelona, inclús en el cas dels pacients de centres ubicats a altres zones geogràfiques.

En els grups hi han participat un total de 106 familiars, 66 dones i 40 homes, amb edats compreses entre 26 i 82 anys, procedents de les diferents regions sanitàries de Catalunya.

Taula 5 : distribució de participants segons sexe i rang etari

	MILLE	CURES PAL·LIATIVES	LLARGA ESTADA I CONVALESCÈNCIA
◆ N° Homes	19 (50%)	7 (28%)	14 (32.6%)
◆ N° Dones	19 (50%)	18 (72%)	29 (67.4%)
◆ N° Total	38 (100%)	25 (100%)	43 (100%)
◆ Rang d'edat	26 a 81 anys	39 a 70	38 a 82

Taula 6 : Distribució segons grau de parentiu

Parentiu	MILLE	Pal·liatius	Llarga i Conva
✓ Fill/gendre	13.9%	43.6%	63.6%
✓ Cònjuge	19.4%	45.5%	21.8%
✓ Germà/cunyat	36.1%	9.1%	3.6%
✓ Pare/mare	25.0%	0.0%	1.8%
✓ Tutor	2.8%	---	---
✓ Altres (net/nebot/amic)	2.8%	1.8%	9.0%

Totes les sessions es van gravar en suport àudio, prèvia informació i consentiment dels participants. A l'annex 5 es presenten els resultats complets de les anàlisis dels grups focals i en el 6, les transcripcions literals de les gravacions, que són la base per obtenir el corpus textual de cada grup.

4.1.2 RESULTAT ORGANITZATIUS AMB PROFESSIONALS

La informació obtinguda en l'etapa de recerca bibliogràfica i el discurs dels grups focals amb familiars han estat la base per construir el guió que va donar suport a l'argumentari dels professionals que van realitzar les entrevistes. Recordem que són els mateixos que van fer prèviament els grups focals (un psicòleg i un antropòleg experts en aquesta metodologia)

El producte brut d'una entrevista en profunditat és bàsicament un *text* del qual s'han d'extreure i interpretar les dades i informacions pertinents. El text prové del conjunt de la conversa, que és transcrita de manera literal per tal de poder ser analitzada. L'anàlisi pot adoptar diverses formes, des de simples anàlisis de contingut fins a les més interpretatives anàlisis del discurs. En el present cas, i en funció dels objectius proposats, s'ha optat per fer una anàlisi que faci emergir els temes principals i la valoració que en fan els diferents subjectes, per tal de poder observar les seves expectatives.

Les entrevistes tenen una durada de 1,5 a 2 hores i sempre es van fer al domicili professional dels entrevistats. Es van realitzar a partir del 3 de juliol fins al 5 de setembre de 2007. Totes les sessions es van gravar en suport àudio, prèvia informació i consentiment dels participants. A l'annex 5 es presenten els resultats complets de les anàlisis del les entrevistes i en el 6 transcripcions literals de les gravacions, que són la base per obtenir el corpus textual de cada grup.

La taula següent mostra els professionals participants, les organitzacions a les que pertanyen i on van tenir lloc l'entrevista.

Taula 7. Realització d'entrevistes amb informadors clau

Àmbit	MILLE
Metge	XXXXXXXXXXXX
UAU (Atenció a l'Usuari)	XXXXXXXXXXXX
Directiu	XXXXXXXXXXXX
DUI (Infermeria)	XXXXXXXXXXXX
Psicòleg	XXXXXXXXXXXX

A continuació presentem els resultats més rellevants d'aquests grups pel que fa a **Percepcions** i **Expectatives**, seguint un ordre per dimensions i en el cas d'aquestes últimes, diferenciant les normatives i les ideals. Es presenten els ítems resumits en taules i de manera que es diferenciï la visió paral·lela de familiars i professionals

**4.2 ATENCIÓ PSIQUIÀTRICA I
SALUT MENTAL AMB
INTERNAMENT DE MITJA I
LLARGA ESTADA
(MILLE)**

4.2.1 PERCEPCIONS DE FAMILIARS I PROFESSIONALS (MILLE)

1 - Informació / comunicació

PERCEPCIONS (MILLE)	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ Per a obtenir informació dels metges cal perseguir-los i demanar-la de manera constant. Els metges tenen tendència a no oferir gaire informació si no se'ls hi demana expressament. ◆ El personal d'infermeria i auxiliars-cuidadors són més accessibles i més propensos a donar informació que els metges-psiquiatres 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>Ni tots els professionals saben com comunicar-se amb els pacients i familiars, ni tots els familiars estan en condicions d'entendre-ho. Això requereix d'un esforç comunicatiu que no sempre es té en compte.</i> ◆ <i>Els familiars dels pacients no sempre són localitzables, per la qual cosa en moltes ocasions no es pot comptar amb el seu suport ni col·laboració. Això implica un procés terapèutic més difícil.</i>

2 - Implicació en les decisions

PERCEPCIONS (MILLE)	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ Saben que no els permetran participar en gaires decisions sobre aspectes de l'atenció que reben els seus familiars internats en els centres socio-sanitaris de salut mental. ◆ Les poques opcions que se'ls dona per a participar, acostumen a ser esdeveniments puntuals, sense una planificació a llarg termini, i sense gaires repercussions pràctiques. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>Hi ha pacients que no tenen familiars disposats a implicar-se en el seu procés, la qual cosa comporta un dèficit important de cara a la recuperació.</i> ◆ <i>Les propostes dels familiars relatives a qüestions mèdiques rarament són preses en consideració, ja que és l'opinió del metge la que acostuma a prevaldre.</i>

3 - Competència professional

PERCEPCIONS (MILLE)	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ Els professionals dels centres estan ben preparats i són força competents per a fer la seva feina, però sovint es troben amb obstacles que els impedeixen assolir un bon nivell de qualitat. Els principals d'aquests obstacles semblen ser: la manca de personal, la seva excessiva rotació, i la manca de recursos en els centres per a fer certes activitats. ◆ La gent sap que els professionals sovint fan més hores de les que els tocaria, i per això troben estrany les situacions en les que reclamen fer el que marca el seu contracte en sentit estricte. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ La sobrecàrrega amb la qual (diuen que) treballa el personal dels centres dificulta trobar temps per a fer formació. ◆ La ràtio de personal als centres és massa baixa, cosa que provoca desercions que costa de cobrir perquè el mercat laboral no disposa de professionals aptes per a aquests centres. ◆ Les mancances de personal es noten sobretot quan cal cobrir baixes per suplències i vacances d'estiu. ◆ Sovint costa trobar 'auxiliars' amb la formació adequada, cosa que obliga els centres a contractar personal poc preparat i que, en ocasions, no sap gaire bé de què es tracta el treball. Això fa que, sovint, canvien amb freqüència de feina. ◆ Els centres proveeixen formació als seus treballadors, però aquesta no sempre és obligatòria (de fet, es diu que les condicions en què es fa poden ser dissuasòries)

4 - Dimensió relacional en l'atenció / tracte

PERCEPCIONS (MILLE)	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ Normalment, el tracte que reben els pacients és correcte, independentment de la forma que adopti (de vegades ha de ser contundent) ◆ Es diu que el tracte que reben els familiars per part dels metges acostuma a ser massa fred i distant, aquests no volen parlar gaire de la malaltia per a no generar falses expectatives als familiars. ◆ Els familiars accepten quasi qualsevol tipus de tracte sense queixar-se, ja que la seva prioritat és mantenir el pacient ingressat al centre. (tota la resta és més o menys secundari). 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>En general, els familiars i pacients se senten ben tractats als centres. I si hi ha coses que voldrien canviar no ho acostumen a manifestar en forma de reclamacions oficials. (hi ha un cert 'síndrome d'Estocolm').</i> ◆ <i>A alguns professionals que s'incorporen al centre els costa entendre que es tracta d'un tipus de malalts molt especials (els cal un cert període d'aprenentatge). Per això es considera que no tothom val per a treballar-hi.</i> ◆ <i>Les substitucions i suplències de professionals (per vacances, caps de setmana, baixes, etc.) genera força problemes, no tant en la vessant tècnica-mèdica, sinó en els aspectes més relacionals i de tracte (que requereixen ser construïts a llarg termini).</i> ◆ <i>Els familiars rarament decideixen queixar-se activament i de manera formal, encara que observin alguna cosa que no els agradi gaire en el tractament que fan al centre.</i>

5 - Ambient físic i confort

PERCEPCIONS (MILLE)	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ En general, les instal·lacions es consideren com a antiquades (tret d'algunes excepcions). ◆ De tant en tant hi ha episodis de violència entre pacients interns. ◆ Les habitacions estan ocupades per massa pacients. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>En els edificis antics, acostuma a haver-hi problemes de climatització</i> ◆ <i>De vegades es donen situacions de violència entre pacients, però normalment de poca importància i producte de la fricció que implica la convivència diària en un mateix espai. Es diu que alguns familiars o visitants poden opinar que hi ha més risc per aquest motiu del que realment hi ha</i> ◆ <i>A tots els centres hi ha robatoris, fins el punt que són tan habituals que la majoria de la gent que viu i treballa als centres ja no ho considera un problema.</i> ◆ <i>Els interns saben que no poden tenir gaires coses de valor, ni gaires propietats, ja que corren un risc molt elevat de desaparèixer. Això xoca amb l'intent dels terapeutes d'intentar fer que visquin com a casa seva (ja que han d'estar ingressats períodes molt llargs).</i>

6 - Serveis socials

PERCEPCIONS (MILLE)	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ Els familiars es veuen obligats a tramitar nombrosa paperassa, amb el consegüent risc de que hi es produeixin errades que generen dificultats a les famílies, les quals es veuen obligades a contractar serveis socials i legals. ◆ Quan el malalt ha d'ingressar a un hospital d'aguts, el familiar es veu obligat a acompanyar-lo, ja que el centre no se n'encarrega. ◆ Hi ha associacions de familiars de malalts mentals, però els centres no en fan gaire difusió i la gent no s'hi apunta gaire. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>Els pacients mantenen relacions freqüents i intenses amb altres institucions.</i> ◆ <i>Sovint les relacions amb els hospitals d'aguts són problemàtiques, a causa de l'estigma social d'aquests malalts i de les característiques pròpies de la malaltia. Això pot generar conflictes amb els professionals que treballen als hospitals d'aguts.</i>

7 – Accessibilitat

PERCEPCIONS (MILLE)	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ La gent sap que no és fàcil entrar en un d'aquests centres, motiu pel qual molts es veuen obligats a recórrer a estratègies d'influència indirecta per tal de poder ingressar el seu familiar 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>L'accés a aquest tipus de centres és molt llarg i costós.</i> ◆ <i>Els familiars sovint arriben amb expectatives equivocades, ja que esperen o bé la recuperació total del malalt, o bé el seu internament de per vida.</i>

8 - Organització

PERCEPCIONS (MILLE)	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ Les sortides que els familiars fan amb els pacients requereixen d'uns permisos i formularis especials, que cal vigilar amb atenció per tal que no s'hi produeixin errors. ◆ Els centres no poden organitzar gaires activitats més de les que fan, ja que la complexitat dels pacients i els pocs recursos amb què compten els ho dificulta. ◆ Tot i que els centres tenen una franja horària per a que els pacients rebin visites, a la pràctica aquesta franja s'interpreta amb flexibilitat, i els familiars poden adaptar-la relativament a les seves necessitats. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>Els centres fan el possible per a organitzar-se per a atendre una gran diversitat de situacions (tot i que no sempre és possible per manca de recursos).</i> ◆ <i>Els professionals procuren organitzar-se per atendre aquesta diversitat de la manera més personalitzada possible.</i>

4.2.2 EXPECTATIVES DE FAMILIARS I PROFESSIONALS (MILLE)

1 Informació i comunicació

EXPECTATIVES NORMATIVES	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ Demanar informació a qualsevol professional de la salut, sense problema. Cada centre estableix el seu sistema per a concertar cites amb ells. ◆ Caldria sistematitzar millor la provisió d'informació als familiars, fer algun tipus de protocol per a evitar les llacunes informatives actuals. ◆ La gent vol tenir dret a assabentar-se quan abans millor dels canvis que es facin en el tractament dels seus familiars malalts. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>En el moment d'ingrés cal informar bé el pacient i els familiars de tot el que poden esperar del centre.</i> ◆ <i>La informació cal donar-la en un llenguatge comprensible per aquests.</i> ◆ <i>Sempre que un pacient pateix alguna incidència (descompensació, etc.) cal informar-ne els familiars amb rapidesa.</i> ◆ <i>Cal informar bé els familiars de que el malalt es pot recuperar i ser donat d'alta. També de les possibilitats que s'obren a partir d'aquest moment.</i>

EXPECTATIVES IDEALS	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ Es desitjaria que hi hagués una relació més fluïda entre metges i familiars. ◆ Es desitjaria que metges-psiquiatres tinguessin una actitud més propera als familiars, que convidés més a les confidències i permetés crear un clima més acollidor. ◆ Els agradaria que els professionals de la salut els informessin de noves alternatives per als seus familiars (tot i que en molts casos ho veuen una mica utòpic). 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>Tots els familiars haurien d'assumir i ser conscients de quin tipus de malaltia és i quines conseqüències comporta, ja que això afavoriria l'èxit del procés terapèutic.</i> ◆ <i>S'hauria de reduir o eliminar l'estigma que la malaltia mental encara comporta en la nostra societat, per tal que els familiars la poguessin assumir millor.</i> ◆ <i>Els centres haurien de promoure processos comunicatius més col·lectius, amb pacients i familiars, i fins i tot amb grups de familiars.</i>

2. Implicació en les decisions

EXPECTATIVES NORMATIVES	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ Consideren tenir dret a participar en certs aspectes de gestió dels centres, sobretot a través d'òrgans específics (associacions, consells, patronats, etc.). Són conscients que per participar s'ha de disposar de temps, cosa que dissuadeix la majoria dels familiars. ◆ La gent voldria poder plantejar queixes sense tenir por a represàlies 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>Les propostes dels familiars relatives a qüestions mèdiques rarament són preses en consideració, ja que és l'opinió del metge la que acostuma a prevaldre</i> ◆ <i>Els familiars rarament decideixen queixar-se activament i de manera formal.</i>

EXPECTATIVES IDEALS	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ Es voldria poder implicar-se més en les decisions sense que s'hagués de pagar un cost elevat per participar (que els centres facilitessin recursos, que hi hagués una actitud dialogant i oberta per part dels responsables dels centres, etc.) 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>Procurar mantenir vius els vincles del pacient amb els seus familiars.</i> ◆ <i>Organitzar més reunions amb grups de familiars per intercanviar experiències, i revisar els avenços que s'ha produït i reformular objectius i tractaments.</i>

3. Competència professional

EXPECTATIVES NORMATIVES	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ Que hi hagi un control de les condicions de treball dels professionals i una vigilància per part d'alguna entitat u organisme ad-hoc. ◆ Que es millori les substitucions dels professionals per vacances. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>No hi ha prou amb l'experiència i es requereix d'una mínima formació teòrica.</i> ◆ <i>Els professionals no haurien de tenir una sobrecàrrega de treball tan elevada, ja que suposa una intensa tensió (física, psíquica, emocional)</i> ◆ <i>Caldria dotar els centres de més recursos per a descarregar els professionals de les creixents exigències burocràtiques i administratives</i> ◆ <i>Cal millorar el cobriment de baixes per vacances amb personal més preparat i amb millor coordinació.</i> ◆ <i>Es diu que l'objectiu dels centres és aconseguir la recuperació i reinserció del malalt a la societat (cosa que xoca amb les expectatives de certs familiars).</i>

EXPECTATIVES IDEALS	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ Agradaria molt que els pacients poguessin realitzar més activitats (laborals, lúdiques) als centres, ja que els suposa una millora de les seves capacitats i de la seva salut. ◆ Es desitjaria que els professionals no canviessin amb tanta freqüència de centre de treball. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>El personal (infermeria i auxiliars) hauria de tenir formació i experiència.</i> ◆ <i>Afavorir que el mercat laboral incorpori professionals adequats</i> ◆ <i>Es demana disposar de majors recursos materials als centres</i> ◆ <i>És imprescindible la implicació de la família.</i>

4. Dimensió relacional en l'atenció / tracte

EXPECTATIVES NORMATIVES	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<p>♦ Es considera que els treballadors haurien d'actuar amb més contundència quan hi ha episodis d'agressivitat o conflicte entre els interns.</p>	<p>♦ <i>Cal organitzar bé les substitucions per d'evitar disfuncions en els aspectes relacionals i de tracte.</i></p> <p>♦ <i>Les visites mèdiques amb estudiants en pràctiques han d'evitar vulneracions de tracte i garantir privacitat i confidencialitat.</i></p>

EXPECTATIVES IDEALS	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<p>♦ Els centres s'han d'organitzar per atendre de manera diferent i en espais diferents a pacients molt dispars</p>	<p>♦ <i>Els professionals haurien de saber generar un sistema de valors compartit entre l'equip mèdic, el pacient i els familiars.</i></p> <p>♦ <i>Es considera important assolir un clima de confiança mútua entre les tres parts: pacients, familiars i professionals.</i></p> <p>♦ <i>En un futur, els centres de MILLE s'haurien de convertir en unitats més petites</i></p>

5. Ambient físic i confort

EXPECTATIVES NORMATIVES	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ La violència entre interns s'hauria de tenir controlada. ◆ Hauria d'haver-hi la possibilitat d'una major privacitat, sobretot per evitar robatoris d'objectes personals. ◆ Caldria renovar i rehabilitar edificis i instal·lacions. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>Coexisteixen moltes infraestructures velles amb d'altres de noves.</i> ◆ <i>Es reclama una altra organització en el procés de neteja de la roba per a fer-lo més àgil i segur.</i> ◆ <i>Caldria posar més mitjans per a evitar els robatoris.</i> ◆ <i>Els centres han de fer-se càrrec de gestionar certes propietats dels pacients (per exemple, diners, tabac, etc.).</i> ◆ <i>Per garantir el dret a la intimitat i la privacitat dels pacients i familiars, els nous tipus de telèfons mòbils esdevenen un problema</i> ◆ <i>En els centres cal donar un tipus de menjar apropiat a les característiques dels pacients, amb dietes variades i diferents per als diferents tipus de gent.</i>

EXPECTATIVES IDEALS	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ Agradaria que no hi hagués més de 2 persones per habitació, en especial per aquella gent que està en fase de rehabilitació. ◆ Es voldria que la roba tingués una gestió interna al centre més personalitzada, ja que sovint es perd o canvia de mans, i genera una certa frustració entre els familiars. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Les habitacions haurien de tenir un màxim de dues places (encara n'hi ha massa de múltiples places).

6. Serveis socials

EXPECTATIVES NORMATIVES	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ Es considera que el centre hauria d'ocupar-se d'una atenció integral al malalt, de tal manera que si se l'ha d'ingressar a un hospital es tingués dret a que el centre hi posés una persona d'acompanyant. ◆ Es voldria tenir dret a poder utilitzar l'ambulància per als desplaçaments del malalt. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>Els centres tenen que ajudar pacients i familiars a contactar amb altres institucions (jutjats, sanitat, serveis socials, etc.) per tal de tramitar ajuts, etc.</i> ◆ <i>Els pacients tenen dret a ser atesos a hospitals d'aguts, a residències d'avis, etc.</i>, igual que la resta de la població, sense que els hi posin tants obstacles

EXPECTATIVES IDEALS	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ La gent preferiria que el seu familiar es quedés en el mateix centre on és durant tot el temps que fes falta. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>Caldria augmentar el nombre de 'Llars-residència' per tal que els pacients recuperats puguin sortir del centre algun dia.</i> ◆ <i>La societat estigmatitza massa els malalts mentals, dificultant la seva reincorporació a la comunitat. Caldria que els mitjans de comunicació no donessin una imatge tan negativa.</i>

7. Accessibilitat

EXPECTATIVES NORMATIVES	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<p>◆ Es pensa tenir dret a més places disponibles en aquests tipus de centres.</p>	<p>◆ És natural que el procés d'accés sigui llarg i costós perquè, en certa manera, l'ingrés suposa privar parcialment de llibertat el malalt durant un temps. Per això calen les màximes garanties.</p> <p>◆ Els familiars tenen dret a visitar els pacients cada dia i durant un horari força ampli, amb excepció de moments puntuals decretats pel metge.</p> <p>◆ Els pacients poden accedir als metges mitjançant un procediment preestablert.</p>

EXPECTATIVES IDEALS	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<p>◆ Agradaria que els tràmits burocràtics no fossin una barrera u obstacle tan considerable per a aconseguir ingressar el malalt.</p> <p>◆ Que no hi hagués llista d'espera.</p>	<p>◆ No se n'observen</p>

8. Organització

EXPECTATIVES NORMATIVES	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ El familiar té dret a rebre instruccions per escrit quan se'n duu el malalt de cap de setmana o vacances. ◆ Cada cert temps, si el malalt s'ha estabilitzat, serà retornat cap a casa. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>Els centres s'han d'organitzar per atendre de manera diferent i en espais diferents a pacients molt dispars</i>

EXPECTATIVES IDEALS	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ Es voldrien centres més especialitzats en determinats tipus de malalts, per tal d'homogeneïtzar-ne els usuaris i de reduir les connotacions negatives indiscriminades que la gent els adjudica per defecte. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>Es voldria comptar amb més recursos materials, humans, etc</i> ◆ <i>Es demana la reducció de càrrega burocràtica (que es diu que cada cop ocupa més temps que els professionals han de restar de l'atenció als pacients i familiars).</i>

4.3 ATENCIÓ SOCIOSANITÀRIA EN CURES PAL·LIATIVES

4.3.1 PERCEPCIONS DE FAMILIARS I PROFESSIONALS EN CURES PAL·LIATIVES

1- Gestió de la simptomatologia

PERCEPCIONS (C. Pal·liatives)	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ Pensen que l'aplicació de la sedació i teràpia farmacològica contra el dolor depèn de cada metge en concret, i que cada metge pot seguir criteris diferents. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>Els familiars tendeixen a demanar l'increment de fàrmacs contra el dolor, ja que el que més els importa és que el malalt no pateixi. I rarament tenen en compte el que el malalt pugui mantenir-se conscient.</i> ◆ <i>Els pacients que han passat prèviament per altres centres hospitalaris ja tenen un tractament de control de símptomes establert.</i> ◆ <i>Els malalts quan ingressen al centre de pal·liatius tendeixen a millorar, ja que se'ls dóna moltes explicacions i se'ls escolta més, cosa que repercuteix en el seu benestar emocional.</i>

2 - Competència professional

PERCEPCIONS (C. Pal·liatives)	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ♦ La gent sap que els professionals dels centres sociosanitaris de cures pal·liatives tenen una bona competència tècnica i saben fer bé la seva feina, però habitualment no poden fer-la com caldria a causa de la sobrecàrrega de treball que pateixen. 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ <i>La majoria dels professionals tenen una bona formació tècnica, però n'hi ha alguns que no tenen tan bona preparació en termes de saber escoltar, empatia, comunicació, interacció amb les famílies, etc.</i> ♦ <i>La qualitat de l'atenció millora gràcies al treball en equip interdisciplinar. El treball en equip afavoreix el crear un clima laboral agradable i eficaç per a afrontar les exigències de la feina.</i>

3 - Orientació al pacient

PERCEPCIONS (C. Pal·liatives)	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ♦ La gent sap que als centres de pal·liatius el tracte és millor que als hospitals d'aguts, tot i que de vegades les condicions en què ha de treballar el professional de la salut pot enterbolir la qualitat d'aquell tracte. 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ <i>Els pacients i els familiars acostumen a agrair força el tracte amable, la predisposició dels professionals a escoltar-los i a estar per ells.</i>

4 - Final de la vida

PERCEPCIONS (C. Pal·liatives)	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ S'observa que la gent no sap fins quin punt pot demanar atenció psicològica o assessorament espiritual, per la qual cosa si no els ho ofereixen per defecte rarament la demanen. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>Un tracte deficient en les darreres hores de vida del malalt es reflecteix en una concepció molt negativa del servei per part dels familiars. Per això cal tenir molta cura en aquestes situacions.</i> ◆ <i>Generalment, els familiars no acostumen a queixar-se perquè estan més pendents de la fatalitat de la mort del malalt.</i>

5- Comunicació amb el pacient

PERCEPCIONS (C. Pal·liatives)	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ Es desconeix quin tipus d'informació rebran els pacients per part dels professionals de la salut. Això genera una certa desconfiança i mou alguns familiars a estar molt al damunt del què el metge comunica al pacient. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>Quan els pacients accedeixen al centre de pal·liatius des d'un hospital d'aguts, normalment arriben amb molt poca informació, contradictòria i desconcertats. La qual cosa produeix angoixa en malalts i també en familiars.</i> ◆ <i>Els professionals amb més antiguitat en el lloc de treball tendeixen a ser menys favorables a incorporar nova formació sobre com tractar els pacients i familiars.</i>

6 - Informació / comunicació als familiars

PERCEPCIONS (C. Pal·liatives)	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ La gent sap que al centre sociosanitari de cures pal·liatives li proporcionaran una bona informació sobre la malaltia i el procés que seguirà el pacient. ◆ També sap que els professionals de la salut són accessibles i se'ls pot demanar més informació en quasi qualsevol moment. ◆ Saben que els metges es faran responsables de prendre decisions quan els familiars no ho facin. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>Els professionals encara tendeixen a informar més als familiars que als propis malalts, de manera que aquells poden prendre certes decisions al marge de la voluntat d'aquests.</i> ◆ <i>Tot i que hi ha vies formals de reclamació, la gent prefereix queixar-se directament als professionals que tenen més accessibles, sobretot personal d'infermeria, treballadors socials i zeladors.</i> ◆ <i>Les característiques ètniques de certes famílies introdueix major complexitat a la comunicació metge / familiars.</i> ◆ <i>L'alta exigència d'informació i de conversa per part dels familiars no sempre deixa als metges tot el temps desitjable per a visitar els malalts</i>

7 - Implicació en les decisions

PERCEPCIONS (C. Pal·liatives)	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<p>♦ Se sap que, en general, els pacients podran implicar-se en les decisions sobre el seu tractament. I també els familiars.</p>	<p>♦ <i>En general, els familiars col·laboren en tasques de suport al malalt mentre aquest està ingressat al centre (donar-li el menjar, etc.). normalment, les famílies s'hi impliquen força. Però de vegades, també hi ha familiars que ho poden considerar com una tasca imposada.</i></p> <p>♦ <i>Implicar els familiars en aquestes tasques quotidianes suposa un cost per als professionals (els quals diuen <u>que podrien fer el mateix millor i amb menys temps</u>), un cost que ningú excepte ells, sembla notar.</i></p>

8 - Suport als familiars

PERCEPCIONS (C. Pal·liatives)	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<p>♦ Els familiars esperen que els malalts tindran suport psicosocial, etc., però no veuen tan clar que ells també en tinguin.</p>	<p>♦ <i>Es considera imprescindible l'atenció psicològica i de suport emocional i social als familiars, però els professionals que se n'ocupen de manera específica són escassos i amb horaris restringits.</i></p> <p>♦ <i>A diferència del passat, avui dia els familiars ja donen la vessant tècnica de l'atenció sanitària per descomptada, i el que més reclamen ara és qualitat en el tracte, informació / participació, aspectes ambientals, etc.</i></p>

9 - Suport espiritual

PERCEPCIONS (C. Pal·liatives)	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<p>♦ La gent no sap gaire bé si hi ha servei religiós. En alguns casos s'observa que sí i en altres que no.</p>	<p>♦ <i>Algunes persones consideren important tenir suport religiós.</i></p>

10 - Entorn físic i confort

PERCEPCIONS (C. Pal·liatives)	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ La gent sap que es pot trobar amb instal·lacions i edificis molt velles, però no és el que més els preocupa ◆ La gent sap que hi poden haver robatoris a les habitacions. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Quan hi ha més d'una persona per habitació no es donen gaires bones condicions per a suportar una estada com a pacient de pal·liatiu. Ni per al pacient ni per als familiars. ◆ Els centres de pal·liatiu situats en un entorn hospitalari d'aguts pateixen nombroses deficiències ambientals (sorolls, enrenou, etc., que no deixen descansar adequadament). ◆ La manca d'habitacions de pal·liatiu dificulta el distribuir els pacients d'acord amb criteris de compatibilitat. ◆ Els familiars no sempre tenen un espai on poder estar-se amb comoditat. ◆ A l'estiu acostuma a ser difícil assolir un cert confort tèrmic en molts centres, ja que hi ha o bé excés de fred o bé de calor.

11- Accessibilitat

PERCEPCIONS (C. Pal·liatives)	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ La gent opina que als hospitals d'aguts els serà difícil obtenir informació de com passar a un centre de cures pal·liatives. ◆ En canvi des dels PADES se sap que l'orientació és més completa i l'accés més fàcil. ◆ L'accés a través de l'hospital sovint va precedida per un pas per urgències hospitalàries, la qual cosa normalment és viscuda de manera molt negativa 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>No tots els malalts que es troben en situació de pal·liatius acaben per accedir als centres. Molts es queden fora.</i> ◆ <i>A molts els porten a urgències hospitalàries, on passen per situacions poc agradables i contraproductes per al seu estat de salut.</i>

12 - Organització

PERCEPCIONS (C. Pal·liatives)	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ Se sap que hi ha problemes per accedir al personal d'infermeria a determinades hores. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>Sovint, els malalts que es porten pel PADES, quan tenen alguna crisi acaben a urgències hospitalàries, on els equips mèdics no sempre coneixen el seu historial i tractament.</i>

4.3.2 EXPECTATIVES DE FAMILIARS I PROFESSIONALS EN CURES PAL·LIATIVES

1. Gestió de la simptomatologia

EXPECTATIVES NORMATIVES	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ S'espera que la voluntat del pacient i/o dels familiars serà respectada pels professionals de la salut que han de decidir quan aplicar la sedació o la teràpia analgèsica 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>Els pacients que transcorregut un temps milloren, han de tornar al seu domicili (o ser ingressats en un altre tipus de centre). El centre de pal·liatius s'ha de reservar per a la gent que està greu i a punt de morir.</i> ◆ <i>La decisió final sobre l'administració de fàrmacs contra el dolor correspon al metge.</i>

EXPECTATIVES IDEALS	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ Es desitjaria un protocol estandarditzat que estableixi els criteris de teràpia farmacològica i de sedació amb claredat, per tal de garantir el dret dels pacients a no patir excessiu dolor. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>S'hauria d'evitar que els malalts pal·liatius que tenen atenció domiciliària hagin d'anar a parar a urgències hospitalàries quan tenen alguna crisi.</i> ◆ <i>S'hauria de tenir en compte l'opinió dels malalts en l'administració de fàrmacs contra el dolor.</i> ◆ <i>Caldria una millor coordinació entre institucions, per tal que els malalts no siguin visitats per tants metges diferents sense informació prèvia i amb criteris diferents.</i>

2. Competència dels professionals

EXPECTATIVES NORMATIVES	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ S'espera que la dotació de personal per a cada centre sigui la necessària per a poder oferir el servei adequat. ◆ La gent espera que no hi hagi errors en el tractament als pacients (i per això protesta activament quan creu que n'hi pot haver algun). 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>Els centres de pal·liatius tenen un nombre de personal més elevat que altres centres, en termes proporcionals. (tot i això no està clar que sigui l'adequat).</i> ◆ <i>Els professionals que es dediquen a l'àmbit socio sanitari pensen que haurien de rebre per part de les institucions sanitàries un tracte similar als que aquestes dediquen als professionals d'aguts. Hi ha la sensació que els primers estan discriminats en termes de prestigi laboral, estatus i adjudicació de recursos.</i>

EXPECTATIVES IDEALS	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ Desitjarien que es destinessin molts més recursos econòmics i humans als centres socio sanitaris. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>Caldria més formació sobre com gestionar les relacions interpersonals amb els familiars dels malalts, per tal d'evitar arribar a situacions de burn-out</i> ◆ <i>Els professionals haurien de tenir la màxima autonomia organitzativa possible per tal de poder afrontar amb garanties les exigències tan intenses de la feina que fan.</i>

3. Orientació al pacient

EXPECTATIVES NORMATIVES	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<p>♦ La gent creu tenir dret a que no la tractin de 'tu', ja que o consideren una manca de respecte.</p>	<p>♦ <i>L'organització dels centres de vegades és massa rígida i no permet adaptar certs serveis a les necessitats de certs pacients.</i></p>

EXPECTATIVES IDEALS	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<p>♦ Els agradaria no tenir que passar per urgències hospitalàries, ja que aquest tipus de malalts pateixen molt les dures condicions que allà hi ha (llargues esperes, etc.).</p>	<p>♦ <i>Els canvis d'equips mèdics d'un centre a un altre haurien d'estar ben coordinats, per tal d'evitar discrepàncies i d'oferir un conjunt d'informació més coherent al malalt i als seus familiars. Quan es donen discrepàncies o manca d'informació, aquests se senten maltractats.</i></p>

4. Preparació per al final de la vida

EXPECTATIVES NORMATIVES	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<p>♦ Es demana que si es dóna atenció psicològica, es faci de manera planificada, tot seguint un protocol determinat.</p>	<p>♦ <i>Els professionals creuen que els familiars tenen dret a queixar-se de manera formal si no han estat ben tractats en el moment de la mort del malalt.</i></p>

EXPECTATIVES IDEALS	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<p>♦ Es desitjaria que els pacients terminals no fossin gaire conscients del seu estat, per tal de reduir el seu patiment.</p>	<p>♦ <i>Caldria evitar que els pacients haguessin de compartir el moment de la mort del veí d'habitació, ja que és un cop emocional molt fort a ells. Per tal d'evitar-ho hauria d'haver-hi habitacions individuals.</i></p>

5. Informació / comunicació amb el pacient

EXPECTATIVES NORMATIVES	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<p>◆ Es creu que els familiars tenen dret a filtrar la informació que proporcionen els professionals de la salut, per tal d'evitar que el malalt sàpiga gaire bé què té.</p>	<p>◆ <i>Els professionals estan obligats a donar informació al pacient i familiars sobre el que li passa i el que li espera (tot i que no sigui gaire senzill).</i></p> <p>◆ <i>La informació s'ha de donar en primer lloc al malalt, sempre que aquest estigui conscient i en condicions d'entendre-la.</i></p>

EXPECTATIVES IDEALS	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<p>◆ Es desitjaria que els pacients no disposessin d'informació que els pugui perjudicar el seu estat d'ànim.</p>	<p>◆ <i>Caldria que els professionals de pal·liatiu tinguessin una millor formació sobre comunicació amb el pacient. Caldria potenciar la formació en aquests aspectes.</i></p>

6. Informació / comunicació amb els familiars

EXPECTATIVES NORMATIVES	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ Es creu tenir dret a rebre informació intel·ligible sobre la malaltia ◆ També a no rebre'n si no es vol. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>Els metges tenen dret a posar un horari preestablert per a concertar cites amb els familiars que vulguin parlar amb ells.</i> ◆ <i>Els pacients haurien d'ingressar al centre en unes hores determinades, per tal que se'ls pugui donar tot el protocol d'informació necessària (en ocasions el mal funcionament del servei d'ambulàncies ho impedeix).</i> ◆ <i>Les ambulàncies haurien de funcionar millor.</i>

EXPECTATIVES IDEALS	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ Poder interpretar amb claredat els informes mèdics. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>S'hauria de variar la metodologia i procediments de les enquestes de satisfacció que es passen als usuaris, ja que no consideren que no recullen els aspectes més importants de l'atenció prestada.</i>

7. Implicació en les decisions

EXPECTATIVES NORMATIVES	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<p>♦ La gent creu tenir dret a implicar-se en les decisions. Per això si en algun cas els metges hi posen restriccions la gent reacciona amb duresa, ja que es viu com una restricció d'un dret.</p>	<p>♦ <i>Els professionals saben que han de copsar les opinions dels familiars i pacients sobre els tractaments, però que no necessàriament han de fer-ne cas perquè la responsabilitat última és només d'ells.</i></p> <p>♦ <i>Els professionals saben que han d'implicar la família en la presa de decisions, però sense restar protagonisme al malalt.</i></p>

EXPECTATIVES IDEALS	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<p>♦ No s'en observen</p>	<p>♦ <i>La implicació dels familiars en les tasques de suport al malalt es fan amb l'objectiu d'integrar-los en el tractament, i també com un suport per als mateixos familiars (que així poden estar a prop del malalt i acompanyar-lo amb major intensitat en els darrers moments de la seva vida). Per això caldria promoure-ho i no presentar-ho com una obligació d'aquests.</i></p>

8. Suport als familiars

EXPECTATIVES NORMATIVES	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<p>♦ La gent creu tenir dret a ser informat sobre els tràmits burocràtics a fer post-mortem per l'assistent social del centre.</p>	<p>♦ <i>L'accés dels familiars a l'atenció psicològica ha de passar per l'autorització del metge.</i></p> <p>♦ <i>A diferència dels centres d'aguts, els centres de pal·liatius han de donar molt suport a la família del malalt.</i></p>

EXPECTATIVES IDEALS	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<p>♦ Es voldria que els centres fessin alguna cosa per a mitigar la sensació de pèrdua dels familiars (amb la malaltia i amb la mort). Per exemple afavorir les seves interrelacions i contactes (abraçades, converses, etc.)</p> <p>♦ També es demana la possibilitat de tenir suport psicosocial durant un temps amb posterioritat al traspàs del malalt.</p>	<p>♦ <i>Caldria tenir més recursos humans i materials per a satisfer les demandes (d'informació, de conversa, de participació, etc.) dels familiars. (unes demandes que els professionals creuen que tendeixen a l'infinit).</i></p>

9. Suport espiritual

EXPECTATIVES NORMATIVES	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<p>♦ Hi ha gent que considera tenir dret a rebre servei religiós.</p>	<p>♦ <i>No se n'observen</i></p>

EXPECTATIVES IDEALS	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<p>♦ Hi ha qui considera que aquest dret hauria de ser igual per a tots, independentment de la religió que es practiqui.</p>	<p>♦ <i>Caldria garantir que tothom pot disposar del suport religiós que precisés.</i></p>

10. Entorn físic i confort

EXPECTATIVES NORMATIVES	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ Les avaries a les instal·lacions s'haurien d'arreglar quan abans millor (cosa que no sempre passa). ◆ El disseny dels edificis i dels diferents serveis (p.ex. lavabos) hauria de ser adequat a la finalitat per a la qual han estat creats. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>Donat l'important paper que juguen els familiars en els processos pal·liatius, haurien de tenir garantit un lloc adequat on estar, per a acompanyar el malalt en condicions.</i> ◆ <i>S'hauria d'evitar que els centres de pal·liatius tinguessin gaire soroll, i garantir un confort tèrmic adequat (que no sigui tan contraproduent per al tipus de malalts).</i>

EXPECTATIVES IDEALS	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ S'haurien de posar mitjans per a que es poguessin tancar amb clau les pertinences personals. ◆ S'hauria d'evitar les aglomeracions a l'hora de dinar. ◆ Seria desitjable que les habitacions i espais tinguessin sempre molta llum solar, plantes, etc. (elevaria l'estat d'ànim de malats, familiars i professionals). 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>Les habitacions de pal·liatius haurien de ser (quasi) totes individuals.</i> ◆ <i>Les instal·lacions i edificis haurien de tenir un bon aspecte físic (ja que si estan brutes, velles o deteriorades influeixen negativament en l'estat d'ànim de pacients i familiars).</i>

11. Accessibilitat

EXPECTATIVES NORMATIVES	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<p>♦ La gent creu tenir dret a rebre la informació completa i detallada de com accedir al centre de pal·liatiu, des del mateix moment que els notifiquen el canvi per part dels metges de l'hospital. (volen evitar haver de passar per un itinerari incert per una roda de serveis, com assistent social, metge de capçalera, etc.)</p>	<p>♦ <i>S'hauria d'evitar que els malalts passessin per diversos centres abans de ser ingressats a pal·liatiu.</i></p>

EXPECTATIVES IDEALS	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<p>♦ Es desitjaria no trigar tant en trobar una plaça en un centre de pal·liatiu, i ingressar automàticament des de l'hospital.</p>	<p>♦ <i>Hauria d'haver-hi més places de pal·liatiu.</i></p>

12. Organització

EXPECTATIVES NORMATIVES	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ Dret a poder conèixer els protocols de treball i atenció al públic del personal d'infermeria. ◆ Millora del repartiment de les safates del menjar. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>Els equips de professionals dels centres pal·liatius haurien de garantir que en períodes de vacances no canviaran a tots els membres per substituïts temporals. S'haurien d'intercalar professionals amb experiència i coneixement del centre amb nous substituïts.</i>

EXPECTATIVES IDEALS	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ Es desitjaria que l'estada al centre de pal·liatius fos indefinida fins la mort del pacient (normalment hi ha un límit temporal de 3 mesos). 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>Hauria d'haver-hi més places de pal·liatius, per tal de resoldre problemes organitzatius de compatibilitat entre pacients a una mateixa habitació.</i>

4.4 ATENCIÓ SOCIOSANITÀRIA EN LLARGA ESTADA I CONVALESCÈNCIA

4.4.1 PERCEPCIONS DE FAMILIARS I PROFESSIONALS EN LLARGA ESTADA I CONVALESCÈNCIA

1- Competència professional

PERCEPCIONS (LI.E i Conva)	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ Es considera que els professionals dels centres de llarga estada i convalsència tenen una bona preparació per a fer la seva feina. ◆ S'observa que els professionals pateixen una sobrecàrrega de treball, que influirà en l'aparició de certes dificultats en el servei (demores, etc.). Tot i això, els professionals tenen una dedicació plena a fer el seu treball amb la màxima qualitat que poden. ◆ Quan hi ha substitucions de professionals (vacances, baixes laborals, etc.) pacients i familiars temen canvis substancials en els tractaments i modus operandi, ja que genera certes disfuncions i dificultats als pacients i als familiars. ◆ Saben que la gran majoria dels professionals que hi treballen procuren tractar-los el millor possible (tant a familiars com a malalts), però de vegades el tracte no podrà ser l'esperat perquè els condicionants organitzatius i les mancances de personal ho dificultaran. Tot i això, normalment aquests motius no es consideren tan importants com per treure el familiar malalt del centre. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>S'observa que quan els professionals treballen massa temps en un mateix equip sense noves incorporacions s'agafen unes rutines difícils de canviar, i poden arribar a considerar normals coses que no ho són tant.</i> ◆ <i>Hi ha alguns col·lectius professionals que es resisteixen a adquirir nova formació.</i> ◆ <i>En el moment d'ingressar al centre, pacients i familiars acostumen a tenir expectatives equivocades de a quin tipus de centre estan ingressant</i> ◆ <i>Els caps de setmana i per vacances hi ha dèficits de personal, ja que no és fàcil cobrir les baixes i absències.</i>

2- Cures i necessitats cobertes

PERCEPCIONS (L.I.E i Conva)	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ Els professionals fan tot el que poden i tenen molta dedicació, però van sobrecarregats de feina i no poden cobrir totes les necessitats dels pacients com seria desitjable. ◆ Hi ha certes atencions que presenten dèficits a causa de l'escassetat de personal i de l'organització interna del centre. Això fa que proliferin les demores en el servei, amb les consegüents incomoditats per a pacients i familiars. ◆ Existeixen possibilitats de queixar-se dels dèficits, però la gent creu que rarament obtindrà allò que vol i, a més, pot patir represàlies que facin més precària l'atenció que rep el seu familiar malalt. ◆ Els familiars saben que un cop el pacient ha ingressat al centre s'hauran de responsabilitzar de diverses tasques quotidianes (menjar, etc.), si volen que el seu familiar tingui una atenció de qualitat. Opinen que, en general, no és possible tenir-la sense la implicació activa de la família. ◆ Saben que no es poden portar coses de valor a les habitacions, ja que hi ha risc de robatori. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>Els familiars joves discuteixen més les propostes dels metges, estan més informats i plantegen més alternatives de tractament. En canvi, la gent gran tendeix a acceptar-les més passivament.</i> ◆ <i>Alguns malalts crònics, especialment gent gran, es resisteix a canviar de medicació.</i> ◆ <i>De vegades cal transigir en el seguiment d'un tractament per tal que el pacient noti que té una certa autonomia per a prendre decisions.</i>

3- Atenció a la persona (tracte)

PERCEPCIONS (L.I.E i Conva)	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ La gent sap que un cop ingressats al centre, els professionals de totes les categories amb bastant probabilitat el tractaran de 'tu' (cosa que moltes persones semblen viure com un greuge afegit en un moment inoportú). ◆ Suposen que, normalment, els professionals del centre fan el possible per a seleccionar els pacients i distribuir-los per habitacions de manera més o menys homogènia. ◆ Es diu que en cas de mort d'un malalt, fan el possible per a que no es vegin afectats els altres pacients que conviuen amb ell. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>Ni pacients ni familiars acostumen a tenir gaires queixes respecte el tracte que reben per part dels professionals de la salut.</i> ◆ <i>Pacients i familiars exigeixen un enorme suport emocional als professionals.</i>

4- Implicació de la família

PERCEPCIONS (L.I.E i Conva)	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ La presència dels familiars al centre afavoreix que el malalt pugui comptar amb una sèrie d'atencions que si no potser no tindria. ◆ Qui no té familiars que l'acompanyin corre el risc de no rebre tots els serveis que caldrien amb la mateixa qualitat ◆ La gent sap que, tot i que els centres permeten la implicació dels familiars en determinades tasques de suport al malalt, rarament procuren la seva implicació en la presa de decisions sobre tractaments u aspectes organitzatius. Predomina la relació de subordinació del pacient respecte els professionals. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>La majoria dels familiars procuren col·laborar en la realització de certes tasques d'atenció al malalt.</i> ◆ <i>En canvi, hi ha pacients que no tenen cap familiar que vulgui acompanyar-los, i en aquests casos els centres procuren insistir per a involucrar-los (no sempre amb èxit).</i> ◆ <i>Si no fos per l'acompanyament dels familiars, hi hauria activitats que els pacients no farien.</i> ◆ <i>Hi ha alguns familiars que voldrien ser amb el pacient a totes hores, i des dels centres es procura desincentivar-los, especialment a les nits</i>

5- Informació / comunicació

PERCEPCIONS (L.I.E i Conva)	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ Els professionals donen informació sobre la malaltia i el tractament, però sovint caldrà recórrer un itinerari una mica llarg per a obtenir-la. Els metges no acostumen a transmetre gaire informació a no ser que els familiars o el pacient la demanin. ◆ Sovint cal perseguir els metges per a obtenir la informació. ◆ La informació que donen els metges no sempre és intel·ligible pels familiars o pacients. ◆ Els metges tendeixen a proveir la informació sobre la malaltia i tractament abans als familiars que al propi malalt. En ocasions aquest darrer ni se n'assabenta 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>Els metges opinen que haurien de millorar les seves capacitats per a comunicar notícies i informar els familiars.</i> ◆ <i>S'observa alguns problemes organitzatius que afavoreixen que certes informacions rellevant arribin als familiars massa tard, cosa que els fa sentir-se menyspreats.</i> ◆ <i>En el moment de l'ingrés al centre, les famílies poden tenir més informació que el propi malalt. En canvi, a mesura que passa el temps passa el contrari (les famílies acaben més desinformades).</i>

6- Ambient físic i confort

PERCEPCIONS (L.I.E i Conva)	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ En els edificis antics l'entorn acostuma a ser poc agradable, ja que no hi ha gaire espai, ni llum solar, la temperatura no sempre es pot regular (a l'estiu) i les habitacions solen contenir massa llits (es parla d'habitacions de fins a 10 places). ◆ Els edificis nous acostumen a tenir resoltes moltes d'aquestes qüestions. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>Els centres de nova construcció generen una millor expectativa entre els pacients, tot i que sovint presenten certes incomoditats (climatització deficient, especialment)</i> ◆ <i>En tots els centres han tingut experiències de robatoris, i opinen que és molt difícil controlar-ho.</i> ◆ <i>El menjar és millorable, generalment.</i> ◆ <i>En la majoria de centres la temperatura interna esdevé un problema a l'estiu (tant per massa calor com per massa fred).</i> ◆ <i>Les instal·lacions no faciliten que els familiars es quedin a dormir a l'habitació del malalt.</i>

7- Suport psicosocial

PERCEPCIONS (L.I.E i Conva)	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ Molts saben que el sistema farà fora el seu familiar del centre sociosanitari si passat un temps determinat (3 mesos) ha millorat el seu estat de salut. ◆ Saben que ningú els ajudarà a prendre decisions en un context d'elevada incertesa i precari equilibri emocional. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>Els treballadors socials són els professionals que mantenen una relació de més confiança amb els pacients i amb els seus familiars.</i>

8- Accessibilitat

PERCEPCIONS (L.I.E i Conva)	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ La majoria dels familiars reconeixen que no saben com fer per a demanar una plaça en un centre sociosanitari de llarga estada o convalsència. La informació és poca, fragmentada i de vegades contradictòria. ◆ Els metges de l'hospital, de capçalera, de l'equip PADES i l'assistent social són els actors clau que permeten orientar-se en el camí correcte per accedir a un centre d'aquest tipus. Especialment l'assistent social ◆ Quan els professionals de la salut no es poden d'acord en si un pacient és apte per anar a un d'aquests centres, els familiars recorren a pressions i influències diverses per a intentar influir sobre la decisió. ◆ Un cop feta i acceptada la sol·licitud i acceptada la plaça, cal passar per un temps d'espera que pot ser més o menys llarg (fins que hi hagi una baixa en algun centre). 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>La majoria dels pacients són derivats des dels hospitals d'aguts.</i> ◆ <i>Per accedir al centre han de passar per una llista d'espera que se suposa bastant llarga, fins i tot més del que oficialment es diu.</i> ◆ <i>No tots els malalts que ho necessitarien poden accedir al centre de llarga estada i convalsència.</i> ◆ <i>Cada cop hi ha més pacients reincidents.</i>

9- Continuïtat assistencial

PERCEPCIONS (L.I.E i Conva)	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ Saben que tard o d'hora, el seu familiar haurà d'anar-se'n del centre. ◆ Saben que hauran de buscar una alternativa. Els serveis sanitaris els poden ajudar, però la responsabilitat final és de cadascú. ◆ Existeixen ajuts formatius i subvencions per adaptar la casa a les noves necessitats d'un familiars que no es val per si mateix. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>Molts familiars no comprenen perquè el malalt ha d'anar-se'n del centre, i això genera conflictes amb els professionals.</i>

4.4.2 EXPECTATIVES DE FAMILIARS I PROFESSIONALS EN LLARGA ESTADA I CONVALESCÈNCIA

1. Competència professional

EXPECTATIVES NORMATIVES	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ La gent creu tenir dret a que no hi hagi tant poc personal a les nits i caps de setmana. ◆ S'exigeix que hi hagi una millor coordinació quan hi ha substitucions de personal, per tal que els criteris i formes d'actuar no pateixin daltabaixos tan importants. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>El sistema sanitari hauria de reconèixer i recompensar l'esforç que han de fer els professionals per a atendre els pacients i familiars (més enllà de valorar el vessant tècnic de la seva feina, valorar també el saber escoltar, el tenir empatia, etc.).</i> ◆ <i>Es considera que els pacients i familiars han de comprendre que no poden tenir un metge a la vora totes les hores del dia.</i> ◆ <i>Els professionals minoritaris a les plantilles dels centres (fisioterapeutes, treballadors socials, etc.) consideren que haurien de ser més personal ja que s'observen ràtios massa altes.</i> ◆ <i>Caldria que hi hagués suficients professionals per a poder cobrir les baixes i absències del personal.</i> ◆ <i>Totes les categories de professionals haurien de tenir el mateix dret a rebre formació especialitzada.</i>

EXPECTATIVES IDEALS	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ Es voldria que el personal tingués una quantitat de pacients al seu càrrec més raonable que l'actual. Es considera que la ràtio és excessiva i que caldria revisar-la a la baixa. ◆ Es voldria que els professionals de la salut dediquessin també part del seu temps a atendre els familiars dels pacients. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Caldria simplificar els procediments burocràtics (per exemple, els de tramitació de reclamacions). ◆ Caldria comptar amb més personal de totes les categories, per tal de disposar de més temps per a atendre els pacients amb la deguda qualitat.

2. Cures i necessitats cobertes

EXPECTATIVES NORMATIVES	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ Es creu tenir dret a formular queixes a les instàncies adequades i sense temor a possibles represàlies. ◆ Hi ha certes tasques que sovint acostumen a assumir els familiars (com donar-los menjar, acompanyar-los al lavabo, moure els malalts, etc.) que es considera que haurien de ser responsabilitat integral del centre. ◆ Els centres s'haurien d'organitzar per garantir una elevada qualitat d'atenció la major part de les franges horàries. Haurien de tenir una plantilla més dimensionada a la càrrega de treball real. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>Els centres haurien de procurar reduir el consum de fàrmacs.</i> ◆ <i>Cal fer que els pacients, de manera informada, provin les estratègies terapèutiques i rehabilitadores per tal d'intentar recuperar-los i aconseguir que algun dia puguin abandonar el centre.</i>

EXPECTATIVES IDEALS	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ Als familiars els agradaria que els centres programessin les activitats que poguessin (lleure, balls, tallers, etc.), perquè tenen un efecte molt positiu sobre els malalts. Es considera que se n'haurien de fer moltes més. ◆ Els agradaria que es deixés tenir petits animals de companyia, (més de manera col·lectiva que no pas individual). 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>Caldria proporcionar suport religiós a aquelles persones que ho volguessin, fins i tot de diferents religions.</i> ◆ <i>Caldria que hi hagués més habitacions individuals per a poder tractar millor els pacients que estan més greus.</i>

3. Atenció a la persona – tracte

EXPECTATIVES NORMATIVES	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ La gent creu tenir dret a que el tractin de 'vostè' (bona part dels pacients són gent de molta edat). ◆ Es diu que al centre sociosanitari tots els pacients han d'estar igual de ben tractats, independentment del seu comportament (sobretot si no es poden controlar a si mateixos a causa de la malaltia). 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>Es reclama tenir la possibilitat de poder conèixer personalment a tots els pacients abans que aquests pateixin algun problema.</i> ◆ <i>Es considera que s'ha de tractar a cada pacient de manera apropiada i que no es pot tractar a tothom de la mateixa forma. (p.ex., el cas de tutejar o tractar de vostè).</i>

EXPECTATIVES IDEALS	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ Els agradaria que el personal no estigués tan condicionat per la sobrecàrrega de treball, per a que el tracte fos sempre correcte. ◆ Als centres no hi hauria d'haver agressions ni robatoris. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>S'ha de procurar que els pacients se sentin el més autònoms possible, per la qual cosa se'ls ha de facilitar uns espais i uns temps per a ells.</i> ◆ <i>Caldria evitar que les prioritats organitzatives de la institució esdevinguin més importants que les necessitats dels pacients.</i>

4. Implicació de la família

EXPECTATIVES NORMATIVES	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<p>♦ No s'observa cap expectativa normativa en aquest apartat.</p> <p>Però es podria suggerir que bona part dels familiars i pacients no espera tenir dret a implicar-se en l'atenció socio sanitària més del que ja ho estan (és a dir, de manera subordinada, passiva i marginal).</p>	<p>♦ <i>Els familiars no haurien de passar la nit als centres, ja que també tenen que descansar.</i></p> <p>♦ <i>Els centres tenen l'obligació de proveir totes les atencions necessàries als pacients, per la qual cosa encara que no hi hagi familiars de suport el pacient ha d'estar igualment de ben atès.</i></p> <p>♦ <i>Es considera que cal implicar els familiars en la presa de decisions sobre el procés de tractament del malalt (forma part dels principis ètics dels serveis socio sanitàris).</i></p> <p>♦ <i>Per a que els familiars puguin participar, cal oferir-los una bona informació.</i></p> <p>♦ <i>Els centres han de posar restriccions raonables a les propostes dels familiars.</i></p>

EXPECTATIVES IDEALS	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<p>♦ Es voldria que hi hagués una comunicació més fluïda entre professionals, pacients i familiars.</p> <p>♦ Les queixes que formulen els pacients i familiars haurien de servir per a corregir els dèficits detectats.</p> <p>♦ Es consideraria oportú que els familiars tinguessin una major interacció amb els professionals de la salut, i que rebessin informació i consell d'aquests, fins i tot de manera sistematitzada i periòdica.</p>	

5. Informació / comunicació

EXPECTATIVES NORMATIVES	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ S'hauria de poder concertar cites amb els metges de manera planificada (amb horaris concrets, etc.). ◆ Els professionals haurien de contestar totes les preguntes que els familiars i pacients els plantegin sobre la malaltia i el tractament. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>Els centres han de tenir protocols sobre com gestionar la informació que es dóna als familiars i als pacients.</i> ◆ <i>Per a parlar amb els metges cal concertar cita prèvia.</i> ◆ <i>Els canvis de medicació del malalt s'haurien de comunicar als familiars en un temps raonable.</i>

EXPECTATIVES IDEALS	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ Els professionals haurien de saber donar les notícies d'impacte als familiars amb una certa cura i qualitat humana. ◆ Els metges haurien de sentir-se còmodes quan siguin preguntats pels familiars i pacients. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>Els diferents tipus de professionals haurien de poder veure tots els pacients de manera personalitzada abans que aquests es trobin amb problemes. (per a això haurien de tenir més temps).</i>

6. Ambient físic i confort

EXPECTATIVES NORMATIVES	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<p>♦ Les instal·lacions s'haurien de revisar periòdicament, i caldria preveure'n un manteniment correcte i freqüent (que ara no sempre es dona).</p>	<p>♦ Els edificis nous no haurien de generar tants problemes, caldria dissenyar-los per a facilitar l'estada dels pacients i professionals.</p> <p>♦ Els edificis vells s'haurien d'anar remodelant per adaptar-los a les exigències actuals (especialment lavabos, espais, habitacions, etc.).</p>

EXPECTATIVES IDEALS	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<p>♦ Les habitacions haurien de tenir poques places (2 com a màxim, per anar bé).</p> <p>♦ Els centres haurien de tenir tots espais ajardinats per a passar l'estona i passejar.</p>	<p>♦ Als centres sociosanitaris que comparteixen edifici amb hospitals d'aguts no hauria d'haver-hi tant de soroll.</p> <p>♦ Els professionals del centre haurien de participar en el disseny dels nous edificis i instal·lacions, ja que creuen que es descuiden molts detalls que dificulten la seva feina i el benestar dels pacients.</p>

7. Suport psicosocial

EXPECTATIVES NORMATIVES	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<p>◆ Esperen que el centre (o el sistema sanitari) els ajudi a buscar alternatives en el moment d'haver d'abandonar el centre sociosanitari.</p>	<p>◆ <i>L'accés al psicòleg passa per l'autorització del metge.</i></p>

EXPECTATIVES IDEALS	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<p>◆ Voldrien que els centres sociosanitaris acollissin els seus familiars malalts tot el temps que fes falta. I si no, que els proporcionessin l'orientació, els mitjans i el temps per a buscar alternatives viables.</p> <p>◆ Els agradaria que els professionals del centre els proporcionessin atenció psicològica per ajudar-los a suportar les tensions i incerteses que tenen que afrontar.</p>	<p>◆ <i>Caldria que hi hagués un volum de voluntaris important.</i></p>

8. Accessibilitat

EXPECTATIVES NORMATIVES	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ La informació tindria que ser més fàcil d'obtenir, més clara i unívoca, i la sol·licitud hauria de tenir criteris clars i transparents. ◆ L'accés a aquests centres hauria de ser equitatiu, de tal manera que tothom hi pogués accedir en igualtat de condicions, independentment dels recursos de cadascú. 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>És necessari que hi hagi un procés de valoració dels malalts per a prioritzar-los en la llista d'espera.</i>

EXPECTATIVES IDEALS	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<ul style="list-style-type: none"> ◆ El temps d'espera per accedir al centre hauria de ser eliminat o reduït al màxim. ◆ S'hauria de deixar triar a cadascú el centre en el que vol estar (dins de les disponibilitats). 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ <i>Caldria aconseguir que tots els pacients que ho necessitessin poguessin accedir al centre de llarga estada i convallescència. I que la llista d'espera no fos gaire llarga.</i>

9. Continuitat assistencial

EXPECTATIVES NORMATIVES	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<p>♦ La transició del centre sociosanitari vers un altre centre o residència s'hauria de fer sense generar tants trasbalsos per al pacient ni els familiars.</p>	<p>♦ <i>Els malalts, quan s'han recuperat d'acord amb els criteris dels metges del centre, han d'abandonar-lo i anar-se'n a un altre lloc (a casa, a una residència, etc.).</i></p> <p>♦ <i>El servei de treball social del centre ha d'ajudar els familiars a trobar un altre lloc per al malalt (o a adaptar el domicili, si torna a casa).</i></p>

EXPECTATIVES IDEALS	
FAMILIARS	PROFESSIONALS
<p>♦ Els malalts haurien de romandre al centre fins el final dels seus dies (en alguns -pocs- casos ja passa).</p>	<p>♦ <i>Caldria involucrar els familiars en el seguiment de la malaltia des de les primeres fases d'arribada al centre, i fer-los partícips de les decisions que s'han anat prenent.</i></p> <p>♦ <i>Es proposa la construcció de 'Llars-Residències' distribuïdes pel territori en funció de la població, per tal de resoldre els problemes de les famílies amb malalts d'aquests tipus.</i></p>



5. RESULTATS DELPHI

5.1 Priorització d'aspectes rellevants. Expectatives

El pas previ era el contacte telefònic amb tots i cada un dels candidats, per confirmar la estaven d'acord en continuar la seva participació que comprometia a la resposta de 2 qüestionaris successius.

Alguns dels familiars participants en els grups focals van refusar la participació. Finalment el nombre total de participants en el Delphi va ser de 86 en primera ronda i 71 en la segona.

Taula 8 : participants a la primera ronda Delphi

LÍNIA D'ATENCIÓ	Primera ronda			Segona ronda		
	Famili.	Profess	Tassa resposta	Famili.	Profess	Tassa resposta
MILLE	22	4 (*)	74.1%	16	4	80%
Cures pal·liatives	20	5	100%	20	5	80%
Llarga estada i convalsència	30	5	74.3%	22	4	76.9%

(*) baixa laboral

Cada qüestionari constava de varies propostes que es corresponien amb les com "expectatives normatives", que reflectien el que segons els participants en els grups focals i entrevistes consideraven que **HAN de SER** i les "expectatives ideals" que representen el que **PODEN SER** els centres. El nombre i definició de les propostes era diferent a cada línia.

Taula 9: nombre i distribució d'expectatives

LÍNIA D'ATENCIÓ	Expectatives Normatives (HAN DE SER)	Expectatives ideals (PODEN SER)
MILLE	22	20
Cures pal·liatives	25	16
Llarga estada i convalsència	21	20

Les taules següents presenten per cada una de les línies estudiades:

- **Expectatives Normatives.**

1. Resultats de les puntuacions finals de **Familiars** i **Professionals** per cada tipus d'expectativa
2. Correspondència e l'ordenació de propostes segons col·lectiu de **Familiars** i **Professionals**

- **Expectatives Ideals.**

3. Resultats de les puntuacions finals de **Familiars** i **Professionals** per cada tipus d'expectativa

4. Correspondència e l'ordenació de propostes segons col·lectiu de **Familiars** i **Professionals**

1 i 3: taula que expressa les puntuacions definitives després dels canvis introduïts per la segona ronda.

Per facilitar la lectura de resultats, es presenten ombrejades en gris les propostes que han passat per primera i segona ronda, acompanyades del símbol corresponent en funció de l'efecte de la segona puntuació respecte de la primera.

Els canvis corresponen a la puntuació global (familiars + professionals). Cal tenir en compte com ja s'ha comentat en altres apartats que el reduït nombre de professionals participants té un impacte molt escàs en el resultat global, per tant les modificacions són totalment representatives de les que han fet els familiars.

2 i 4: Donat que les valoracions de familiars i professionals presenten diferències marcades en alguns dels ítems, aquestes taules presenten les diferències d'ordre entre els dos col·lectius. Per cada proposta (expectativa) s'indica la posició o número d'ordre final que ha obtingut en el seu col·lectiu. Sempre cal recordar que el nombre de professionals és poc potent però sí pot ser considerat una estimació.

**5.2 ATENCIÓ PSIQUIÀTRICA I
SALUT MENTAL AMB
INTERNAMENT DE MITJA I
LLARGA ESTADA
(MILLE)**

DELPHI

5.2.1 Expectatives Normatives (MILLE)

Taula 10: Puntuacions definitives, ordenades de major a menor

EXPECTATIVES NORMATIVES ATENCIÓ PSIQUIÀTRICA I SALUT MENTAL AMB INTERNAMENT DE MITJA I LLARGA ESTADA (MILLE)		FAMILIARS Mitjana i Desv, St,	PROFESS Mitjana i Desv, St,	GLOBA L Mitjana i Desv, St,	↓↑
2	,,, la informació que es dóna als familiars sigui entenedora	8,9±1,2	8,3±0,5	8,8±1,2	
7	,,, el fet de presentar una queixa, no suposi cap repercussió per al pacient o familiar	8,3±2,5	9,3±1,0	8,5±2,3	
17	,,, no es produeixi sobrecàrrega de treball entre els professionals	8,3±1,5	9,0±0,8	8,5±1,4	↑
3	,,, qualsevol incidència o descompensació sigui comunicada als familiars amb rapidesa	8,8±1,4	7,0±0,8	8,4±1,5	
10	,,, el canvi de professionals (per baixes, vacances o final de contracte) no desorientin al malalt o als familiars	8,5±1,2	8,0±0,8	8,4±1,1	
22	,,, no hi hagi diferències amb la resta de població, a l'hora de anar a un hospital d'aguts, residència d'avis, etc,	8,1±2,4	8,8±0,5	8,3±2,2	
5	,,, el centre treballi per aconseguir la recuperació del malalt i la seva reinserció a la societat (el malalt sigui donat d'alta)	8,3±1,6	8,7±0,6	8,3±1,5	
12	,,, disposi d'instal·lacions renovades o rehabilitades	8,5±1,6	8,0±1,2	8,3±1,4	↑
15	,,, els familiars no hagin de patir per por que el seu parent perdi la plaça	8,9±1,4	5,0±2,4	8,1±2,2	
18	,,, es gestionin adequadament les propietats del pacient (tabac, roba, diners, etc,)	8,3±1,8	7,3±1,0	8,1±1,7	↑
13	,,, disposi d'espai suficient per permetre la privacitat individual i dels objectes personals dels pacients	8,2±1,6	7,8±0,5	8,1±1,4	
9	,,, les vacances dels professionals no suposin una pèrdua de qualitat en l'atenció que reben els pacients	8,0±2,4	8,0±0,8	8,0±2,2	
19	,,, es disposi d'espais diferents per a pacients diferents	7,8±2,3	7,5±1,3	7,8±2,3	↓
1	,,, els professionals informin als familiars dels canvis que es produeixen en el tractament	7,8±2,1	7,5±1,0	7,8±2,1	↓

Taula 10: continuació

EXPECTATIVES NORMATIVES ATENCIÓ PSIQUIÀTRICA I SALUT MENTAL AMB INTERNAMENT DE MITJA I LLARGA ESTADA (MILLE)		FAMILI ARS Mitjana i Desv, St,	PROFE SS, Mitjana i Desv, St,	GLOBA L Mitjana i Desv, St,	↓↑
11	„, els professionals actuïn amb la contundència necessària davant de situacions d'agressivitat o conflicte entre els interns	8,0±1,9	6,8±2,5	7,7±2,0	↑
16	„, els familiars es responsabilitzin d'algunes tasques que formen part del propi tractament del malalt	7,6±1,4	8,5±1,0	7,6±1,4	↔
14	„, quan l'intern va a casa o ingressa en un hospital d'aguts, continuï rebent serveis d'atenció per part de l'hospital	8,2±1,4	5,5±2,4	7,5±2,0	↓
6	„, se segueixi un procediment preestablert per a la comunicació dels familiars amb al metge	7,5±0,9	7,3±0,5	7,5±0,9	↓
21	„, el centre faciliti el contacte dels familiars amb altres institucions com jutjats, serveis socials, sanitat, etc,	7,6±1,8	5,8±1,7	7,1±1,9	↓
8	„, s'avaluïn les condicions i qualitat del treball dels professionals, ja sigui per part d'una entitat externa o des del propi centre	7,0±3,0	7,8±0,5	7,0±3,0	↓
4	„, la direcció doni opció als familiars de participar en algunes decisions de gestió del centre	4,6±3,0	3,0±1,4	4,2±2,8	↓

↓↑: Variacions de puntuacions entre la 1^a y la 2^a ronda del Delphi. Amb ombrejat gris, les expectatives que han passat a la segona ronda; (↑) puntuacions que han augmentat, (↓) puntuacions que han disminuït i (↔) puntuacions que no han variat.

Taula11: Ordenació de propostes segons Familiars i professionals.

Nº ordre Familiars	EXPECTATIVES NORMATIVES ATENCIÓ PSIQUIÀTRICA I SALUT MENTAL AMB INTERNAMENT DE MITJA I LLARGA ESTADA (MILLE)	Nº ordre Professio,
1	,,, els familiars no hagin de patir per por que el seu parent perdi la plaça	20
2	,,, la informació que es dóna als familiars sigui entenedora	6
3	,,, qualsevol incidència o descompensació sigui comunicada als familiars amb rapidesa	16
4	,,, disposi d'instal·lacions renovades o rehabilitades	7
5	,,, el canvi de professionals (per baixes, vacances o final de contracte) no desorientin al malalt o als familiars	8
6	,,, el fet de presentar una queixa, no suposi cap repercussió per al pacient o familiar	1
7	,,, es gestionin adequadament les propietats del pacient (tabac, roba, diners, etc,)	14
8	,,, el centre treballi per aconseguir la recuperació del malalt i la seva reinserció a la societat (el malalt sigui donat d'alta)	4
9	,,, no es produeixi sobrecàrrega de treball entre els professionals	2
10	,,, disposi d'espai suficient per permetre la privacitat individual i dels objectes personals dels pacients	10
11	,,, quan l'intern va a casa o ingressa en un hospital d'aguts, continuï rebent serveis d'atenció per part de l'hospital	19
12	,,, no hi hagi diferències amb la resta de població, a l'hora de anar a un hospital d'aguts, residència d'avis, etc,	3
13	,,, les vacances dels professionals no suposin una pèrdua de qualitat en l'atenció que reben els pacients	9
14	,,, els professionals actuïn amb la contundència necessària davant de situacions d'agressivitat o conflicte entre els interns	17
15	,,, es disposi d'espais diferents per a pacients diferents	12
16	,,, els professionals informin als familiars dels canvis que es produeixen en el tractament	13
17	,,, el centre faciliti el contacte dels familiars amb altres institucions com jutjats, serveis socials, sanitat, etc,	18
18	,,, els familiars es responsabilitzin d'algunes tasques que formen part del propi tractament del malalt	5
19	,,, se segueixi un procediment preestablert per a la comunicació dels familiars amb al metge	15
20	,,, s'avaluïn les condicions i qualitat del treball dels professionals, ja sigui per part d'una entitat externa o des del propi centre	11
21	,,, la direcció doni opció als familiars de participar en algunes decisions de gestió del centre	21

5.2.2 Expectatives ideals (MILLE)

Taula 12: Puntuacions definitives ordenades de major a menor

EXPECTATIVES IDEALS ATENCIÓ PSIQUIÀTRICA I SALUT MENTAL AMB INTERNAMENT DE MITJA I LLARGA ESTADA (MILLE)		FAMILIAR S Mitjana i Desv, St,	PROFES S, Mitjana i Desv, St,	GLOBA L Mitjana i Desv, St,	↕
18	„, tots els professionals que hi treballen (també en vacances) tenen la qualificació adequada per aquest tipus de pacients	9,3±0,9	8,0±0,0	8,9±0,9	↑
7	„, crea un clima de confiança entre pacient, familiars i professionals	8,8±1,3	8,5±0,6	8,7±1,2	
20	„, té disponibles places de Llar-Residència o altres recursos similars, quan el pacient ha completat la recuperació al centre i ha de ser donat d'alta	8,5±1,6	7,5±2,5	8,5±1,6	↑
3	„, té professionals que donen la informació als familiars de <u>forma proactiva</u> , abans que els familiars la demanin o la reclamin	8,8±1,3	7,3±1,0	8,5±1,4	
8	„, s'ocupa de mantenir viu i actiu el vincle del pacient amb els seus familiars	8,6±1,1	8,0±0,0	8,5±1,0	
21	„, els pacients tinguin la major part del temps ocupat en activitats (lúdiques o laborals)	8,5±1,4	8,0±0,8	8,4±1,3	
2	„, ajuda als familiars a assumir el tipus de malaltia del seu parent i a ser conscient de les conseqüències que comporta	8,5±1,5	8,0±0,0	8,4±1,3	
15	„, treballa per a què, a nivell social, es redueixi la càrrega social o estigma que encara té la malaltia mental	8,3±1,4	7,5±0,6	8,2±1,3	↓
10	„, dóna suport psicosocial i emocional als familiars dels interns	8,3±1,4	7,5±0,6	8,2±1,3	↑
1	„, afavoreix i potencia la implicació dels familiars en les decisions que afecten al pacient	8,3±1,5	7,5±0,6	8,1±1,3	↓
12	„, pot oferir sempre habitacions dobles (com a màxima capacitat)	8,4±1,6	6,0±3,2	7,9±2,2	↑
4	„, té professionals que informen als familiars sempre que apareixen noves alternatives terapèutiques	8,3±1,4	6,5±0,6	7,9±1,4	↑
9	„, té una plantilla de psiquiatres sense canvis freqüents i estable en el temps	8,1±1,4	7,5±0,6	7,9±1,2	↑

Taula 12 : continuació

EXPECTATIVES IDEALS ATENCIÓ PSIQUIÀTRICA I SALUT MENTAL AMB INTERNAMENT DE MITJA I LLARGA ESTADA (MILLE)		FAMILIAR S Mitjana i Desv, St,	PROFES S, Mitjana i Desv, St,	GLOBA L Mitjana i Desv, St,	↕
19	„, té una mida reduïda amb pocs malalts per centre	8,0±2,0	6,8±1,9	7,8±2,0	↑
13	„, acull a l'intern sense límits de temps d'estada	8,8±1,3	4,0±1,4	7,7±2,4	↓
17	„, fa reunions amb grups de familiars per intercanviar experiències	7,8±2,1	7,3±1,0	7,7±1,9	↑
11	„, té cura de la roba personal dels pacients	8,3±1,9	4,5±3,5	7,3±2,8	↓
14	„, no dóna ocasió que malalts de característiques molt diferents comparteixin els mateixos espais	8,1±1,7	4,5±1,3	7,3±2,1	↑
16	„, posa en marxa processos de comunicació en grup, entre el pacient i els seus familiars (tots junts)	7,6±1,9	6,5±1,9	7,3±1,9	↑
5	„, els seus professionals comparteixen el mateix sistema de valors amb pacients i familiars	7,5±1,9	3,0±1,8	6,4±2,7	↑
6	„, els psiquiatres mostren una actitud propera cap als familiars amb possibilitat de fer confidències, etc	6,6±2,2	5,0±2,2	6,3±2,2	↓

↕: Variacions de puntuacions entre la 1^a y la 2^a ronda del Delphi. Amb ombrejat gris, les expectatives que han passat a la segona ronda; (↑) puntuacions que han augmentat, (↓) puntuacions que han disminuït i (↔) puntuacions que no han variat.

Taula 13: Ordenació de propostes segons Familiars i professionals.

Nº ordre Familiars	EXPECTATIVES IDEALS ATENCIÓ PSIQUIÀTRICA I SALUT MENTAL AMB INTERNAMENT DE MITJA I LLARGA ESTADA (MILLE)	Nº ordre Professio,
1	,,, tots els professionals que hi treballen (també en vacances) tenen la qualificació adequada per aquest tipus de pacients	3
2	,,, crea un clima de confiança entre pacient, familiars i professionals	1
3	,,, té professionals que donen la informació als familiars de forma proactiva, abans que els familiars la demanin o la reclamin	11
4	,,, acull a l'intern sense límits de temps d'estada	20
5	,,, s'ocupa de mantenir viu i actiu el vincle del pacient amb els seus familiars	4
6	,,, té disponibles places de Llar-Residència o altres recursos similars, quan el pacient ha completat la recuperació al centre i ha de ser donat d'alta	6
7	,,, ajuda als familiars a assumir el tipus de malaltia del seu parent i a ser conscient de les conseqüències que comporta	5
8	,,, els pacients tinguin la major part del temps ocupat en activitats (lúdiques o laborals)	2
9	,,, pot oferir sempre habitacions dobles (com a màxima capacitat)	16
10	,,, té cura de la roba personal dels pacients	18
11	,,, afavoreix i potencia la implicació dels familiars en les decisions que afecten al pacient	9
12	,,, treballa per a què, a nivell social, es redueixi la càrrega social o estigma que encara té la malaltia mental	7
13	,,, dóna suport psicosocial i emocional als familiars dels interns	8
14	,,, té professionals que informen als familiars sempre que apareixen noves alternatives terapèutiques	15
15	,,, no dóna ocasió que malalts de característiques molt diferents comparteixin els mateixos espais	19
16	,,, té una plantilla de psiquiatres sense canvis freqüents i estable en el temps	10
17	,,, té una mida reduïda amb pocs malalts per centre	13
18	,,, fa reunions amb grups de familiars per intercanviar experiències	12
19	,,, posa en marxa processos de comunicació en grup, entre el pacient i els seus familiars (tots junts)	14
21	,,, els seus professionals comparteixen el mateix sistema de valors amb pacients i familiars	21
21	,,, els psiquiatres mostren una actitud propera cap als familiars amb possibilitat de fer confidències, etc	17

5.3 ATENCIÓ SOCIOSANITÀRIA EN CURES PAL·LIATIVES

DELPHI

5.3.1 Expectatives Normatives (Cures pal·liatives)

Taula 14 : Puntuacions definitives, ordenades de major a menor

EXPECTATIVES NORMATIVES CURES PAL·LIATIVES		FAMILIAR S Mitjana i Desv. St.	PROFES S. Mitjana i Desv. St.	GLOBAL Mitjana i Desv. St.	⚡
6	... la informació als familiars es doni de forma entenedora	9,8±0,6	9,2±1,2	9,6±0,8	
4	... s'evitin errors en el tractament dels pacients	9,3±1,1	9,2±0,7	9,3±1,0	
3	... el centre disposi del nombre de personal necessari	9,4±1,0	8,2 ±1,0	9,2±1,1	
1	... a l'hora d'ingressar, els familiars ja tinguin informació detallada de la finalitat i propòsit d'un centre de Cures Pal·liatives	8,9±2,2	9,0±0,9	8,9±2,0	
2	... els professionals respectin la voluntat del pacient i dels familiars a l'hora de decidir quan aplicar la teràpia de sedació	9,0±1,7	8,6±0,8	8,9±1,6	
24	... el familiar disposi d'un lloc adequat per acompanyar el malalt	9,1±1,2	7,8±1,3	8,9±1,3	
12	... la participació dels familiars en la presa de decisions no pugui suposar mai ignorar l'opinió del pacient	8,9±1,3	8,8±1,0	8,9±1,2	
18	... el centre sigui confortable amb aire condicionat i sense sorolls	8,9±1,4	8,6±0,8	8,8±1,3	
16	... les avaries de les instal·lacions se solucionin amb prou rapidesa perquè els pacients no se'n ressentixin	9,0±1,1	8,4±0,5	8,8±1,0	
11	... quan arriba el moment del final de la vida, el centre ja tingui preparada l'atenció psicològica i el suport emocional al pacient	8,7±2,4	8,8±1,0	8,7±2,2	
15	... l'edifici i les instal·lacions s'adeqüin al tipus i característiques dels malalts que estan ingressats	8,8±1,5	8,0±0,6	8,6±1,4	
17	... els professionals estiguin obligats a informar al pacient i als familiars de la situació present i futura de la seva malaltia	8,8±1,5	7,2±3,2	8,5±2,1	
14	... s'informi sobre els tràmits burocràtics que cal fer després de la mort del familiar	8,2±1,7	8,5±1,0	8,3±1,5	↑
22	... la informació a les famílies es doni en uns horaris determinats i amb cita concertada individualment	8,1±1,9	6,5±2,4	7,7±2,1	↓

Taula 14 : continuació

EXPECTATIVES NORMATIVES CURES PAL·LIATIVES		FAMILIARS Mitjana i Desv. St.	PROFESS. Mitjana i Desv. St.	GLOBAL Mitjana i Desv. St.	↕
7	... els familiars puguin seleccionar la informació que els professionals han de donar al pacient	8,4±1,5	4,3±2,6	7,6±2,4	↑
20	... sigui el metge qui pren la decisió final sobre l'administració de fàrmacs	7,1±2,7	8,5±1,7	7,4±2,6	↑
9	... es permeti que els familiars prenguin part activa en les decisions sobre el malalt	7,8±2,5	5,8±2,2	7,4±2,5	↓
13	... el suport espiritual (sigui quina sigui la religió) estigui a l'abast de tothom	7,5±2,0	6,8±2,5	7,4±2,1	↓
8	... es respecti la postura dels familiars que no volen ser informats de la situació clínica del seu parent	7,1±2,3	7,5±2,1	7,1±2,2	↑
5	... es tracti de "vostè" als pacients, sobretot si són d'edat avançada o, si més no, es demani permís prèviament al malalt	7,2±2,2	6,3±4,8	7,0±2,7	↑
21	... l'organització del centre s'adapti al pacient i no a l'inrevés (horaris de menjar o dormir, etc.)	6,8±2,7	7,3±0,5	6,9±2,4	↓
19	... quan, passat un temps al centre i el malalt hagi millorat, ha de tornar al seu domicili o anar a un altre centre	6,6±2,3	8,0±2,4	6,9±2,3	↑
10	... la informació es doni en primer lloc al malalt, sempre que aquest estigui conscient i en condicions d'entendre-la	6,5±2,9	8,3±1,3	6,8±2,7	↑
23	... l'accés dels familiars al psicòleg depengui del metge	6,4±2,9	3,8±3,9	5,8±3,2	↑

↕: Variacions de puntuacions entre la 1^a y la 2^a ronda del Delphi. Amb ombrejat gris, les expectatives que han passat a la segona ronda; (↑) puntuacions que han augmentat, (↓) puntuacions que han disminuït i (↔) puntuacions que no han variat.

Taula15 : Ordenació de propostes segons Familiars i professionals

Nº ordre Familiars	EXPECTATIVES NORMATIVES CURES PAL·LIATIVES	Nº ordre Professio.
1	... la informació als familiars es doni de forma entenedora	1
2	... el centre disposi del nombre de personal necessari	12
3	... s'evitin errors en el tractament dels pacients	2
4	... el familiar disposi d'un lloc adequat per acompanyar el malalt	15
5	... els professionals respectin la voluntat del pacient i dels familiars a l'hora de decidir quan aplicar la teràpia de sedació	6
6	... les avaries de les instal·lacions se solucionin amb prou rapidesa perquè els pacients no se'n ressentixin	10
7	... a l'hora d'ingressar, els familiars ja tinguin informació detallada de la finalitat i propòsit d'un centre de Cures Pal·liatives	3
8	... el centre sigui confortable amb aire condicionat i sense sorolls	7
9	... la participació dels familiars en la presa de decisions no pugui suposar mai ignorar l'opinió del pacient	4
10	... l'edifici i les instal·lacions s'adeqüin al tipus i característiques dels malalts que estan ingressats	14
11	... els professionals estiguin obligats a informar al pacient i als familiars de la situació present i futura de la seva malaltia	18
12	... quan arriba el moment del final de la vida, el centre ja tingui preparada l'atenció psicològica i el suport emocional al pacient	5
13	... els familiars puguin seleccionar la informació que els professionals han de donar al pacient	23
14	... s'informi sobre els tràmits burocràtics que cal fer després de la mort del familiar	9
15	... la informació a les famílies es doni en uns horaris determinats i amb cita concertada individualment	20
16	... es permeti que els familiars prenguin part activa en les decisions sobre el malalt	22
17	... el suport espiritual (sigui quina sigui la religió) estigui a l'abast de tothom	19
18	... es tracti de "vostè" als pacients, sobretot si són d'edat avançada o, si més no, es demani permís prèviament al malalt	21
19	... sigui el metge qui pren la decisió final sobre l'administració de fàrmacs	8
20	... es respecti la postura dels familiars que no volen ser informats de la situació clínica del seu parent	16
21	... l'organització del centre s'adapti al pacient i no a l'inrevés (horaris de menjar o dormir, etc.)	17
22	... quan, passat un temps al centre i el malalt hagi millorat, ha de tornar al seu domicili o anar a un altre centre	13
23	... la informació es doni en primer lloc al malalt, sempre que aquest estigui conscient i en condicions d'entendre-la	11
24	... l'accés dels familiars al psicòleg depengui del metge	24

5.3.2 Expectatives Ideals. (Cures pal·liatives)

Taula 16: Puntuacions definitives, ordenades de major a menor

EXPECTATIVES IDEALS CURES PAL·LIATIVES		FAMILIARS Mitjana i Desv. St	PROFESS. Mitjana i Desv. St	GLOBAL Mitjana i Desv. St	↑↓
5	... té els recursos necessaris, sobretot a nivell de nombre de professionals, per atendre a pacients i familiars	9,8±0,6	8,6±0,9	9,5±0,8	
16	... els professionals reben cursos de formació sobre com dur a terme la comunicació amb pacients i familiars	9,5±0,8	8,8±0,8	9,4±0,9	
15	... el canvi d'equip mèdic (des del PADES o l'hospital al centre SocioSanitari) està ben coordinat i no genera contradiccions entre els professionals	9,5±1,2	8,6±0,5	9,3±1,1	
2	... permet ingressar directament des de l'hospital, sense llistes d'espera i sense haver d'esperar per demanar plaça	9,5±0,9	7,4±0,9	9,1±1,2	
8	... selecciona sempre la informació que dóna al pacient de manera que no perjudiqui el seu estat d'ànim	9,1±1,4	8,4±0,5	9,0±1,3	
9	... dóna la informació mèdica per escrit de forma prou entenedora per als familiars i pacients	9,4±1,0	7,2±2,9	8,9±1,7	
13	... impedeix que el pacient hagi de morir en una habitació compartida	8,9±2,4	8,2±1,3	8,7±2,2	
7	... dóna opció a una estada il·limitada fins al moment de la mort	8,8±2,5	7,6±1,5	8,5±2,4	
6	... tant el centre com les habitacions tenen sol i llum abundants	8,7±1,6	8,0±0,8	8,5±1,5	
1	... atén les urgències i fa innecessari el pas dels malalts per urgències de l'hospital d'aguts	8,5±1,9	7,8±1,3	8,3±1,8	↑
3	... disposa d'un acord general (protocol) que estableix quan i com es fa la teràpia de sedació	8,4±1,6	6,8±3,9	8,1±2,3	
11	... després de la mort del pacient, continua un temps donant suport emocional als familiars	7,4±2,6	9,0±0,8	7,7±2,4	

Taula 16: continuació

EXPECTATIVES IDEALS CURES PAL·LIATIVES		FAMILIARS Mitjana i Dev. St	PROFESS. Mitjana i Dev. St	GLOBAL Mitjana i Dev. St	↕
14	... té totes les habitacions individuals	7,4±2,4	7,0±1,8	7,3±2,3	↑
12	... ajuda a alleugerir la sensació de pèrdua que tenen els familiars després de la mort	6,6±2,5	8,0±0,8	6,9±2,3	↓
10	... evita que els pacients terminals tinguin coneixement total del seu estat quan arriba el moment del final de la vida	7,4±3,1	3,5±2,4	6,6±3,3	↑
4	... contempla el suport espiritual per totes les religions	6,5±2,7	6,5±3,0	6,5±2,7	↔

↕: Variacions de puntuacions entre la 1^a y la 2^a ronda del Delphi. Amb ombrejat gris, les expectatives que han passat a la segona ronda; (↑) puntuacions que han augmentat, (↓) puntuacions que han disminuït i (↔) puntuacions que no han variat.

Taula 17: Ordenació de propostes segons Familiars i professionals.

Nº ordre Familiars	EXPECTATIVES IDEALS CURES PAL·LIATIVES	Nº ordre Professio.
1	... té els recursos necessaris, sobretot a nivell de nombre de professionals, per atendre a pacients i familiars	3
2	... el canvi d'equip mèdic (des del PADES o l'hospital al centre SocioSanitari) està ben coordinat i no genera contradiccions entre els professionals	4
3	... permet ingressar directament des de l'hospital, sense llistes d'espera i sense haver d'esperar per demanar plaça	11
4	... els professionals reben cursos de formació sobre com dur a terme la comunicació amb pacients i familiars	2
5	... dóna la informació mèdica per escrit de forma prou entenedora per als familiars i pacients	12
6	... selecciona sempre la informació que dóna al pacient de manera que no perjudiqui el seu estat d'ànim	5
7	... impedeix que el pacient hagi de morir en una habitació compartida	6
8	... dóna opció a una estada il·limitada fins al moment de la mort	10
9	... tant el centre com les habitacions tenen sol i llum abundants	7
10	... atén les urgències i fa innecessari el pas dels malalts per urgències de l'hospital d'aguts	9
11	... disposa d'un acord general (protocol) que estableix quan i com es fa la teràpia de sedació	14
12	... evita que els pacients terminals tinguin coneixement total del seu estat quan arriba el moment del final de la vida	16
13	... després de la mort del pacient, continua un temps donant suport emocional als familiars	1
14	... té totes les habitacions individuals	13
15	... ajuda a alleugerir la sensació de pèrdua que tenen els familiars després de la mort	8
16	... contempla el suport espiritual per totes les religions	15

5.4 ATENCIÓ SOCIOSANITÀRIA EN LLARGA ESTADA I CONVALESCÈNCIA

DELPHI

5.4.1 Expectatives Normatives. Llarga estada i convalsència

Taula 18: Puntuacions definitives, ordenades de major a menor

EXPECTATIVES NORMATIVES LLARGA ESTADA I CONVALESCÈNCIA		FAMILIARS Mitjana i Desv. St.	PROFES.S. Mitjana i Desv. St.	GLOBAL Mitjana i Desv. St.	↕
8	... tots els torns o franges horàries tinguin prou personal per a l'atenció dels malalts	9,6±0,7	8,4±0,5	9,4±0,9	
9	... que el nombre de professionals de nit i caps de setmana sigui suficient per mantenir el mateix nivell que durant el dia	9,3±1,0	8,0±1,2	9,1±1,1	
16	... les instal·lacions es revisin periòdicament per mantenir-les en bon estat	9,4±1,0	7,8±0,8	9,1±1,1	
15	... exercir el dret de queixar-se no comporti conseqüències desagradables per al malalt o familiar	9,3±1,0	8,2±0,4	9,1±1,0	
5	... els professionals contestin totes les preguntes que plantegin els familiars i els pacients	9,2±0,9	7,4±1,1	8,9±1,2	
20	... tots els professionals rebin cursos de formació per mantenir-se al dia	9,0±1,1	8,0±0,7	8,8±1,1	
17	... quan el malalt és donat d'alta, el centre ajudi els familiars a buscar alternatives o preparar la casa per a la nova situació	8,6±1,6	5,6±2,2	8,6±1,6	↑
10	... els canvis de professionals no suposin modificacions en els tractaments del malalt o en la forma d'actuar	8,8±1,6	7,8±0,8	8,6±1,5	
7	... els familiars participin i es corresponsabilitzin junt amb els professionals en la presa de decisions (sobretot de tractaments)	8,7±1,3	7,4±1,1	8,5±1,4	
1	... la informació per ingressar es pugui obtenir fàcilment i sense contradiccions entre els diferents professionals	8,6±1,5	8,0±1,0	8,5±1,4	↔
3	... abans d'ingressar, pacient i familiars siguin informats de les diferències entre un centre Sociosanitari i un Hospital d'aguts	8,7±1,2	7,8±1,1	8,5±1,2	↑
21	...tots els professionals coneixen personalment als pacients i familiars	8,5±1,3	7,8±0,4	8,3±1,2	↑
6	... el metge informi als familiars amb prou antelació dels canvis de tractament	8,5±1,2	7,2±1,1	8,2±1,3	↔

Taula 18: continuació

EXPECTATIVES NORMATIVES LLARGA ESTADA I CONVALESCÈNCIA		FAMILIARS Mitjana i Desv. St.	PROFES S. Mitjana i Desv. St.	GLOBAL Mitjana i Desv. St.	↕
18	... trasllat a un altre centre o residència no provoqui cap trasbals al pacient ni als familiars	8,4±1,2	6,6±0,9	8,0±1,4	↔
13	... el centre pugui posar restriccions raonables a les propostes que fan els familiars	7,6±1,6	7,6±0,5	7,6±1,4	↑
2	... l'ingrés a un centre Sociosanitari tingui criteris clars i iguals per a tothom	7,5±1,9	7,4±0,9	7,5±1,7	↓
11	... les tasques habituals (donar el menjar, acompanyar al lavabo, moure al malalt...) siguin responsabilitat integral del centre	7,6±2,4	6,8±1,1	7,4±2,1	↓
4	... la informació que s'ha de donar als familiars durant l'ingrés es faci de forma planificada i amb cites concertades	7,5±1,8	7,2±0,8	7,4±1,6	↓
19	... el pacient accepti els canvis de tractament que es produeixen en ser ingressat en un centre Sociosanitari	7,5±1,6	7,2±0,4	7,4±1,3	↓
12	... es tracti de "vostè" als pacients, sobretot si són d'edat avançada o, si més no, es demani permís prèviament al malalt	5,9±3,0	8,0±0,7	6,5±2,7	↑
14	... el pacient no sigui donat d'alta fins a haver recuperat la situació anterior al procés que l'ha fet ingressar	8,2±1,4	1,6±2,3	6,3±3,4	↓

↕: Variacions de puntuacions entre la 1^a y la 2^a ronda del Delphi. Amb ombrejat gris, les expectatives que han passat a la segona ronda; (↑) puntuacions que han augmentat, (↓) puntuacions que han disminuït i (↔) puntuacions que no han variat.

Taula19: Ordenació de propostes segons Familiars i professionals

Nº ordre Familiars	EXPECTATIVES NORMATIVES LLARGA ESTADA I CONVALESCÈNCIA	Nº ordre Professio.
1	... tots els torns o franges horàries tinguin prou personal per a l'atenció dels malalts	1
2	... les instal·lacions es revisin periòdicament per mantenir-les en bon estat	8
3	... exercir el dret de queixar-se no comporti conseqüències desagradables per al malalt o familiar	2
4	... que el nombre de professionals de nit i caps de setmana sigui suficient per mantenir el mateix nivell que durant el dia	3
5	... els professionals contestin totes les preguntes que plantegin els familiars i els pacients	12
6	... tots els professionals rebin cursos de formació per mantenir-se al dia	5
7	... els canvis de professionals no suposin modificacions en els tractaments del malalt o en la forma d'actuar	9
8	... els familiars participin i es corresponsabilitzin junt amb els professionals en la presa de decisions (tractaments)	13
9	... abans d'ingressar, pacient i familiars siguin informats de les diferències entre un centre Sociosanitari i un Hospital d'aguts	7
10	... quan el malalt és donat d'alta, el centre ajudi els familiars a buscar alternatives o preparar la casa per a la nova situació	20
11	... la informació per ingressar es pugui obtenir fàcilment i sense contradiccions entre els diferents professionals	4
12	...tots els professionals coneixen personalment als pacients i familiars	10
13	... el metge informi als familiars amb prou antelació dels canvis de tractament	15
14	... trasllat a un altre centre o residència no provoqui cap trasbals al pacient ni als familiars	19
15	... el pacient no sigui donat d'alta fins a haver recuperat la situació anterior al procés que l'ha fet ingressar	21
16	... les tasques habituals (donar el menjar, acompanyar al lavabo, moure al malalt...) siguin responsabilitat integral del centre	18
17	... el centre pugui posar restriccions raonables a les propostes que fan els familiars	11
18	... l'ingrés a un centre Sociosanitari tingui criteris clars i iguals per a tothom	14
19	... la informació que s'ha de donar als familiars durant l'ingrés es faci de forma planificada i amb cites concertades	16
20	... el pacient accepti els canvis de tractament que es produeixen en ser ingressat en un centre Sociosanitari	17
21	... es tracti de "vostè" als pacients, sobretot si són d'edat avançada o, si més no, es demani permís prèviament al malalt	6

5.4.2 Expectatives Ideals. Llarga estada i convallescència

Taula 20: Puntuacions definitives, ordenades de major a menor

EXPECTATIVES IDEALS LLARGA ESTADA I CONVALESCÈNCIA		FAMILIARS Mitjana i Desv. St.	PROFES S. Mitjana i Desv. St.	GLOBAL Mitjana i Desv. St.	↑↓
14	... té habitacions individuals per a pacients molt greus	9,2±1,0	8,8±1,0	9,1±1,0	
18	... en cas de demència o Alzheimer l'estada pogués ser il·limitada (fins a la mort del malalt)	9,8±0,6	5,4±3,2	8,9±2,2	
13	... les habitacions són, com a màxim, de 2 llits	9,0±1,3	8,4±0,9	8,9±1,2	
4	... cada professional té una quantitat raonable de pacients al seu càrrec	8,8±1,8	8,2±0,4	8,7±1,6	
16	... s'ocupa de buscar alternatives viables quan arriba el moment de l'alta del pacient (ajuts al domicili, un altre centre, etc.)	8,9±1,8	7,8±0,4	8,7±1,6	
7	... les queixes serveixen de debò per corregir els dèficits detectats pels familiars o pacients	8,8±1,6	7,8±0,8	8,6±1,5	
10	... els professionals saben transmetre la informació de forma entenedora	8,7±1,6	8,2±0,4	8,6±1,4	
9	... els familiars interactuen amb els professionals, intercanviant informació i consells	8,8±1,3	7,8±0,4	8,6±1,2	
1	... no té temps d'espera per a l'ingrés	9,1±0,9	6,0±1,2	8,5±1,6	
8	... els professionals dediquen temps al familiar que s'ha de fer càrrec del malalt, perquè entengui la malaltia i pugui cuidar-lo millor	8,9±1,5	7,4±0,5	8,5±1,5	↔
11	... els professionals saben com donar les males notícies	8,5±2,0	8,0±0,0	8,4±1,8	
12	... els metges no se senten incòmodes ni els molesten les preguntes dels familiars	8,6±1,3	7,8±0,4	8,4±1,2	↑
6	... la convivència amb pacients d'Alzheimer no suposa agressions o violència per a la resta de malalts	8,5±1,5	7,8±0,8	8,3±1,4	↓
5	... realitza de forma habitual activitats d'entreteniment per pacients a manera de suport emocional i de relació social	8,7±1,4	7,0±0,7	8,3±1,4	↑

Taula 20: continuació

EXPECTATIVES IDEALS LLARGA ESTADA I CONVALESCÈNCIA		FAMÍLIA RS Mitjana i Desv. St.	PROFES S. Mitjana i Desv. St.	GLOBAL Mitjana i Desv. St.	↕
17	... els professionals donen suport emocional als familiars per ajudar-los en la nova situació que suposa l'alta del malalt	8,6±1,3	7,4±0,5	8,3±1,3	↓
15	... disposa d'espais enjardinats o per passejar una estona	8,5±1,6	7,4±1,3	8,2±1,6	↓
2	... tothom pot triar el centre que prefereix	8,6±1,5	6,4±1,9	8,1±1,8	↓
3	... que no hi hagi limitacions de temps d'estada	8,8±1,2	2,0±2,3	7,1±3,4	↓
20	.. no cal fer tràmits burocràtics	7,6±1,9	5,2±1,5	6,9±2,1	↓
19	... dóna suport religiós de totes les confessions religioses	5,4±2,4	5,0±2,1	5,3±2,3	↓

↕: Variacions de puntuacions entre la 1^a y la 2^a ronda del Delphi. Amb ombrejat gris, les expectatives que han passat a la segona ronda; (↑) puntuacions que han augmentat, (↓) puntuacions que han disminuït i (↔) puntuacions que no han variat.

Taula 21: Ordenació de propostes segons Familiars i professionals.

Nº ordre Familiars	EXPECTATIVES IDEALS LLARGA ESTADA I CONVALESCÈNCIA	Nº ordre Professio.
1	... en cas de demència o Alzheimer l'estada pogués ser il·limitada (fins a la mort del malalt)	17
2	... té habitacions individuals per a pacients molt greus	1
3	... no té temps d'espera per a l'ingrés	16
4	... les habitacions són, com a màxim, de 2 llits	2
5	... s'ocupa de buscar alternatives viables quan arriba el moment de l'alta del pacient (ajuts al domicili, un altre centre, etc.)	8
6	... els professionals dediquen temps al familiar que s'ha de fer càrrec del malalt, perquè entengui la malaltia i pugui cuidar-lo millor	12
7	... cada professional té una quantitat raonable de pacients al seu càrrec	3
8	... les queixes serveixen de debò per corregir els dèficits detectats pels familiars o pacients	6
9	... els familiars interactuen amb els professionals, intercanviant informació i consells	9
10	... que no hi hagi limitacions de temps d'estada	20
11	... els professionals saben transmetre la informació de forma entenedora	4
12	... realitza de forma habitual activitats d'entreteniment per pacients a manera de suport emocional i de relació social	14
13	... tothom pot triar el centre que prefereix	15
14	... els metges no se senten incòmodes ni els molesten les preguntes dels familiars	10
15	... els professionals donen suport emocional als familiars per ajudar-los en la nova situació que suposa l'alta del malalt	13
16	... els professionals saben com donar les males notícies	5
17	... disposa d'espais enjardinats o per passejar una estona	11
18	... la convivència amb pacients d'Alzheimer no suposa agressions o violència per a la resta de malalts	7
19	.. no cal fer tràmits burocràtics	18
20	... dona suport religiós de totes les confessions religioses	19

6. CONCLUSIONS

Conclusions generals

Pel que fa a les **dimensions bàsiques** identificades, tal com s'ha vist a l'apartat de resultats, en general se segueixen les línies descrites a la bibliografia però han emergit 3 dimensions amb entitat pròpia, a les que els familiars han donat importància dedicant-hi temps i comentaris a les sessions. Són les dimensions de:

- ✓ Competència professional
- ✓ Accessibilitat als centres
- ✓ Organització.

Els **professionals** constitueixen la nostra **font d'informació** alternativa i complementària. Com s'ha comprovat en el resum de resultats tot i les coincidències, tant opinions com percepcions o expectatives presenten les esperables diferències, però que en conjunt ajuden a fer un dibuix força més aproximat que amb una sola font d'informació.

6.1 Mitja i llarga estada psiquiàtrica amb internament (MILLE)

6.1.1 Principals punts de coincidència i diferència entre familiars i professionals

Crida l'atenció que l'expectativa normativa que els familiars han situat en primer lloc és la que els professionals han deixat gairebé en el darrer (20 de 22), es tracta de la por que tenen els familiars que es pugui donar l'alta o perdre la plaça, Donades les estades tant perllongades que es donen en aquesta línia, sobta que ocupi la primera plaça.

En el pol oposat, els professionals situen en primer lloc que no suposi cap repercussió negativa el fet de presentar una queixa, mentre que els familiars consideren més rellevants altres aspectes. Possiblement tingui quelcom de cert la "Síndrome d'Estocolm" que intueixen els professionals, o potser també influeix la por de perdre la plaça, que limita algunes queixes.

En relació a les expectatives d'alta, hi ha certa resistència a considerar aquesta possibilitat per part dels familiars, potser perquè no és una qüestió que es plantegen des del primer moment en el cas dels ingressos més curts o potser mai, en els que ja tenen molts anys d'estada. Tanmateix en els casos més recents seria plantejable, ja que els familiars ho situen en el 8è lloc de les seves expectatives normatives, i els professionals en el lloc número 4.

També semblen donar molt més valor els familiars a què se'ls comuniqui ràpidament qualsevol incidència o canvi (lloc 3 de 22), que per part dels professionals suposa una expectativa relegada al lloc 16è. Potser pot pensar-se que professionals i familiars no identifiquen les mateixes situacions com a incidències rellevants per comunicar.

En la línia de comunicació, els usuaris presentaven en l'estudi precedent (2003), un alt grau d'interès per estar informats de qualsevol canvi en el tractament, que per familiars i professionals és un aspecte més secundari. En canvi, sí volen tenir la informació de forma entenedora.

També aquí, com en les altres línies estudiades, els familiars exposen les dificultats per obtenir la informació, sobretot a nivell de facultatiu, que semblen trobar-hi més dificultats que a nivell de servei sociosanitari. Amb tot, el personal d'infermeria i els cuidadors són més accessibles i semblen la principal font d'informació. En alguns casos pot tractar-se de dificultats de coincidència en els horaris, d'uns i altres. També es cert que la freqüentació de familiars és més baixa que en els aguts o subaguts.

Tot i que els familiars exposen la creença que tenen dret a participar en algunes de les decisions de gestió del centre, finalment hi ha coincidència total entre familiars i professionals en deixar en darrera posició aquesta opció. No sembla, doncs, representar una expectativa potent en aquests moments.

No suposa una prioritat la gestió de les propietats del pacient, tot i que preocupa més als professionals que als pacients, probablement per les disfuncions d'organització interna que suposa.

Pel que fa a la competència professional, són els propis familiars que tenen com a expectativa la possibilitat que el centre tingui un procés d'avaluació (per una entitat externa o pel propi centre). Curiosament són els mateixos centres, que situen en 11è lloc aquesta expectativa, mentre que els familiars la releguen al lloc 20è de 22.

Sí que preocupa als familiars les dificultats que semblen generar en els pacients, els canvis de cuidadors o fins i tot de psiquiatres, fet que cada vegada és més freqüent.

Òbviament les sobrecàrregues de treball constitueixen un punt de més rellevància per professionals que per treballadors, tot i que els familiars en són coincidents, però probablement consideren que tot i això es manté un bon nivell assistencial. Potser per això una expectativa dels professionals és que els familiars es responsabilitzin d'algunes tasques que formen part del plantejament terapèutic, a més del benefici que això suposa per al pacient quant a proximitat emocional i reproducció d'un entorn familiar el més proper possible al que tindria al domicili.

Familiars i professionals són conscients de les deficiències d'alguns edificis i instal·lacions, però potser el que més esperen els familiars és la possibilitat d'habitacions de no més de 2 places. De totes maneres, ho situen com expectativa ideal, potser perquè ho veuen força llunyà.

Pel que fa al suport social, els familiars esperen del centre el que ells entenen com a atenció integral, que s'ocupa a més dels tràmits burocràtics i de relació amb altres nivells assistencials o socials, però d'altra banda els professionals esperen veure alleugerides aquestes càrregues.

6.2 Cures pal·liatives

6.2.1 Principals punts de coincidència i diferència entre familiars i professionals

Els temes que ocupen els primers llocs per a tothom (familiars i professionals) són, la qualitat de la **informació** que es dona i reben els familiars, seguit de l'evitació **d'errors de tractament** i el **respecte a la voluntat del pacient** i familiars per part dels professionals.

Altres temes que els familiars situen en lloc destacat són més de caire organitzatiu i de confort, com la necessitat de **recursos humans**, el bon estat de les instal·lacions i la comoditat de l'espai destinat a l'acompanyant, que no són tant rellevants per als professionals (tot i que la iniciativa de incorporar la comoditat dels espais per familiars com a expectativa és dels professionals). Però sí que hi ha coincidència en la importància del confort tèrmic que ocupa els llocs 8è i 7è respectivament, potser perquè afecta directament a tothom, tant familiars, com pacients, com professionals.

La gestió de la **simptomatologia**, centrada en la teràpia analgèsica i de sedació, és un tema que la bibliografia revisada situa com un dels primers aspectes de preocupació i queixes per part dels familiars, i que en els grups també va ocupar força temps. En el nostre cas, genera expectatives normatives que apareixen en 3r lloc l'evitació d'errors i en 5è el respecte per la voluntat del pacient i familiars per aplicar la teràpia de sedació.

Donat que són pacients amb ingressos iteratius, els familiars adverteixen que les pautes d'actuació pel que fa a la teràpia analgèsica pot variar en funció del professional i que per tant comproven que **no hi ha criteris uniformes**. Tanmateix i en la vessant d'expectatives ideals, apareix no gaire destacada (lloc 11 i 14 de 16, per familiars i professionals respectivament), la necessitat de protocols que sistematitzin la teràpia de sedació.

No hi ha gaire acord sobre qui ha de recaure la decisió final del moment d'iniciar la sedació, ja que la possibilitat que ho faci el metge, els familiars la situen en la posició 19ena de 24, mentre que els professionals ho assumeixen com a quelcom propi i completament normal i ho situen en 8è lloc d'ordre.

El punt més important de divergència entre professionals i familiars és la identificació del **destinatari primer de la informació**. Segurament es tracta d'un canvi cultural més avançat entre els professionals que a la societat. Els familiars situen gairebé en darrer lloc de les prioritzacions (23ena de 24) que sigui el pacient el primer que rebre la informació si està conscient i en condicions d'entendre-la, mentre que els professionals ho consideren força prioritari de manera uniforme (desviació estàndard petita), amb una puntuació de 8,4. En la mateixa línia els familiars estan a favor de poder filtrar i seleccionar la informació que es dona al malalt, (13e lloc de 24) en discrepància amb el punt de vista dels professionals que ho desplacen clarament els darrers llocs (23 de 24). De fet els familiars expressen una certa desconfiança ja que tenen la sensació que de vegades els professionals informen al pacient sense que ells ho sàpiguen i per contra els professionals estan convençuts que tendeixen a informar més als familiars que als propis pacients.

Per tant, sembla que es podria dir que els professionals defensen **l'autonomia dels pacients** per davant de l'autonomia dels familiars, ja que d'altra banda donen més

importància que els familiars a què les opinions d'aquests no passin per davant de la del pacient.

Un altre ítem que reforça aquesta hipòtesi és que davant dels plantejaments de què s'hauria **d'evitar que els pacients terminals tinguin coneixement de la seva situació** quan arriba el moment final de la vida, els familiars hi estan força d'acord amb una puntuació de 7,4 (tot i que la desviació estàndard és àmplia i per tant indica variabilitat d'opinió), i els professionals li donen un 3,5, també amb àmplia variabilitat.

Potser convindria que familiars i professionals reflexionessin sobre el paper dels primers en una relació triangular, en què el pacient per la pròpia malaltia té una posició més vulnerable i a qui tots volen defensar.

Lligada amb aquests aspectes trobem la **implicació dels familiars en les decisions**, on s'observen certes diferències d'interpretació, ja que per als familiars es tracta de la implicació directa en les decisions terapèutiques i per als professionals és més aviat la participació en les tasques de la vida quotidiana i sembla que si bé estan oberts a deixar opinar, els seria més difícil compartir les decisions.

Pel que fa a la **comunicació** en sentit ampli, dels professionals amb els familiars, aquests són conscients de l'accessibilitat i les diferències respecte als centres d'aguts, potser per això orienten les seves expectatives (normatives i ideals) a una major claredat de la informació, mentre que els professionals preferirien una accessibilitat més reglada a través de cites o horaris determinats.

A diferència de les altres línies de servei i producte, no hi ha coincidència entre familiars i professionals a l'hora d'identificar la **sobrecàrrega del personal i manca de recursos humans**, que si bé és molt evident per als familiars no ho és per als professionals. Tanmateix tots (familiars com professionals), ho fan palès en les seves expectatives, tant normatives com ideals. En canvi aquí, més que a les altres línies, els professionals expressen una sensació de discriminació i falta de reconeixement professional en comparació a d'altres recursos del sistema sanitari.

La preparació emocional del pacient en els **moments finals de la vida** és ítem puntuada per familiars i professionals amb 8,7 i 8,8 respectivament però són aquests darrers els que la situen en 5è lloc mentre que per als familiars ocupa una 12a posició.

Tal com passa a nivell de llarga estada i convalescència el **tracte de "tu" generalitzat** per part dels professionals, si bé dóna lloc a força comentaris, en els grups focals, acaba sent poc rellevant per ambdues parts que ho situen en els llocs 18è i 21r de 24. També aquí a l'igual que en el recurs de llarga estada i convalescència els professionals prioritzen els aspectes d'habilitats comunicatives.

En relació al **confort**, són els professionals els que identifiquen i observen més mancances que els propis familiars, tot i que un cop suggerida la idea aquests situen en 4t lloc la disponibilitat d'un espai adequat per l'acompanyant, però pel que fa a les habitacions individuals ni tan sols en el cas de les expectatives ideals es considera prioritari, de fet tant uns com altres ho situen en el lloc 14è de 16.

Pel que fa al **moment de l'alta**, no ocupa els llocs prioritaris que a llarga estada i convalsència, però sí que té més importància per als professionals que per als familiars.

Tampoc aquí com a llarga estada el **suport espiritual** suposa un tema rellevant i tots el deixen en darrer lloc de les expectatives ideals i en l'últim tram de les normatives.

El grau de concordança (ordre de prioritació) a nivell **d'expectatives ideals** és molt elevat entre familiars i professionals, amb només 3 discrepàncies importants a nivell d'evitació de llistes d'espera i d'informació per escrit que prioritzen els familiars per davant dels professionals, mentre que aquests donen més importància que els familiars al fet de poder oferir una continuïtat en el suport fins i tot després de la mort del pacient (1r lloc per professionals i 13e per familiars).

En el cas dels professionals, desitjarien **estudis de satisfacció** dirigits directament als familiars que contemplassin els aspectes més importants de l'atenció útil. Seria interessant verificar si entre els professionals es discrimina adequadament entre els estudis de satisfacció dirigits als usuaris i a les famílies. També sembla evident que hi ha una conceptualització, esbiaixada dels estudis d'opinió com a estudis d'avaluació de la qualitat tècnica i no es té present que no sempre hi ha una forta correlació entre aquesta i la satisfacció expressada pels usuaris.

6.3 Llarga estada i convallescència

6.3.1 Principals punts de coincidència i diferència entre familiars i professionals

Ambdós col·lectius coincideixen i prioritzen en els primers llocs el tema de la **sobrecarrega del personal**, i de la necessitat de més **recursos humans** sobre tot per la nit i els caps de setmana, però als familiars els preocupen sobre tot les conseqüències en l'atenció que això pot tenir, sense dubtar mai de la seva bona preparació, mentre que els professionals si que identifiquen certes mancances de competència o nivell de preparació en alguns grups concrets de professionals, concretament en els que porten més anys. Amb tot tant professionals com familiars situen en els primers llocs la formació dels tècnics. També hi ha diferències en el plantejament que es fa respecte a la presència de **substituts** que per professionals es sobre tot un tema organitzatiu i de cobertura de tasques, mentre que per familiars es un punt que genera desconfiança.

Els professionals, tot i reconèixer la manca de recursos humans donen més importància a que s'entengui per part dels familiars, que a un sociosanitari el ràtio de metges per pacient no ha de ser igual que als hospitals d'aguts i consideren que els suposa una carrega sobreafejada el suport emocional que tenen que donar als familiars

També es parla entre els familiars de la "precaució" que tenen a l'hora de manifestar, sobre tot per escrit les seves **queixes**, ja que temen en certa manera unes represàlies, a part de que no li veuen cap utilitat, aspecte que per els professionals no plantegen en el seu discurs, ans el contrari, creuen hi ha poques queixes, i només en relació al tracte, però no sembla que es preguntin si realment no hi ha o es que la gent no fa us d'aquest dret. A l'hora de les prioritzacions tant familiars com professionals donen molta importància al tema de les queixes, tan al dret de presentar-les com al fet de que realment siguin útils, tot i que això últim ho situen en les expectatives ideals. Potser expressi un certa manca de confiança en que això sigui realitat a curt termini.

La durada de l'ingrés, presenta diferents punt de vista entre familiars i professionals. En el cas dels familiars evidencia una conceptualització potser errònia de l'ús del recurs que segons el seu parer no tindria que tenir una data límit de 3 mesos i en el cas de demències l'estada hauria de ser il·limitada. Es confirma aquest punt de vista amb la ordenació que fan de les expectatives normatives que col·loca la durada en 15^o lloc, mentre que per els professionals ocupen el lloc 21. Pel que fa a les demències és la primera expectativa ideal per familiars ocupa el lloc 17 de 20 per els professionals

Si que hi ha acord en que **la informació** és un procés millorable, que els professionals atribueixen a falta de capacitats adquirides per aquesta funció i a la manca de temps. Però la forma de resoldre les dificultats d'informació es vista de manera prou diferent, ja que els familiars ho veuen més aviat com un problema d'actitud dels professionals, mentre que aquests voldrien regularitzar els contactes amb els familiars a traves de cites prèvies que restringeixin l'accés lliure al metge.

Pel que fa a la forma de **transmetre la informació**, és un aspecte que preocupa més als professionals que als familiars i expressa una dificultat molt viscuda per els professionals, que els familiars no viuen tan negativament. Només en una situació ideal els familiars demanen una comunicació més fluida i major interacció amb els professionals. En canvi els professionals ho consideren un fet inherent als principis ètic de l'atenció sociosanitària, per potser no saben transmetre-ho o no és ben entès per els familiars.

Els familiars assumeixen algunes **tasques quotidianes**, com donar menjar, etc. que molt sovint interpreten com una pal·liació a la sobrecarrega del personal i que per tant no seria feina seva i a més no sempre ho veuen com quelcom útil. Mentre que entre els professionals se'ls fa difícil transmetre la funció terapèutica/emocional que suposa la proximitat del familiar al realitzar aquestes tasques. En tot cas no és un aspecte del servei considerat rellevant ja que ambdós col·lectius ho situen el lloc 16 i 18 de 21.

En relació al **menjar**, els familiars no aporten cap opinió destacable, ni manifesten expectatives, que si apareixen entre els professionals. En canvi si que es fa molt èmfasi entre els familiars a la necessitat de remodelació dels **edificis** i en menor grau per part dels professionals. Mentre que la reducció de llits per habitació tot i que se situa en l'àmbit de les expectatives ideals ocupa els primers llocs en els 2 casos. Només els familiars consideren rellevant l'existència d'espais enjardinats.

En tot l'àmbit socio sanitari (tant llarga estada com pal·liatius), s'ha plantejat el sistemàtic **tracte de "tu"** als pacients i familiars, que probablement per l'edat dels pacients se'ls fa difícil d'acceptar, i ho veuen com una manca de respecte, sobre tot perquè mai es consulta al propi pacient que prefereix. Aquest tema no es fonamental per els professionals. Tanmateix crida l'atenció que a l'hora de les prioritzacions els professionals són els qui dona més rellevància al fet, situant-ho en el lloc nº 6, mentre que els familiars ho fan en el darrer lloc (21). Per tant, tot i que hi va ocupar prou temps de discussió en els grups focals, sembla que els temes formals, preocupen menys.

La **implicació** en el cas dels familiars és sovint entesa només en el sentit de participació, però són conscients que en les decisions adopten un paper de subordinació, però curiosament no manifesten expectatives normatives en aquest sentit i inclús accepten de bon grat (lloc 17 de 21) que el centre posi restriccions a les seves propostes.

El moment de l'alta es vist amb preocupació per els familiars, que demanen un major recolzament per afrontar aquesta nova situació. Lògicament ocupa llocs menys prioritaris per els professionals que en general identifiquen com una àrea en mans bàsicament del treballador social, mes que de l'equip en sentit global i fa que els familiars se sentin més aviat desemparats..

Tots (familiars i professionals), són conscients de les **demores per l'ingrés** a causa de les llistes d'espera, però que en el cas dels familiars hi ha una etapa prèvia que incrementa l'espera a causa del temps que triguen a assabentar-se de l'alternativa del centre socio sanitari o de com arribar a fer-ne la sol·licitud. Els professionals proposen la implementació de criteris que prioritzin les llistes d'espera, que no sembla tant important per els familiars com el fet de que simplement hi hagi esperes per l'ingrés.

D'altra banda els familiars desitgen ser ells mateixos considerats usuaris o **clients amb dret d'atenció**, i rebre suport personal, per part d'un **psicòleg**, que els professionals voldrien limitar només a una indicació prèvia per part del metge.

Finalment els aspectes relacionats amb el suport religiós, no suposen un àmbit prioritari, ni semblen generar cap mena de preocupació actualment, entre familiars ni professionals.

7. BIBLIOGRAFIA REVISADA

Bibliografia revisada

- 1- Bosek M, Lowry E, Lindeman D, Burck J, Gwyther L. Promoting a Good Death for Persons with Dementia in Nursing Facilities: family caregivers' perspectives. *JONAS Healthc Law Ethics Regul*, 2003; 5(2): 34 – 41.
- 2- Steinhauser K, Clipp E, McNeilly M, Christakis N, McIntyre L, Tulsky J. In Search of a Good Death: Observations of Patients, Families and Providers. *Ann Intern Med*, 2000; 132 (10): 825 – 832.
- 3- Baker R, Wu A, Teno J, Kreling B, Damiano A, Rubin H, Roach M, Wenger N, Phillips R, Norman D, Connors A, Knaus W, Lynn J. Family Satisfaction with End-of-Life Care in Seriously Ill Hospitalized Adults. *J Am Geriatr Soc (supplement)* 2000; 48(5): 61 – 69.
- 4- Wetle T, Shield R, Teno J, Miller SC, Welch L. Family perspectives on end-of-life care experiences in nursing homes. *Gerontologist*, 2005; 45(5): 645 – 650.
- 5- Barzil K, Bedard M, Kueger P, Abernathy T, Lohfeld L, Willison K. Service preferences among family caregivers of the terminally ill. *J Palliat Med* 2005; 8(1): 69- 78.
- 6 – Rantz M, Zwygart-Stauffacher M, Popejoy L, Grando V, Mehr D, Hicks L, Conn V, Wipke-Tevis D, Poerter R, Bostick J, Maas M. Nursing Home care quality: A multidimensional theoretical model integrating the views of consumers and providers. *J Nurs Care Qual*, 199; 14 (1) 16-37.
- 7- Duffy J, Duffy M, Kilbourne W. A comparative study of resident, family and administrator expectations for service quality in nursing homes. *Health Care Manage Rev*, 2001;26(3):75-85.
- 8- Wohra J, Brazil K, Szala-Meneok K. The last word: Family member's descriptions of End-of-Life Care in Long-Term care facilities. *Journal of Palliative Care*; 2006; 22(1):33-39.
- 9- Kane R, Rocco T, Hyer K, Desjardins K, Brassard A, Gessert C, Kane R. Rating the importance of nursing home residents' quality of life. *JAGS* 2005; 53 (12).
- 10- Larsson BW, Larsson G, Carlson SR. Advanced home care: patients' opinions on quality compared with those of family members. *Jornal clinical nursing*, 2004; 13 (2): 226-233.
- 11- Duncan MT, Morgan DL. Sharing the caring- Family caregivers views of their relationships with nursing-home staff. *Gerontologist*, 1994; 34(2): 235-244.
- 12- Noble LM, Douglas BC. What users and relatives want from mental health services. *Curr Opin Psychiatry*, 2004; 17(4): 289 – 296.
- 13- Simpson A. Creating alliances: the views of users and carers on the education and training needs of community mental health nurses. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 1999; 6: 347- 356.
- 14- Hornstra RK, Lubin B, Lewis RV, Willis BS. Worlds apart: patients and professionals. *Arch Gen Psychiatry* 1972; 27: 553-557.

15- Cradock JA, Young AS, Forquer SL. Evaluating client and family preferences regarding outcomes in severe mental illness. *Admin Policy Ment Health* 2002, 29:257-261.

16- Doornbos MM. Family caregivers and the mental health care system: reality and dreams. *Arch Psychiatr Nurs*, 2002; 16 (1): 39 – 46.

17- Gigantesco A, Picardi A, Balbi A, Morosini P. Satisfacción de los pacientes y los familiares con los servicios psiquiátricos en un área grande de captación en Roma. *Eur Psychiatry Ed. Esp*, 2002; 9: 430-440.

18- Zeithaml VA, Parasuraman A, Berry LL. *Calidad total en la gestión de servicios*. Ed. Díaz de Santos, 1993.

19- Thompson AGH, Suñol R. Las expectativas como factores determinantes en la satisfacción de los pacientes: conceptos, teoría y pruebas. *Revista Calidad Asistencial* 1996; 11: 74-86.