

**Estat d'opinió, percepcions i
expectatives de les famílies i referents de
les persones ateses en les línies
d'atenció socio sanitària i
d'atenció psiquiàtrica
i de salut mental amb internament**

Juny 2008

Unitat de Qualitat - Divisió d'Atenció al Ciutadà

Àrea de Serveis i Qualitat

Estudi realitzat per l'Institut Universitari Avedis Donabedian mitjançant concurs públic el 2007

Justificació

- **A finals de l'any 2006 es va considerar necessari copsar les opinions, expectatives i percepcions de les famílies dels assegurats del CatSalut respecte d'unes línies de servei en les quals una part dels usuaris no poden expressar la seva opinió o tenen limitacions per expressar-la.**
- **Aquest enfocament múltiple permet una visió de conjunt del servei en les línies estudiades tot compartint les opinions dels familiars i les dels grups d'interès i a les quals podem afegir la informació disponible a partir de les percepcions dels propis usuaris, coneguda per estudis anteriors.**
- **Aquesta informació és complementària i en cap cas substitueix la que s'ha obtingut amb les entrevistes personals dels pacients.**

Objectius

- **Identificar l'opinió i percepció de familiars o referents**
- **Descripció i anàlisi d'expectatives de familiars o referents**
- **Visió dels professionals sobre aquests aspectes**
- **Identificació d'aspectes més rellevants**
 - **A. psiquiàtrica i de salut mental amb internament de mitjana i llarga estada (MLE)**
 - **A. sociosanitària amb internament de cures pal·liatives (CP) i de llarga estada i convalsència (LEC)**

Marc conceptual: opinions i percepcions

- **Són la realitat vista a través dels ulls dels familiars o dels professionals**
- **Reflecteixen el coneixement adquirit del món exterior que ens envolta a través de les impressions que transmeten els sentits**
- **Tenen un component subjectiu**

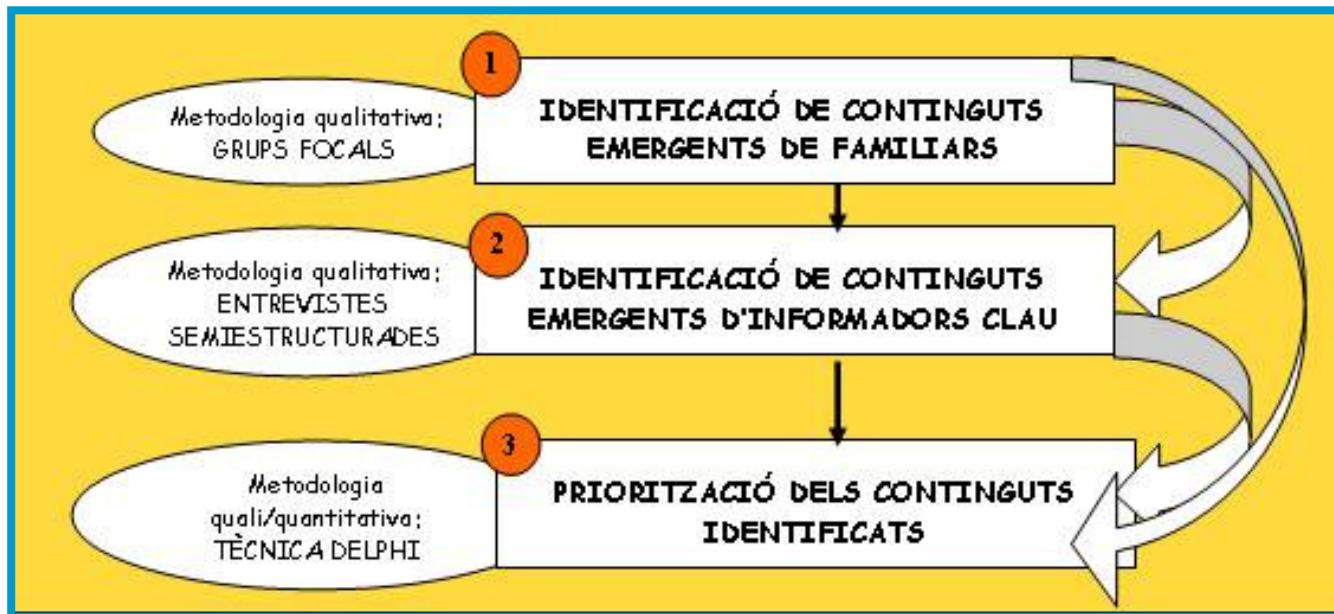
Marc conceptual: expectatives

- **Expectatives normatives** : defineixen allò que hauria de passar
 - S’identifiquen amb el que dedueixen que tenen dret a exigir de l’atenció sanitària
 - Relacionades amb una valoració subjectiva del que es mereix una situació
 - Són supòsits socialment aprovats

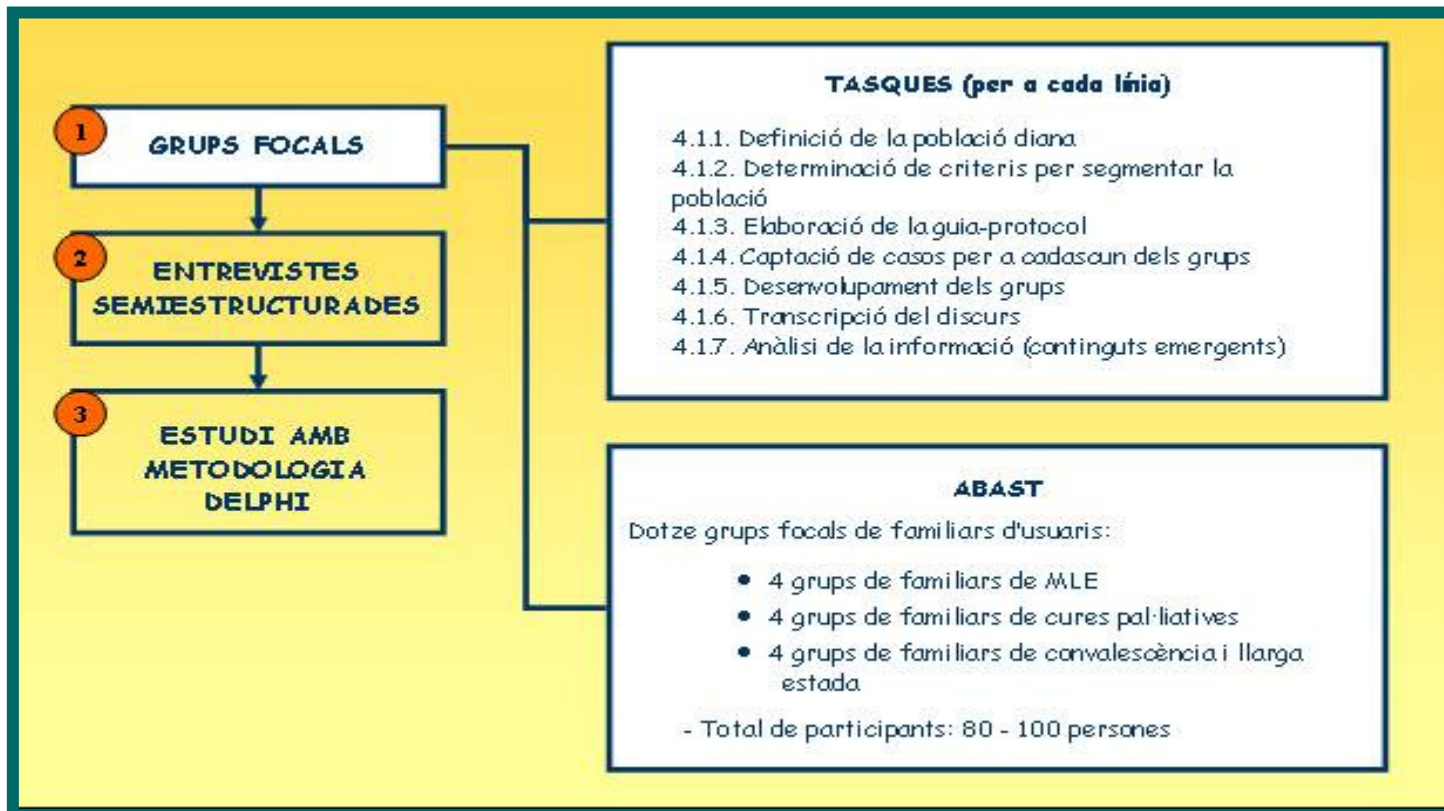
“el que ha de ser”
- **Expectatives ideals**: representen una aspiració, un desig o un resultat preferit
 - Vinculades a un estat ideal d’opinions
 - Coincideixen amb el que és la capacitat màxima d’un servei

“el que pot ser”

Metodologia



Fase I: grups focals amb famílies i referents (1)



Fase I: grups focals amb famílies i referents (2)

- **Població diana: 13 MLE / 24 CP / 67 LEC**
- **Criteris de segmentació : edat / sexe / grau de parentiu**
- **Guia-protocol**
- **Captació de casos i comunicació amb centres**
(Llei orgànica de protecció de dades de caràcter personal)
 - Signatura d'un conveni de cessió de dades CatSalut - FAD
 - Formulari d'autorització escrita dels pacients
 - Formulari d'autorització escrita dels familiars i referents
 - Proposta de participació i acceptació personal dels candidats

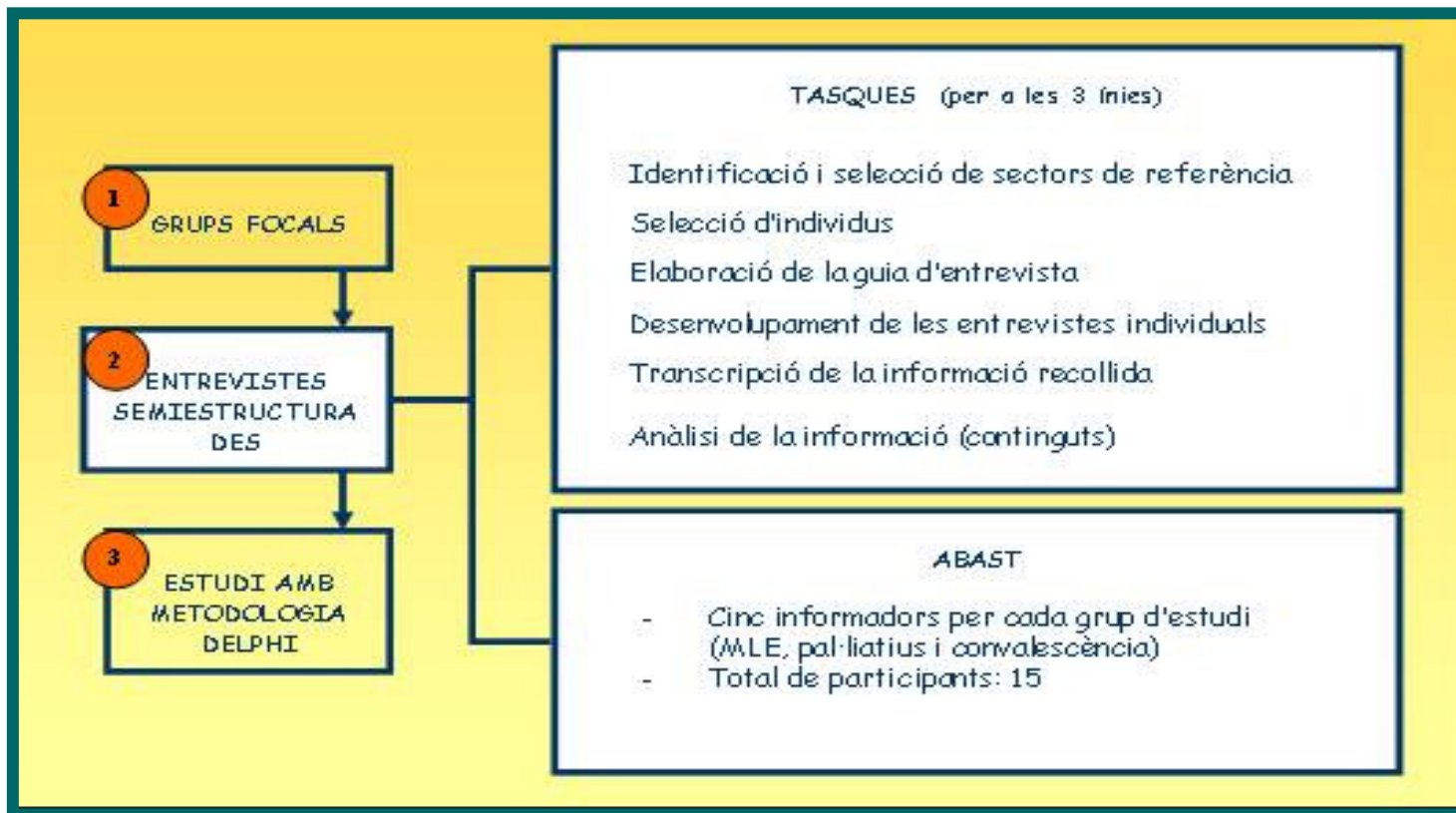
Fase I: grups focals amb famílies i referents (3)

- **Captació de candidats: 4 mesos** (29 gener-25 maig 2007)
- **Centres sanitaris que van aportar dades: 60 (57,7% del total)**
 - 53,8 % dels centres amb serveis de MLE
 - 54,2 % dels centres amb serveis de CP
 - 58,2 % dels centres de LEC
- **Total candidats: 434**
 - 76 MLE
 - 48 CP
 - 310 LEC

Fase I: grups focals amb famílies i referents (4)

- **Contacte telefònic amb tots els candidats**
- **Realització de grups:**
 - Març, abril, maig i juny
 - Barcelona, Tarragona i Girona
- **Participants:**
 - Total: 106 (62,3% dones, 37,7% homes)
 - Rang d'edat : 26 a 82 anys

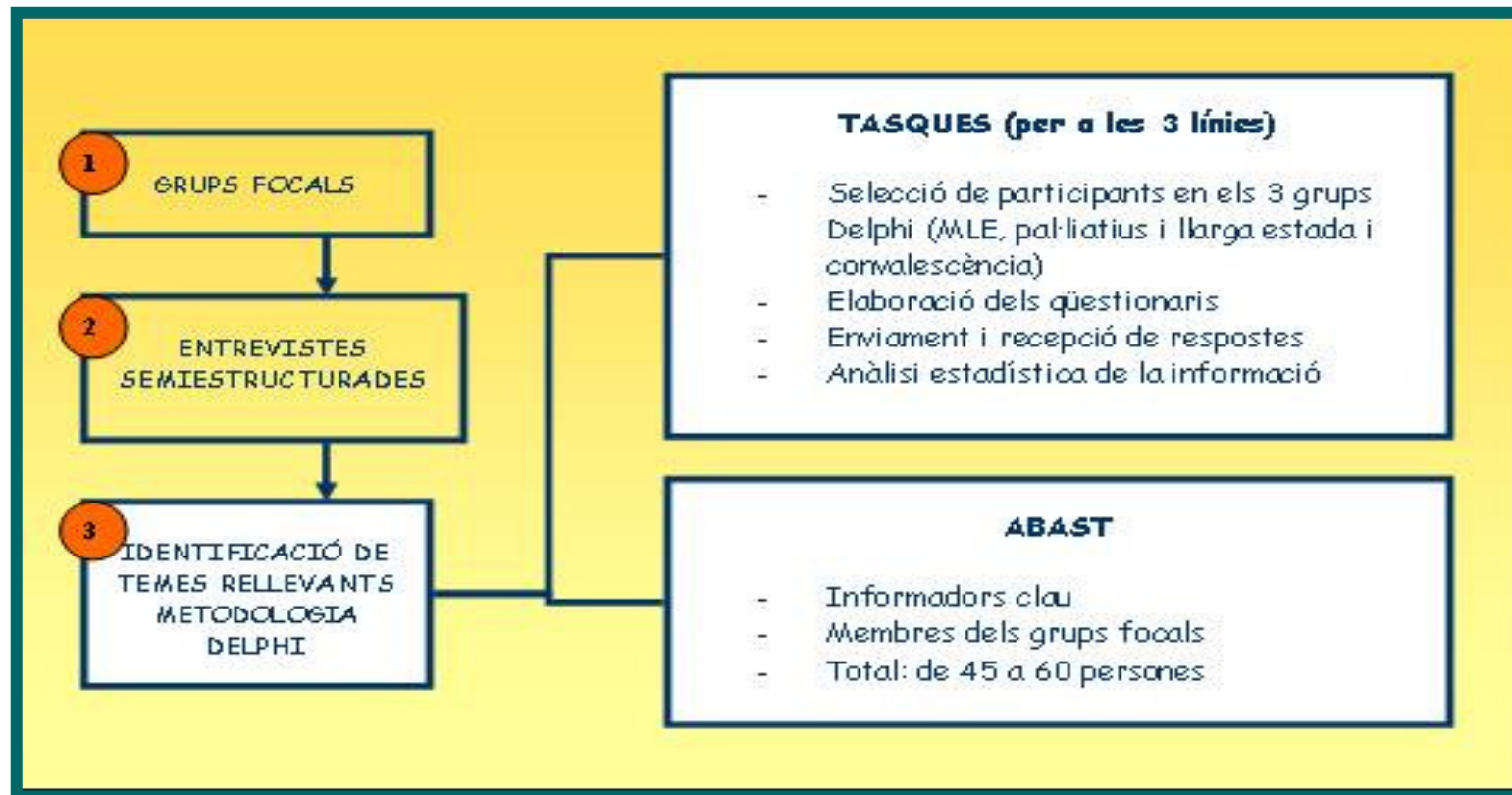
Fase II: entrevistes amb professionals (1)



Fase II: entrevistes amb professionals (2)

- **Població diana: tots els professionals**
- **Mostra intencionada: 15**
 - **Metge = 3**
 - **Atenció a l'usuari : 3**
 - **Diplomat universitari en infermeria = 3**
 - **Directiu = 3**
 - **Altres (treballadors socials, psicòlegs, fisioterapeutes) = 3**
- **Tècnica : entrevista semiestructurada**

Fase III : Delphi (1)



Fase III: Delphi (2)

- **Contacte amb candidats**
- **Elaboració del primer qüestionari i enviament**
 - **Anàlisi de les dades**
- **Elaboració del segon qüestionari i enviament**
 - **Anàlisi de les dades**

Resultats de l'estudi

Atenció Psiquiàtrica i salut mental

MLE

RESUM DELS ASPECTES DESTACATS de la FASE I i II (grups focals i entrevistes)

Resultats MLE (1)

PERCEPCIONS: Informació / comunicació

FAMILIARS	PROFESSIONALS
<p>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 demana expressament.</p> <p>El personal d'infermeria i auxiliars-cuidadors són més accessibles i més propensos a donar informació que els metges-psiquiatres.</p>	<p>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 un esforç comunicatiu que no sempre es té en compte.</p> <p>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.</p>

Resultats MLE (2)

PERCEPCIONS: Implicació en les decisions

FAMILIARS	PROFESSIONALS
<p>Saben que no els permetran participar en gaires decisions sobre aspectes de l'atenció que reben els seus familiars internats en els centres sociosanitaris de salut mental.</p> <p>Les poques opcions que se'ls dona per participar, acostumen a ser esdeveniments puntuals, sense una planificació a llarg termini, i sense gaires repercussions pràctiques.</p>	<p>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.</p> <p>Les propostes dels familiars relatives a qüestions mèdiques rarament són preses en consideració, ja que és l'opinió del metge la que acostuma a prevaler.</p>

Resultats MLE (3)

EXPECTATIVES NORMATIVES: Comunicació

FAMILIARS	PROFESSIONALS
<p>Demanar informació a qualsevol professional de la salut, sense problema. Cada centre estableix el seu sistema per concertar dies de visita amb ells.</p> <p>Caldria sistematitzar millor la provisió d'informació als familiars, fer algun tipus de protocol per evitar les llacunes informatives actuals.</p> <p>La gent vol tenir dret a assabentar-se com més aviat millor dels canvis que es facin en el tractament dels seus familiars malalts.</p>	<p>En el moment d'ingrés cal informar bé el pacient i els familiars de tot el que poden esperar del centre.</p> <p>La informació cal donar-la en un llenguatge comprensible per a aquests.</p> <p>Sempre que un pacient pateix alguna incidència (descompensació, etc.) cal informar-ne els familiars amb rapidesa.</p> <p>Cal informar bé els familiars que el malalt es pot recuperar i ser donat d'alta. També de les possibilitats que s'obren a partir d'aquest moment.</p>

Resultats MLE(4)

EXPECTATIVES NORMATIVES: Implicació en les decisions

FAMILIARS	PROFESSIONALS
<p>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.</p> <p>La gent voldria poder plantejar queixes sense tenir por a represàlies.</p>	<p>Les propostes dels familiars relatives a qüestions mèdiques rarament són preses en consideració, ja que és l'opinió del metge la que acostuma a prevaler.</p> <p>Els familiars rarament decideixen queixar-se activament i de manera formal.</p>

Resultats MLE (5)

EXPECTATIVES IDEALS: Comunicació

FAMILIARS	PROFESSIONALS
<p>Es desitjaria que hi hagués una relació més fluïda entre metges i familiars.</p> <p>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.</p> <p>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).</p>	<p>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.</p> <p>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.</p> <p>Els centres haurien de promoure processos comunicatius més col·lectius, amb pacients i familiars, i fins i tot amb grups de familiars.</p>

Resultats MLE (6)

EXPECTATIVES IDEALS: implicació en les decisions

FAMILIARS	PROFESSIONALS
<p>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.).</p>	<p>Procurar mantenir vius els vincles del pacient amb els seus familiars.</p> <p>Organitzar més reunions amb grups de familiars per intercanviar experiències, i revisar els avenços que s'han produït i reformular objectius i tractaments.</p>

Resultats de l'estudi

Atenció socio sanitària

Cures paliatives

RESUM DELS ASPECTES DESTACATS de la FASE I i II (grups focals i entrevistes)

Resultats cures pal·liatives (1)

PERCEPCIONS: Competència professional

FAMILIARS	PROFESSIONALS
<p>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.</p> <p>També sap que els professionals de la salut són accessibles i se'ls pot demanar més informació en gairebé qualsevol moment.</p>	<p>Els professionals encara tendeixen a informar més els familiars que als propis malalts, de manera que aquells poden prendre certes decisions al marge de la voluntat d'aquests.</p> <p>L'alta exigència d'informació i de conversa per part dels familiars no sempre deixa als metges tot el temps desitjable per visitar els malalts.</p>

Resultats cures pal·liatives (2)

PERCEPCIONS: Suport als familiars

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>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.</p>

Resultats cures pal·liatives (3)

EXPECTATIVES NORMATIVES: Gestió de la simptomatologia

FAMILIARS	PROFESSIONALS
<p>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.</p>	<p>Els pacients que transcorregut un temps milloren, han de tornar al seu domicili (o ser ingressats en un altre tipus de centre).</p> <p>El centre de pal·liatius s'ha de reservar per a la gent que està greu i a punt de morir.</p>

Resultats cures pal·liatives (4)

EXPECTATIVES NORMATIVES: Informació

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 no sàpiga gaire bé què té.</p>	<p>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).</p> <p>La informació s'ha de donar en primer lloc al malalt, sempre que aquest estigui conscient i en condicions d'entendre-la.</p>

Resultats cures pal·liatives (5)

EXPECTATIVES IDEALS: Gestió de la simptomatologia

FAMILIARS	PROFESSIONALS
<p>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.</p>	<p>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.</p>

Resultats cures pal·liatives (6)

EXPECTATIVES IDEALS: Informació

FAMILIARS	PROFESSIONALS
Es desitjaria que els pacients no disposessin d'informació que els pugui perjudicar el seu estat d'ànim.	Caldria que els professionals de pal·liatius tinguessin una millor formació sobre comunicació amb el pacient. Caldria potenciar la formació en aquests aspectes.

Resultats de l'estudi **Atenció socio sanitària** **llarga estada i convalsència**

RESUM DELS ASPECTES DESTACATS de la FASE I i II (grups focals i entrevistes)

Resultats llarga estada i convalsència (1)

PERCEPCIONS: Competència professional

FAMILIARS	PROFESSIONALS
<p>Quan hi ha substitucions de professionals (vacances, baixes laborals, etc.) pacients i familiars temen canvis substancials en els tractaments i <i>modus operandi</i>, ja que genera certes disfuncions i dificultats als pacients i als familiars.</p>	<p>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.</p> <p>Hi ha alguns col·lectius professionals que es resisteixen a adquirir nova formació.</p>

Resultats llarga estada i convalescència (2)

PERCEPCIONS: Cures i necessitats cobertes

FAMILIARS	PROFESSIONALS
<p>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.</p> <p>Els familiars saben que un cop el pacient ha ingressat al centre s'hauran de responsabilitzar de diverses tasques quotidianes (menjar, etc.).</p>	<p>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.</p> <p>De vegades cal transigir en el seguiment d'un tractament per tal que el pacient noti que té una certa autonomia per prendre decisions.</p>

Resultats llarga estada i convallescència (3)

EXPECTATIVES NORMATIVES: Implicació de la família

FAMILIARS	PROFESSIONALS
<p>No s'observa cap expectativa normativa en aquest apartat.</p>	<p>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-sanitaris).</p> <p>Perquè els familiars puguin participar, cal oferir-los una bona informació.</p> <p>Els centres han de posar restriccions raonables a les propostes dels familiars.</p>

Resultats llarga estada i convalescència (3)

EXPECTATIVES NORMATIVES: Continuitat assistencial

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>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.).</p> <p>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).</p>

Resultats llarga estada i convallescència (4)

EXPECTATIVES IDEALS: Implicació de la família

FAMILIARS	PROFESSIONALS
<p>Les queixes que formulen els pacients i familiars haurien de servir per 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>	<p>No s'observa cap expectativa en aquest apartat.</p>

Resultats llarga estada i convalsència (5)

EXPECTATIVES IDEALS: Continuitat assistencial

FAMILIARS	PROFESSIONALS
<p>Els malalts haurien de romandre al centre fins el final dels seus dies (en alguns -pocs- casos ja passa).</p>	<p>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.</p> <p>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.</p>

Resultats de l'estudi FASE III Delphi

Atenció psiquiàtrica i salut mental MLE

Núm ordre Familiars	EXPECTATIVES NORMATIVES ATENCIÓ PSIQUIÀTRICA I SALUT MENTAL AMB INTERNAMENT DE MITJANA I LLARGA ESTADA (MLE)	Núm ordre Professionals
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 el malalt o els 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 els 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 el metge	15
20	,, s'avaluin les condicions i qualitat del treball dels professionals, ja sigui per part d'una entitat externa o des del mateix centre	11
21	,, la direcció doni opció als familiars de participar en algunes decisions de gestió del centre	21

Núm ordre Familiars	EXPECTATIVES IDEALS ATENCIO PSIQUIATRICA I SALUT MENTAL AMB INTERNAMENT DE MITJANA I LLARGA ESTADA (MLE)	Núm ordre Professionals
1	,,, tots els professionals que hi treballen (també a les 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 <u>forma proactiva</u> , 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 els 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 el pacient	9
12	,,, treballa perquè, 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
20	,,, 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

Resultats de l'estudi

FASE III Delphi

Atenció socio sanitària

cures paliatives

Núm ordre Familiars	EXPECTATIVES NORMATIVES CURES PAL·LIATIVES	Núm ordre Professionals
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 el pacient i els 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

Núm ordre Familiars	EXPECTATIVES IDEALS CURES PAL·LIATIVES	Núm ordre Professionals
1	... té els recursos necessaris, sobretot a nivell de nombre de professionals, per atendre 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	... preveu el suport espiritual per a totes les religions	15

Resultats de l'estudi

FASE III Delphi

Atenció socio sanitària

llarga estada i convalsència

Núm ordre Familiars	EXPECTATIVES NORMATIVES LLARGA ESTADA I CONVALÈSCENCIA	Núm ordre Professionals
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 co-responsabilitzin 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 els 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 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, etc.) 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" els pacients, sobretot si són d'edat avançada o, si més no, es demani permís prèviament al malalt	6

Núm ordre Familiars	EXPECTATIVES IDEALS LLARGA ESTADA I CONVALESCÈNCIA	Núm ordre Professionals
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	... dóna suport religiós de totes les confessions religioses	19

Propostes per millorar els serveis de les persones ateses en les línies d'atenció socio sanitària i d'atenció psiquiàtrica i salut mental amb internament, des de la perspectiva de les famílies i referents i dels professionals

Atenció psiquiàtrica i de salut mental : mitjana i llarga estada (MLE)

- ✓ Reunions amb grups de familiars per intercanviar experiències.
- ✓ Seguir un protocol preestablert de comunicació amb els familiars.
- ✓ Potenciar les actituds més properes afectivament parlant amb els familiars, sobretot per part dels facultatius.
- ✓ Informació directa a pacient i familiars per part del responsable d'atenció a l'usuari del centre que transmeti la confiança necessària per fer ús del dret a presentar queixes i faci evident la independència d'aquest serveis dels professionals d'atenció directa.
- ✓ Acostar postures sobre quins són els temes prioritaris per als familiars, amb vista a la informació immediata i quins per als professionals.
- ✓ Potenciar o reforçar els contactes més emocionals amb els familiars.

Atenció socio sanitària: cures pal·liatives (1)

- ✓ Fer formació entre els professionals sobre “gestió de relacions interpersonals” dirigida sobretot a la relació amb els familiars.
- ✓ Fer explícit als familiars i de forma comprensible des de l'ingrés, el protocol d'informació del centre (circuit, dinàmica i política). Ex: qui és el primer destinatari de la informació del procés.
- ✓ Fer pactes diferents en situacions diferents, des d'una posició d'acord i coneixement per totes les parts. Sense oblidar que el pacient és una de les parts.
- ✓ Identificar un “informador d'enllaç” entre els diferents nivells assistencials d'una àrea determinada, que informi des de l'inici del procés a nivell d'aguts.
- ✓ Involucrar els metges de capçalera en el procediment d'accés al sistema de pal·liatius.

Atenció socio sanitària: cures pal·liatives (2)

- ✓ Fomentar entre els professionals la necessitat d'augmentar la participació dels familiars en les decisions més sentides per aquests, que és el moment d'administrar la teràpia de sedació
- ✓ Fer palesa entre els familiars la diferència entre participació i implicació en les decisions. Sobretot entre els familiars que possiblement per l'edat encara no han incorporat plenament aquest concepte
- ✓ Consolidar la relació triangular amb clara definició de papers entre familiars, professionals i pacients, delimitant l'espai d'autonomia de cada un
- ✓ Educar els professionals en les diferències culturals a causa de l'edat i que suposen tractes de cortesia diferents

Atenció socio sanitària: cures pal·liatives (3)

- ✓ Unificar criteris en la teràpia analgèsica dins del mateix centre, ja que genera incertesa i pot ser atribuït a errors (reals o no), generant desconfiança.
- ✓ Condicionar un espai confortable per al familiar que passa molt de temps al centre, ja sigui a l'habitació o espais comuns i compartits (sala d'estar, biblioteca, etc.).
- ✓ Condicionament de les instal·lacions més antigues.
- ✓ Millorar el confort tèrmic, sobretot a l'estiu.

Atenció socio sanitària: llarga estada i convalsència (1)

- ✓ Adequar les expectatives dels familiars informant-los des de el centre emissor i en el procés d'acollida al centre socio sanitari.
- ✓ Treballar amb pacient i família, el tema de l'alta des del moment de l'ingrés o fins i tot des del centre emissor, per no crear expectatives errònies entre els familiars.
- ✓ Formació als professionals substituïts amb programes formatius en el moment de la incorporació (acollida).
- ✓ Formació als professionals en habilitats de comunicació.
- ✓ Informació directa a pacient i familiars per part del responsable de atenció a l'usuari del centre socio sanitari, que transmeti la confiança necessària per fer ús del dret a presentar queixes i faci evident la independència de les UAU dels professionals d'atenció directa.

Atenció socio sanitària: llarga estada i convalsència (2)

- ✓ Educar els familiars sobre la funció que poden desenvolupar en el procés curatiu, a partir de la seva presència i actuacions que mantinguin un entorn el més semblant possible al de casa i reduint la sensació d'institucionalització.
- ✓ Organitzar activitats de lleure, ja que l'estada és llarga i durant el dia hi ha molts espais de temps sense cap ocupació ni finalitat terapèutica.
- ✓ Educar els professionals en les diferències culturals a causa de l'edat i que suposen tractes de cortesia diferents.
- ✓ Treballar en el canvi cultural que suposa educar a familiars i professionals en el dret a la implicació dels primers i al paper actiu que han de prendre els segons.
- ✓ Incrementar el suport psicosocial als familiars i fer-lo responsabilitat de tots els professionals.
- ✓ Informació als familiars des dels centres d'aguts dels circuits que fan possible l'accés a un centre socio sanitari i els requisits clínics.