
Avaluació del programa 'Activa't per la Salut Mental'

Caracterització inicial dels participants

Informe encarregat pel comitè directiu de l'Activa't per la Salut Mental: Federació Salut Mental Catalunya, Generalitat de Catalunya i Federació Veus.

Informe Definitiu

Abril de 2017

Equip de Treball: Eduard Moreno, Jordi Sanz

Coordinació: Jordi Sanz

Entitats promotores:



Institucions membres d'Ivàlua



Generalitat de Catalunya
Departament de la Vicepresidència i d'Economia i Hisenda



Diputació de Barcelona



Universitat Pompeu Fabra
Barcelona



Generalitat de Catalunya
Consell Interuniversitari de Catalunya

Comissió de seguiment de l'avaluació del projecte:

- Maria Jesús San Pio, Directora del projecte
- Emilio Rojo, Director del Comitè de lideratge assistencial del projecte
- Francisco José Eiroa, representant de la Federació VEUS
- Gemma Marcet, tècnica del projecte
- Jordi Sanz, Ivàlua
- Anna Segura, Ivàlua

Agraïm la col·laboració de:

Tots els **proveïdors sanitaris** i els seus professionals que han col·laborat en el reclutament i en la impartició de les formacions psicoeducatives: Institut d'Assistència Sanitària – IAS, Germanes Hospitalàries- Benito Menni, Gestió de Serveis Sanitaris Lleida (GSS), Associació Centre Higiene Mental Nou Barris, Corporació Parc Taulí, Althaia, Salut Mental. Consorci Sanitari de l'Anoia, Institut Pere Mata, Fundació Pere Mata Terres de l'Ebre, Parc de Salut Mar, Parc Sanitari Sant Joan de Déu

Les **associacions del territori** que han col·laborat en el desenvolupament del projecte i han acollit els Grups d'Ajuda Mútua: Associació Salut Mental Ponent, Associació de Famílies per la Salut Mental de Nou Barris (AFEM DE NOU BARRIS), Salut Mental Sabadell, Associació Daruma – (Vallès Oriental), Associació Família i Salut Mental de Girona i Comarques, Salut Mental Catalunya – Bages, Associació Salut Mental Catalunya Anoia, Associació de Familiars i Afectats per Malaltia Mental del Garraf, Associació Equilibri-Associació de familiars i amics i amigues de malalts mentals de Sant Boi de Llobregat, Associació La Muralla, Associació de familiars de Malalts Mentals de les Terres de l'Ebre, Amics del malalt mental am.ma.me – Santa Coloma de Gramanet, Associació Aurora - Salut Mental, Territori i Paisatge , Tarragona, ActivaMent Catalunya Associació, Associació Sociocultural Matissos, Associació Grup de Teatre Imagina

Els **finançadors del projecte**: Obra Social La Caixa, Generalitat de Catalunya, Ajuntament de Barcelona, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Diputació de Barcelona, Dipsalut, Diputació de Lleida, Diputació de Tarragona, Ajuntament de Barcelona, Fundació Privada Roca i Pi .

Els **tècnics responsables dels espai Situa't** que han col·laborat en el reclutament, seguiment i administració d'enquestes als participants a l'estudi.

I un agraïment molt especial a **les persones que conviuen amb un trastorn mental ja sigui en primera persona o com a curadors**, que han accedit a participar-hi, i a tots els voluntaris participant com a facilitadors del programa PROSPECT o dinamitzant grups d'ajuda mútua.



Índex

1. Introducció.....	1
2. Aspectes sociodemogràfics	4
3. Outcomes del programa	10
3.1 Recuperació personal	10
3.1.1 Què entenem per recuperació personal?	10
3.1.2 Les característiques del qüestionari Stori	11
3.1.3 Resultats relatius a les persones afectades per un TMS a 'Activa't per la Salut Mental'	12
3.2 La càrrega de cura derivada de l'atenció a una persona amb un Trastorn Mental Sever	14
3.2.1 Què entenem per càrrega de cura?.....	14
3.2.2 Les característiques del qüestionari ECFOS	15
3.2.3 Resultats relatius a les persones curadores 'Activa't per la Salut Mental'	15
3.3 El recolzament social percebut.....	37
3.3.1 Què entenem per recolzament social percebut?	37
3.3.2 Les característiques del qüestionari DUKE	37
3.3.3 Resultats relatius a persones curadores 'Activa't per la Salut Mental'	38
4. Informació correlacional dels outcomes del programa.....	40
5. Conclusions.....	41
6. Bibliografia	47
Annex I: Detall de les puntuacions per pregunta del qüestionari Stori.	48
Annex II: Detall de les puntuacions per pregunta del qüestionari Duke	49
Annex III: taules de correlacions entre les mesures de resultat Stori i Ecfos	50



1. Introducció

El principal objectiu d'aquest informe és recollir els resultats de la informació disponible corresponent a la línia de base de l'avaluació experimental del programa Activa't per la Salut Mental (vegeu quadre al final d'aquesta introducció) impulsat per la Federació Salut Mental Catalunya, la Generalitat de Catalunya i la Federació Veus. L'objectiu de la caracterització inicial és construir un sistema d'informació que doni compte de la situació de partida de les unitats familiars participants en l'avaluació del Programa Activa't per la Salut Mental pel que fa als seus outcomes, fet que esdevé molt rellevant per interpretar els resultats a mig i llarg termini de l'avaluació d'impacte del mateix programa.

En el primer apartat es descriu tota la informació relativa al perfil sociodemogràfic, mentre que en el capítol segon es mostra tota la informació inicial relativa als indicadors escollits per mesurar l'èxit del programa – la recuperació personal de la persona amb un trastorn mental sever, la càrrega de cura i, finalment, el suport social percebut als curadors principals¹.

Les dades que es presenten en aquest informe es van recollir durant el procés de captació de candidats a la convocatòria del programa Activa't per la Salut Mental en els 12 centres territorials on s'ha portat a terme. En cada territori la Federació Salut Mental Catalunya, en el marc de l'Activa't, ha implementat l'Espai Situa't. L'espai Situa't, entre d'altres funcions, ha coordinat el reclutament de les unitats familiars derivades pels Centres de Salut Mental del territori (CSMA), d'acord al protocol d'avaluació establert per IVALUA. Els tècnics de l'Espai Situa't han rebut les famílies derivades pels CSMA, han verificat que acomplissin els criteris d'inclusió a l'estudi i han recollit les dades bàsiques per a participar-hi. Cada família derivada va complimentar una fitxa de derivació en la que es demanaven varis aspectes relatius a la sociografia de la família elegible. A més, els mateixos tècnics, formats per IVALUA i seguint les seves indicacions, van administrar les enquestes relatives als indicadors escollits per avaluar l'efectivitat del programa. El seguiment de tot el procés s'ha fet des de la Federació Salut Mental Catalunya, en coordinació amb IVALUA.

L'elecció dels indicadors es fonamenta en una revisió de la literatura realitzada l'any 2014, la qual pretenia detectar les referències bibliogràfiques publicades en els darrers

¹ Actualment, s'està treballant per obtenir dades administratives sobre l'ús de recursos sanitaris per part de les famílies elegibles com a outcomes sistèmics del programa. Un cop rebudes aquestes dades s'incorporaran en una segona versió d'aquest informe.



cinc anys d'intervencions similars a Activa't per la Salut Mental que hagin estat avaluades i, finalment, hagin obtingut resultats positius. Aquesta proposta d'indicadors, la qual incloïa només instruments validats, fou consensuada amb els gestors del programa per tal que les dimensions avaluades s'ajustessin millor a la seva concepció de la 'teoria del canvi' del programa Activat per la Salut Mental.

Finalment, cal posar de manifest que la caracterització inicial presentada en aquest informe té ja valor en si mateixa. Principalment, perquè aporta informació relativa a les famílies amb una persona afectada per un trastorn mental sever no recollida fins al moment - sobretot pel que fa a mesures d'outcomes amb instruments validats. Però també perquè ens permet en un futur comparar la mostra de famílies del programa Activa't per la Salut Mental amb la població de famílies amb una persona amb un trastorn mental sever i, dirimir així quines diferències existeixen dins d'un col·lectiu que a priori es podria concebre com a homogeni.

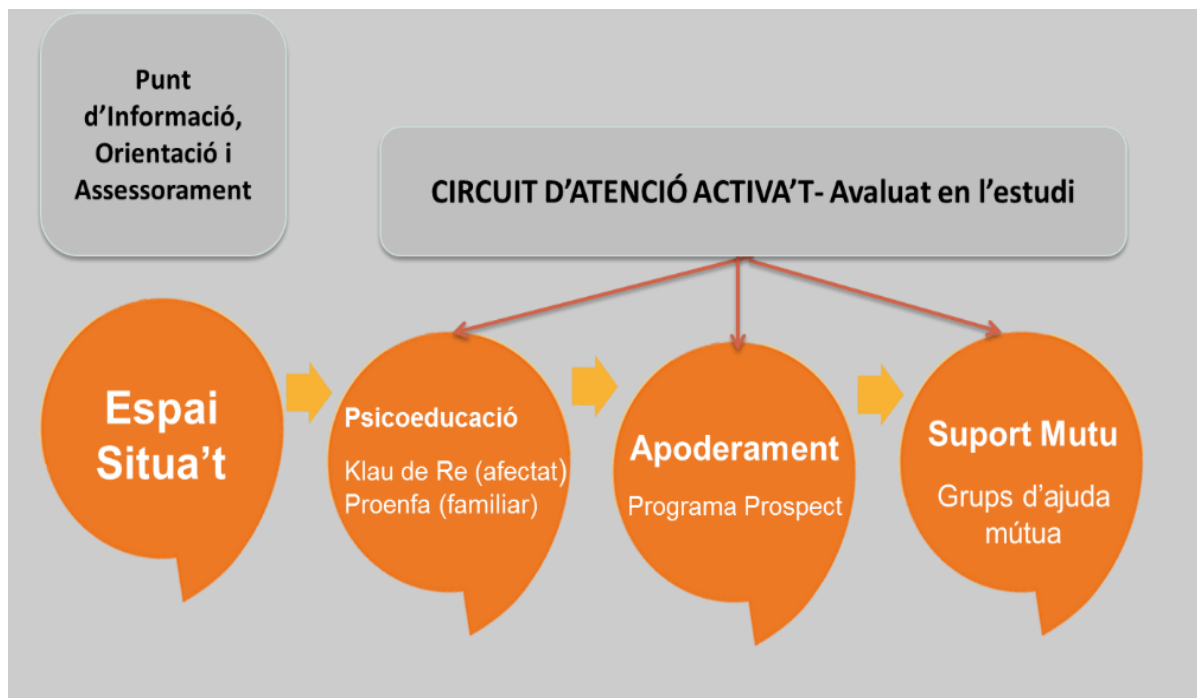
Breu descripció de les activitats del programa Activa't per la Salut Mental

El projecte 'Activa't per la salut mental' aborda aquesta problemàtica actuant sobre les persones amb trastorn mental i les seves famílies amb la finalitat de convertir-les en agents de salut en el seu propi procés de recuperació. La metodologia d'intervenció posa a disposició dels participants un circuit integrat que inclou serveis d'orientació i informació inicial, activitats de formació, activitats d'apoderament i recolzament en grups d'ajuda mútua.

En primer lloc, s'han creat 12 espais d'informació i orientació (espais Situa't) en diferents localitzacions territorials de Catalunya, en els quals s'ofereix un espai individualitzat d'acollida des d'on les famílies i persones amb trastorns mentals poden trobar resposta a les seves preguntes i accedir a recursos útils per atendre les seves necessitats quotidianes plantejant el seu futur amb més informació i suport, principalment considerant la recuperació o manteniment de la vida social de les persones.

En segon lloc, el circuit integrat ofereix a famílies, persones amb trastorns mentals i professionals sanitaris de la xarxa pública cursos formatius. Per una banda, programes psicoeducatius per a persones amb problemes de salut mental i familiars (Programa PROENFA per a familiars, i programa Klau de Re per a persones afectades. Aquests programes els imparteixen professionals dels CSMA. En segon lloc programes formatius dissenyats per afavorir l'apoderament de familiars i persones amb un trastorn mental i formar professionals en aquest sentit (Programa PROSPECT). El Prospect l'imparteixen professionals de Salut Mental Catalunya i voluntaris dels diferents perfils (familiar, usuari).

Finalment, a cada territori es creen grups d'ajuda mútua (d'ara endavant GAM). Prèviament s'han identificat els dinamitzadors d'aquests grups i s'ha facilitat formació per a desenvolupar aquest rol. La formació de dinamitzadors ha estat realitzada per Salut Mental Catalunya i la Federació Veus. I els GAM s'acullen en el marc de les diferents associacions de familiars i usuaris de cada territori.





2. Aspectes sociodemogràfics

Aquest apartat conté tota la informació relativa a les característiques sociodemogràfiques provinents de la fitxa inicial, informació provinent del sistema de monitorització del propi programa i, finalment, algunes dades sociodemogràfiques incloses en els indicadors per mesurar l'èxit del programa. D'aquesta manera, s'han pogut obtenir els següents blocs d'informació:

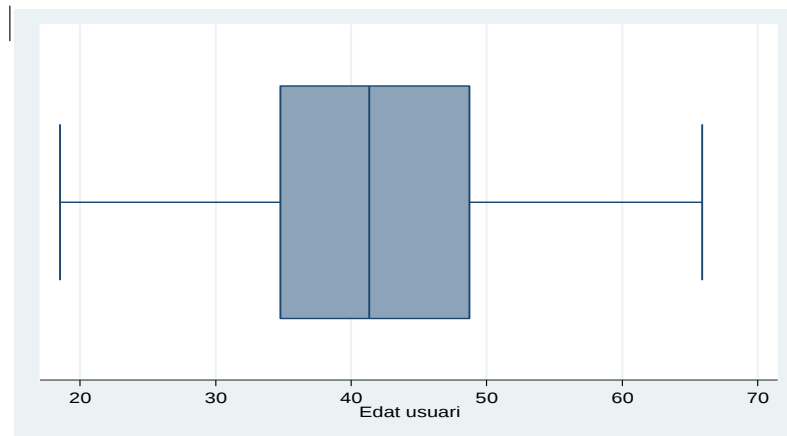
- La informació sociodemogràfica relativa a la persona afectada per un trastorn mental sever.
- La informació sociodemogràfica relativa al curador² d'un familiar amb un trastorn mental sever
- La informació relativa a la relació existent entre ambdues figures.

A l'inici de l'avaluació, es va comptar amb un total de 224 famílies al programa Activa't per la Salut Mental les quals s'ha recollit informació. En general, la taxa de no resposta tant en la fitxa de derivació com en els qüestionaris d'outcomes ha estat inferior al 3 % en la gran majoria de les variables recollides.

Sociografia de la persona afectada per un trastorn mental sever

- Pel que fa sexe de les persones afectades per un trastorn mental sever (s'emprarà també TMS com a sinònim), s'observa que un 62,50 % són homes mentre que un 37,5 % són dones.
- L'edat mitjana es situa en 42 anys. Si donem una ullada a la seva distribució en el següent gràfic, s'observa que l'edat mediana es situa en els 41 anys . Així mateix, el rang interquartílic ho fa entre els valors de 35 i 49 anys.

² Els gèneres masculí o femení emprats en aquest document designen tant les dones com els homes. En cas contrari, es farà notar aquest aspecte en el si del mateix cos del text.



- Pel que fa al nivell d'estudis, veiem com només una minoria ha finalitzat estudis universitaris (el 11,2 %). La majoria dels usuaris han finalitzat estudis primaris (42,9 %) o secundaris (42,8 %). Cal destacar, finalment, que un 3,13 % dels usuaris es qualifica com a sense estudis.
- Només un 12,5 % declarava que estava estudiant mentre el restant 87,5 % no. Així mateix, només un 6,7 % va reportar que treballava mentre que restant 93,3 % no ho feia.
- Pel què fa al seu estat civil, la taula següent reporta informació sobre com la majoria de les persones amb un trastorn mental sever romanen solteres (63,78 %), mentre que només un 30,27 % manté actualment una relació de parella.

Estat civil usuari	Freq.	Percent	Cum.
Casada / En parella	56	30.27	30.27
Separada / Divorciada	11	5.95	36.22
Soltera	118	63.78	100.00
Total	185	100.00	

- Si atenem ara al nucli de convivència, s'observa a la taula següent com la majoria de les persones amb un TMS viuen amb la família de primer grau (un 66,67 %). De lluny es situen els percentatges referents a d'altres categories.

Nucli convivència usuari	Freq.	Percent	Cum.
Altres	2	1.17	1.17
Família de 1er grau	114	66.67	67.84
Família de 2on grau	3	1.75	69.59
Parella	12	7.02	76.61
Parella + Fills	20	11.70	88.30
Sól/a	20	11.70	100.00
Total	171	100.00	



- Finalment, encara que reportat de manera limitada (50 casos dels 224 possibles), la següent taula informa sobre el règim de tinença de la llar de l'usuari. En concret, el 46 % tenen un habitatge ja pagat, el 28 % té una propietat amb hipoteca i, finalment, un 26 % viu en règim de lloguer.

Tinença de l'habitatge usuari	Freq.	Percent	Cum.
Lloguer	13	26.00	26.00
Propietat amb hipoteca	14	28.00	54.00
Propietat ja pagada	23	46.00	100.00
Total	50	100.00	

- Pel que fa als diferents tipus de trastorn mental existents³, la següent taula mostra com n'existeix una prevalença de les persones afectades per esquizofrènia (52,23 %), seguits pels afectats per un trastorn bipolar (20,09 %) i, a major distància, els usuaris amb un trastorn esquizoafectiu (12,5 %). La resta de trastorns mentals severos són percentatges petits, encara que amb certa heterogeneïtat pel que fa a la patologia mental severa.

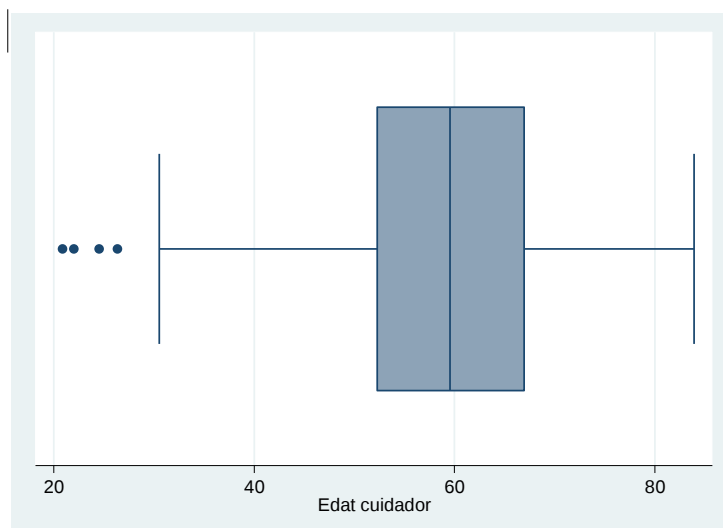
Trastorn mental	Freq.	Percent	Cum.
Esquizofrènia	117	52.23	52.23
Trastorn bipolar	45	20.09	72.32
Trastorn depressiu recurrent	19	8.48	80.80
Trastorn esquizoafectiu	28	12.50	93.30
Trastorn esquizotípic	2	0.89	94.20
Trastorn psicòtic	8	3.57	97.77
Trastorns delirants	5	2.23	100.00
Total	224	100.00	

Sociografia de les persones curadores d'un familiar afectat per un trastorn mental sever

- La majoria de curadors participants en la mostra Activa't són dones (70,98 %), mentre que només el 29,02 % són homes.
- L'edat mitjana dels curadors es situa en 59 anys. Si donem una ullada en el següent gràfic a la seva distribució, s'observa que l'edat mediana es situa en els 60 anys . Així mateix, el rang interquartílic ⁴ ho fa entre els valors de 52 i 67 anys.

³ Els criteris diagnòstics als que ens referim en aquest informe corresponen amb els criteris d'inclusió del disseny experimental del programa Activa't per la Salut Mental. Aquests criteris es corresponen amb el llistat següent de grups diagnòstics: a) esquizofrènia, trastorn esquizotípic, trastorn esquizoafectiu i trastorns delirants F20,F21, F22, F24, F25 (CIE10); 295, 301.22 (CIE9); b) Trastorn bipolar i trastorn depressiu recurrent - F31 i F33 (CIE10), 296 (CIE9)

⁴ El rang interquartílic és la diferència entre el quartil inferior i el quartil superior. Entre el quartil inferior i el quartil superior hi tindrem com a mínim el 50 % de les observacions centrals de la mostra.



- Amb relació al nivell d'estudis, s'observa com només un 10,71 % reporta haver assolit estudis universitaris, un 37,95 % disposa d'estudis secundaris i un 41,07 % de primaris. Finalment, cal remarcar que un 10,27 % afirmen no tenir estudis.
- En el moment del sorteig, només un 5,8 % dels curadors afirmava que estudiava, mentre un 94,2 % no. Així mateix, un 36,61 % reportaven que treballaven, mentre que la resta no (un 63,39 %). Dels que treballaven, un 65,85 % ho feien a temps complet mentre que el restant 34,15 % ho feien a temps parcial.
- Pel què fa al seu estat civil, la taula següent reporta informació sobre com la majoria de les persones curadors estan casades (un 71,43 %), mentre que queden lluny els percentatges corresponents a d'altres estats civils.

Estat civil curador	Freq.	Percent	Cum.
Casada / En parella	125	71.43	71.43
Separada / Divorciada	23	13.14	84.57
Soltera	10	5.71	90.29
Vidua	17	9.71	100.00
Total	175	100.00	

- Si atenem ara al nucli de convivència, s'observa a la taula següent com la majoria dels curadors d'una persona amb un TMS viuen amb la família de primer grau (un 41,03%), mentre que un 34,62 % ho fa amb la parella i els seus fills. De lluny es situen els percentatges referents a d'altres categories.



Nucli convivència curador	Freq.	Percent	Cum.
Altres	7	4.49	4.49
Família de 1er grau	64	41.03	45.51
Família de 2on grau	8	5.13	50.64
Parella	16	10.26	60.90
Parella + Fills	54	34.62	95.51
Sól/a	7	4.49	100.00
Total	156	100.00	

- Finalment, encara que reportat de manera limitada (49 casos dels 224 possibles), la següent taula informa sobre el règim de tinença de la llar del curador de la persona amb un TMS. En concret, el 57,14 % tenen un habitatge ja pagat, el 24,49 % té una propietat amb hipoteca i, finalment, un 18,37 % viu en règim de lloguer.

Tinença de l'habitatge curador	Freq.	Percent	Cum.
Lloguer	9	18.37	18.37
Propietat amb hipoteca	12	24.49	42.86
Propietat ja pagada	28	57.14	100.00
Total	49	100.00	

Informació relativa a la relació entre ambdues figures

- Pel que fa al vincle amb la persona amb un TMS, la següent taula mostra con la majoria dels curadors són pares/mares de les persones afectades (un 62,33 %), mentre que un 22,87 % en són cònjuges. La resta de valors de percentatges relatius a d'altres categories disten de forma significativa d'aquests dos majoritaris.

Relació amb l'usuari	Freq.	Percent	Cum.
Conyugue	51	22.87	22.87
Padre/madre	139	62.33	85.20
Hijo	7	3.14	88.34
Hermano	21	9.42	97.76
Amigo	1	0.45	98.21
Otra	4	1.79	100.00
Total	223	100.00	

- Pel què fa a la convivència en una mateixa llar, només el 19,82 % no conviuen en la mateixa llar mentre que la resta (el 80,18 %) si ho fa.
- Si atenem ara al temps que empra el cuidador amb l'usuari, la següent taula mostra com el 70,27 % dels curadors empren més de 28 hores setmanals amb una persona amb un TMS (més de 4 hores al dia).



Hores setmanals amb l'usuari	Freq.	Percent	Cum.
Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de	12	5.41	5.41
De 5 a 7 horas a la semana (entre 30 mi	13	5.86	11.26
De 8 a 14 horas a la semana (entre 1 ho	10	4.50	15.77
De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 y	14	6.31	22.07
De 22 a 28 horas a la semana (entre 3 y	17	7.66	29.73
Más de 28 horas a la semana (más de 4 h	156	70.27	100.00
Total	222	100.00	

- Finalment, la majoria de cuidadors (el 75,08 %) reporten que la qualitat de la relació amb la persona afectada per un TMS és molt bona o bona. Un 11,42 % la qualifica com a normal i un 12,78 % considera que la seva relació és regular, dolenta o molt dolenta.

Qualitat de la relació	Freq.	Percent	Cum.
Muy buena	89	40.64	40.64
Buena	77	35.16	75.80
Normal	25	11.42	87.21
Regular	21	9.59	96.80
Mala	5	2.28	99.09
Muy mala	2	0.91	100.00
Total	219	100.00	



3. Outcomes del programa

En aquest apartat passem a descriure aquella informació relativa als indicadors escollits per valorar l'èxit del programa Activa't per la Salut Mental. Els outcomes escollits es caracteritzen per permetre incorporar en l'anàlisi com la pròpia persona afectada descriu la seva situació. Més concretament, es presenta informació sobre el procés de recuperació personal de la persona afectada per un trastorn mental sever, la càrrega de cura del curador d'un familiar afectat per una persona amb un trastorn mental sever tant en la seva dimensió objectiva com subjectiva i, finalment, el recolzament social percebut pels curadors en la seva vida quotidiana.

En cada apartat, en la narració del document s'inclouran les dades primàries relatives a les diferents variables que fonamenten l'anàlisi.

3.1 Recuperació personal

3.1.1 Què entenem per recuperació personal?

Davant d'un diagnòstic i tractament professional (clínic o social), cada vegada més es reclama la centralitat de la persona afectada en determinar aquelles decisions que afecten a la seva millora per assolir una millor qualitat de vida. Sorgeix, i guanya progressivament més importància, el concepte de recuperació personal (Anthony 1993; Jacobson i Curtis 2000; García-Cubillana et al. 2006).

La recuperació d'una persona amb trastorn mental esdevé un procés de transformació personal de la persona afectada per tal de visqui una vida que consideri plena i que maximitzi la seva capacitat de decisió i participació en la vida social. Es tracta d'un concepte que reforça l'autonomia de la persona que pateix el trastorn mental, la seva capacitat de decisió i, finalment, la comprensió holística de la patologia.



3.1.2 Les característiques del qüestionari Stori

El qüestionari Stages of Recoveri (Stori) és un qüestionari compost per 50 preguntes agrupades en 10 blocs, les quals es responen amb una escala Likert⁵ que s'estén de 0 (Fals) a 5 (vertader). La seva administració dura uns 15 minuts i es tracta d'un qüestionari autoadministrat. El qüestionari ha estat sotmès a un procés de validació per part dels seus creadors (Andresen, Caputi, i Oades 2006).

La construcció d'aquest instrument es basa en un model previ, elaborat pels mateixos autors (Andresen, Oades, i Caputi 2003), en el que desenvolupen un itinerari de recuperació en cinc fases consecutives. Per elaborar aquestes etapes seqüencials, els autors van portar a terme una revisió sistemàtica de la literatura i una recerca qualitativa posterior per tal de copsar el significat del 'camí' de la recuperació des del punt de vista de les persones afectades. La taula següent determina aquestes cinc etapes, detallant per cada una les seves característiques:

Etapa	Característiques
Moratòria	Temps de desistiment personal caracteritzat per un sentiment profund de pèrdua i manca d'esperança
Consciència	Incipient consciència personal de que no tot està perdut i que millorar és possible
Preparació	Temps en el que s'entomen els avantatges i inconvenients de la recuperació i es comença a pensar a nivell pràctic en com recuperar-se
Reconstrucció	Temps en el que es treballa activament en la recuperació, fixant objectius assolibles i recuperant el control de la pròpia vida
Creixement	Temps en el que es viu una vida plena, caracteritzat per pròpia gestió del trastorn, resiliència i un sentiment positiu d'un mateix.

La ubicació de cada enquestat en l'estadi actual equival al que tingui la puntuació mitjana més elevada dels cinc. En cas d'empat entre dos estadis, s'agafa l'estadi més alt de la taula anterior. Per exemple, si un enquestat ha obtingut un 25 tant en l'estadi moratòria com consciència, se l'ubicaria en la fase de consciència.

⁵ A diferència de les preguntes dicotòmiques amb resposta sí/no, l'escala de Likert ens permet mesurar actituds i conèixer el grau de conformitat de l'enquestat amb qualsevol afirmació que li proposem. Resulta especialment útil emprar-la en situacions en les quals volem que la persona matisi la seva opinió. En aquest sentit, les categories de resposta ens serviran per capturar la intensitat dels sentiments de l'enquestat cap a aquesta afirmació.



3.1.3 Resultats relatius a les persones afectades per un TMS a 'Activa't per la Salut Mental'⁶

La taula següent fa referència a la proporció de persones enquestades que s'ubiquen en cada una de les fases successives de l'itinerari de recuperació. Un 22,32 % de les persones enquestades s'ubiquen en la fase de moratòria, el qual es caracteritza per un sentiment profund de pèrdua i manca de confiança. El 24,11 % ho fa dins de la fase de consciència, en la qual la persona comença a desenvolupar una incipient consciència personal de que no tot està perdut i és possible millorar. Finalment, un 12,95 % resten a la fase de preparació, caracteritzada per un primer plantejament teòric sobre com sortir de la situació actual. Aquests serien les tres fases en què, segons el model, la persona encara no ha emprès cap acció pràctica per iniciar el seu itinerari de recuperació. De forma global, les persones que es troben en aquesta situació d'inactivitat representen el 59,38 %. Per contra, les persones que s'ubiquen en la fase de reconstrucció són el 18,75 % i, finalment, les de creixement són un 21,88 %⁷.

Estadi Stori	Freq.	Percent	Cum.
moratoria	50	22.32	22.32
conciencia	54	24.11	46.43
preparacion	29	12.95	59.38
reconstruccion	42	18.75	78.13
crecimiento	49	21.88	100.00
Total	224	100.00	

De forma complementària, també es pot caracteritzar la situació de partida del qüestionari Stori en la mostra Activa't per la Salut Mental si atenem a les puntuacions mitjanes de cada estadi. Tal i com veiem en la taula següent, les puntuacions mitjanes són quasi el 50 % de la puntuació màxima que permet el test en cada fase.

Estadi de la recuperació	Mitjana
Moratoria	24 punts
Conciencia	32 punts
Preparación	30 punts
Reconstrucción	31 punts
Crecimiento	29 punts

⁶ L'annex I detalla les puntuacions mitjanes per cada pregunta del qüestionari, així com la seva desviació estàndard

⁷ En les taules de tot el document s'ha optat per respectar l'idioma original del qüestionari en qüestió, atès que és l'idioma en el que s'ha validat estadísticament



En si mateixes, aquestes xifres són difícilment interpretables de forma aïllada. Caldrà, aleshores, una segona mesura amb el mateix instrument per veure quina n'ha estat l'evolució – tant en la proporció de persones que conté cada estadi com en la puntuació mitjana de cada estadi de recuperació.



3.2 La càrrega de cura derivada de l'atenció a una persona amb un Trastorn Mental Sever

3.2.1 Què entenem per càrrega de cura?

El desenvolupament de la psiquiatria comunitària ha comportat que moltes de les tasques de cura que antigament es realitzaven en centres hospitalaris es realitzin ara en l'àmbit familiar. Aquest procés ha tingut com a conseqüència que nombroses famílies hagin hagut de fer front a obligacions que comporten la cura d'un familiar amb un trastorn mental sever. A partir d'aquest canvi, s'ha generat un interès en saber, no solament com millora qualitat de vida de les persones amb un TMS, sinó també com ho fa els efectes que té la càrrega de cura sobre els seus familiars.

Aquest gir implica prestar atenció al fet que els curadors assumeixen una obligació no retribuïda ni esperada respecte el familiar que pateix el trastorn, de forma sobtada, però també amb caràcter crònic. En diferents intensitats les persones que pateixen un TMS requereixen d'un curador per poder portar a terme les seves obligacions tant personals com socials. Al mateix temps, poden requerir d'una assistència continuada en la seva vida diària i en ocasions una contenció freqüent davant els canvis de conducta derivats del seu trastorn.

La càrrega de cura repercuteix en diferents àrees de la vida del curador: les tasques domèstiques, les relacions de parella, les familiars i les socials o la disponibilitat de temps lliure. Aquestes àrees s'agrupen en dues dimensions: la càrrega objectiva i la càrrega subjectiva.

La càrrega objectiva es defineix com a qualsevol alteració potencialment verificable o quantificable en la vida del curador derivada del trastorn mental sever del seu familiar. S'origina de manera molt rellevant en la tasca de supervisió i d'activació de la persona amb un TMS. La supervisió fa referència als esforços familiars dedicats a que la persona amb TMS prengui la medicació, dormi i no presenti alteracions greus de conducta. L'activació inclou totes les tasques relacionades amb la motivació de la persona afectada en la vessant de la cura personal, alimentació i activitats de la vida diària i, en molts casos, la suplència de la persona afectada en aquesta davant la impossibilitat de que ell mateix les assumeixi.



La càrrega subjectiva fa referència a la sensació de portar a terme una obligació originada en les tasques pròpies d'un curador i en el fet que un familiar pateixi un trastorn mental sever. La càrrega subjectiva es relaciona amb la pròpia tensió de les relacions interpersonals entre persona afectada i curador, així com les preocupacions generals relacionades amb aspectes com la salut, el tractament i el futur de la persona afectada en absència del curador.

3.2.2 Les característiques del qüestionari ECFOS

L'ECFOS-II és un qüestionari amb una duració aproximada d'una hora. El seu àmbit d'aplicació és els cuidadors de persones amb un trastorn mental sever. L'entrevista comença amb un apartat introductori en el que es recullen aspectes sociodemogràfics i segueix amb diferents àmbits que avaluen les dimensions de la càrrega familiar: l'ajut proporcionat en les activitats de la vida diària, la contenció realitzada dels comportaments alterats, un llistat de les despeses econòmiques, l'impacte sobre la vida del cuidador, els motius de preocupació per la persona afectada, l'ajut disponible, els efectes percebuts sobre la salut i les repercussions globals experimentades tant a nivell individual como familiar. Cada un d'aquests mòduls es valora mitjançant respostes dicotòmiques o mitjançant escales tipus Likert, les quals oscil·len entre 4 i 5 punts. L'escala original fou adaptada i validada en la població espanyola obtenint puntuacions de consistència interna alfa de Cronbach de 0,85 (Vilaplana et al. 2007).

3.2.3 Resultats relatius a les persones curadores 'Activa't per la Salut Mental'

En aquest apartat es descriuen els resultats agregats de l'enquesta ECFOS sobre el nivell de càrrega de cura tant objectiva com subjectiva derivada de l'atenció a un familiar amb un trastorn mental sever. En concret, es detallaran els resultats dels següents mòduls:

- A. Assistència en activitats de la vida quotidiana
- B. Supervisió de comportaments molestos o problemàtics
- C. Despeses econòmiques
- D. Conseqüència en la rutina diària del curador i pèrdues d'oportunitats sociolaborals
- E. Preocupacions generals
- F. Ajut del que disposa el curador



- H. Avaluació global de les conseqüències de la cura d'un familiar afectat per un trastorn mental sever

A. Assistència en activitats de la vida quotidiana

Aquest apartat presenta una descripció estadística de la informació relativa a l'ajut que rep una persona amb un trastorn mental sever per part del seu curador principal per portar a terme les activitats de la seva vida quotidiana. Els resultats es refereixen al mes anterior a haver realitzat l'enquesta.

A1. Cura personal

- El 33,48 % dels curadors enquestats reportaren que en el mes anterior a la realització de l'enquesta van haver de prestar suport a **la cura personal perquè el seu familiar no s'ocupa per si mateix**. Dels que reportaren que sí, un 20 % ho van haver de fer entre 3 i 6 vegades a la setmana, mentre que el 44 % cada dia. Així mateix, el 79,73 % dels enquestats hi dediquen com a màxim 7 hores a la setmana (entre 30 minuts i 1 hora al dia). A nivell subjectiu, al voltant del 66,66 % dels curadors expressen que aquest àmbit els preocupa bastant o molt.

Freqüència aseó personal	Freq.	Percent	Cum.
ninguna	1	1.33	1.33
menos de 1 vez por semana	11	14.67	16.00
1 o 2 veces por semana	15	20.00	36.00
3 a 6 veces por semana	15	20.00	56.00
todos los días	33	44.00	100.00
Total	75	100.00	

Preocupació aseó personal	Freq.	Percent	Cum.
Nada	11	14.67	14.67
poco	14	18.67	33.33
Bastante	28	37.33	70.67
Mucho	22	29.33	100.00
Total	75	100.00	

Hores aseó personal	Freq.	Percent	Cum.
Menos de una hora a la semana	19	25.68	25.68
Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de	21	28.38	54.05
De 5 a 7 horas a la semana (entre 30 mi	19	25.68	79.73
De 8 a 14 horas a la semana (entre 1 ho	7	9.46	89.19
De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 y	5	6.76	95.95
De 22 a 28 horas a la semana (entre 3 y	2	2.70	98.65
Más de 28 horas a la semana (más de 4 h	1	1.35	100.00
Total	74	100.00	

A2. Gestió de la medicació

- El 30,36 % dels enquestats expressen que han hagut de realitzar tasques de cura relacionades amb la **gestió de la medicació** de la persona amb un trastorn mental sever que tenen a càrrec perquè no se n'ocupa per si mateix o no la pren adequadament. Dels que realitzaren tasques relatives a la medicació, un 57,35 %



manifesten que ho han de fer a diari, mentre que un 41,18 % restant ho han de fer entre 1 i 6 vegades a la setmana. Addicionalment, un 41,18 % hi dediquen entre 1 i 4 hores a la setmana, un 17,65 % hi dediquen entre 5 i 7 hores i, en contrast, un 32,35 % hi dediquen menys d'una hora. A nivell de carga subjectiva, el 54,42 % els hi preocupa aquest aspecte bastant o molt, mentre que un no menyspreable 29,41 % no els preocupa gens.

Freqüència medicació	Freq.	Percent	Cum.	Preocupació medicació	Freq.	Percent	Cum.
ninguna	1	1.47	1.47	Nada	20	29.41	29.41
menos de 1 vez por semana	8	11.76	13.24	poco	11	16.18	45.59
1 o 2 veces por semana	10	14.71	27.94	Bastante	10	14.71	60.29
3 a 6 veces por semana	10	14.71	42.65	Mucho	27	39.71	100.00
todos los días	39	57.35	100.00				
Total	68	100.00		Total	68	100.00	

Hores medicació	Freq.	Percent	Cum.
Menos de una hora a la semana	22	32.35	32.35
Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de	28	41.18	73.53
De 5 a 7 horas a la semana (entre 30 mi	12	17.65	91.18
De 8 a 14 horas a la semana (entre 1 ho	3	4.41	95.59
Más de 28 horas a la semana (más de 4 h	3	4.41	100.00
Total	68	100.00	

A3. Tasques domèstiques

- El 55,36 % dels curadors d'una persona amb un trastorn mental sever expressen que han hagut de realitzar tasques de cura relacionades amb **les tasques domèstiques**. Dels curadors que han hagut de realitzar tasques domèstiques, el 20,47 % esmenta que ho realitza entre 1 i 2 vegades a la setmana, el 22,05 % entre 3 i 6 i, finalment, el 43,31 % ho realitza pràcticament a diari. En clau de temps dedicat, el 15,87 % hi dedica menys d'una hora a la setmana, encara que un 21,43 % s'hi dedica entre 8 i 14 hores a la setmana i un 13,49 % ho fa un mínim 15 hores a la setmana fins a un màxim de 28. En clau subjectiva, el 74,8 % dels enquestats es senten bastant o molt preocupats amb aquest tema.

Freqüència tasques de casa	Freq.	Percent	Cum.
ninguna	7	5.51	5.51
menos de 1 vez por semana	11	8.66	14.17
1 o 2 veces por semana	26	20.47	34.65
3 a 6 veces por semana	28	22.05	56.69
todos los días	55	43.31	100.00
Total	127	100.00	

Preocupació tasques de casa	Freq.	Percent	Cum.
Nada	19	14.96	14.96
poco	13	10.24	25.20
Bastante	45	35.43	60.63
Mucho	50	39.37	100.00
Total	127	100.00	



Hores tasques de casa	Freq.	Percent	Cum.
Menos de una hora a la semana	20	15.87	15.87
Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de	29	23.02	38.89
De 5 a 7 horas a la semana (entre 30 mi	33	26.19	65.08
De 8 a 14 horas a la semana (entre 1 ho	27	21.43	86.51
De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 y	4	3.17	89.68
De 22 a 28 horas a la semana (entre 3 y	6	4.76	94.44
Más de 28 horas a la semana (más de 4 h	7	5.56	100.00
Total	126	100.00	

A4. Suport en les compres

- Un 43,30 % de les persones enquestades reconeixen dedicar part del seu temps en prestar **suport a les compres** que realitza una persona amb un trastorn mental sever. De les persones que presten suport, un 36,08 % ho fa entre 1 o 2 vegades a la setmana, mentre que un 30,93 % ho fa a diari. Un 22,68 % hi dedica menys d'una hora a la setmana, mentre que el 31,96 % ho fa entre 1 i 4 hores, el 13,40 % ho fa entre 5 i 7 hores i, finalment, el 18,56 % ho fa entre 8 i 14 hores a la setmana. Relatiu a la valoració subjectiva, el 48,45 % dels enquestats expressa la seva vivència amb aquest àmbit de manera bastant o molt preocupant.

Freqüència compra	Freq.	Percent	Cum.	Preocupació compra	Freq.	Percent	Cum.
ninguna	8	8.25	8.25	Nada	18	18.56	18.56
menos de 1 vez por semana	12	12.37	20.62	poco	32	32.99	51.55
1 o 2 veces por semana	35	36.08	56.70	Bastante	25	25.77	77.32
3 a 6 veces por semana	12	12.37	69.07	Mucho	22	22.68	100.00
todos los días	30	30.93	100.00	Total	97	100.00	
Total	97	100.00					

Hores compra	Freq.	Percent	Cum.
Menos de una hora a la semana	22	22.68	22.68
Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de	31	31.96	54.64
De 5 a 7 horas a la semana (entre 30 mi	13	13.40	68.04
De 8 a 14 horas a la semana (entre 1 ho	18	18.56	86.60
De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 y	8	8.25	94.85
De 22 a 28 horas a la semana (entre 3 y	3	3.09	97.94
Más de 28 horas a la semana (más de 4 h	2	2.06	100.00
Total	97	100.00	

A5. Els horaris dels àpats

- El 21,88 % dels curadors enquestats afirmen que la persona amb un trastorn mental sever de la qual tenen cura no s'adapta a la rutina familiar durant **els horaris d'àpats**. Més concretament, d'aquest 21,88 %, un 22,45 % dels curadors prepara el menjar entre 1 o 2 vegades a la setmana, un 32,65 % ho fa entre 3 i 6 i, finalment, un 20,41 % ho fa cada dia. Així mateix, un 30,61 % hi dedica menys d'una hora a la setmana, un 51,02 % hi dedica entre 1 i 7 hores però, en contrast,



un 18,36 % ho fa més de 8 hores a la setmana. Pel què a fa la percepció subjectiva d'aquest àmbit, el 28,57% no els preocupa gens mentre que el 46,94 % els preocupa bastant o molt.

Freqüència rutina familiar	Freq.	Percent	Cum.	Preocupació rutrina familiar	Freq.	Percent	Cum.
ninguna	8	16.33	16.33	Nada	14	28.57	28.57
menos de 1 vez por semana	4	8.16	24.49	poco	12	24.49	53.06
1 o 2 veces por semana	11	22.45	46.94	Bastante	15	30.61	83.67
3 a 6 veces por semana	16	32.65	79.59	Mucho	8	16.33	100.00
todos los días	10	20.41	100.00				
Total	49	100.00		Total	49	100.00	

Hores rutina familiar	Freq.	Percent	Cum.
Menos de una hora a la semana	15	30.61	30.61
Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de	14	28.57	59.18
De 5 a 7 horas a la semana (entre 30 mi	11	22.45	81.63
De 8 a 14 horas a la semana (entre 1 ho	3	6.12	87.76
De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 y	4	8.16	95.92
Más de 28 horas a la semana (más de 4 h	2	4.08	100.00
Total	49	100.00	

A6. Acompanyar el seu familiar afectat

- El 17,41 % dels curadors enquestats manifesten que han hagut **d'acompanyar al seu familiar** afectat per un trastorn mental sever atès que ell/ella no pot desplaçar-se sol/a caminant o amb transport públic. Del total que han hagut d'acompanyar al seu familiar, un 46,16 % acompanya al seu familiar entre 3 i 7 vegades a la setmana, mentre que un 48,72 % ho fa entre menys d'1 i 2 vegades a la setmana. El 51,28 % hi dedica un màxim de 4 hores a la setmana, mentre que la resta ho fa en un volum d'hores superior. Pel que fa la valoració subjectiva d'aquest àmbit, el 46,16 % manifesta que li preocupa bastant o molt.

Freqüència acompanyar	Freq.	Percent	Cum.	Preocupació acompanyar	Freq.	Percent	Cum.
ninguna	2	5.13	5.13	Nada	9	23.08	23.08
menos de 1 vez por semana	8	20.51	25.64	poco	12	30.77	53.85
1 o 2 veces por semana	11	28.21	53.85	Bastante	11	28.21	82.05
3 a 6 veces por semana	4	10.26	64.10	Mucho	7	17.95	100.00
todos los días	14	35.90	100.00				
Total	39	100.00		Total	39	100.00	



Hores acompanyar	Freq.	Percent	Cum.
Menos de una hora a la semana	9	23.08	23.08
Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de	11	28.21	51.28
De 5 a 7 horas a la semana (entre 30 mi	3	7.69	58.97
De 8 a 14 horas a la semana (entre 1 ho	6	15.38	74.36
De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 y	6	15.38	89.74
De 22 a 28 horas a la semana (entre 3 y	1	2.56	92.31
Más de 28 horas a la semana (más de 4 h	3	7.69	100.00
Total	39	100.00	

A7. Administració dels diners

- El 45,54 % manifesta que el seu familiar no **administra de forma autònoma els diners** i per tant han de realitzar tasques de suport en aquest àmbit. D'aquest 45,54 %, el 59,80 % reconeix dedicar-s'hi cada dia a aquesta tasca. Així mateix, el 83,33 % dels enquestats hi dediquen com a màxim un total de 7 hores setmanals. Pel que fa a la valoració de la càrrega subjectiva, el 63,72 % els preocupa bastant o molt aquest àmbit.

Freqüència diners	Freq.	Percent	Cum.	Preocupació diners	Freq.	Percent	Cum.
ninguna	4	3.92	3.92	Nada	19	18.63	18.63
menos de 1 vez por semana	12	11.76	15.69	poco	18	17.65	36.27
1 o 2 veces por semana	15	14.71	30.39	Bastante	27	26.47	62.75
3 a 6 veces por semana	10	9.80	40.20	Mucho	38	37.25	100.00
todos los días	61	59.80	100.00				
Total	102	100.00		Total	102	100.00	

Hores diners	Freq.	Percent	Cum.
Menos de una hora a la semana	29	28.43	28.43
Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de	41	40.20	68.63
De 5 a 7 horas a la semana (entre 30 mi	15	14.71	83.33
De 8 a 14 horas a la semana (entre 1 ho	9	8.82	92.16
De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 y	3	2.94	95.10
De 22 a 28 horas a la semana (entre 3 y	3	2.94	98.04
Más de 28 horas a la semana (más de 4 h	2	1.96	100.00
Total	102	100.00	

A8. Organització personal del temps

- El 56,19 % dels curadors afirmen que el seu familiar **no organitza bé el seu temps**, i per tant l'han d'ajudar a aconseguir els seus horaris laborals, d'estudis o en l'organització del seu temps lliure. Del conjunt de curadors que han d'ajudar a aconseguir els horaris, un 40,32 % ho fa a diari mentre que un 27,42 % ho fan entre 3 o 6 vegades a la setmana. Addicionalment, el 68,29 % afirmen dedicar-hi fins a un màxim de 7 hores a la setmana. En clau subjectiva, el 70,4 % afirmen que aquesta vessant els hi preocupa bastant o molt.



Freqüència organització temps	Freq.	Percent	Cum.	Preocupació organització temps	Freq.	Percent	Cum.
ninguna	3	2.42	2.42	Nada	12	9.60	9.60
menos de 1 vez por semana	16	12.90	15.32	poco	25	20.00	29.60
1 o 2 veces por semana	21	16.94	32.26	Bastante	46	36.80	66.40
3 a 6 veces por semana	34	27.42	59.68	Mucho	42	33.60	100.00
todos los días	50	40.32	100.00				
Total	124	100.00		Total	125	100.00	

Hores organització temps	Freq.	Percent	Cum.
Menos de una hora a la semana	21	17.07	17.07
Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de 5)	43	34.96	52.03
De 5 a 7 horas a la semana (entre 30 mi)	20	16.26	68.29
De 8 a 14 horas a la semana (entre 1 ho)	14	11.38	79.67
De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 y 3)	12	9.76	89.43
De 22 a 28 horas a la semana (entre 3 y 4)	4	3.25	92.68
Más de 28 horas a la semana (más de 4 h)	9	7.32	100.00
Total	123	100.00	

A9. Anar sol a consultes, revisions o als centres de tractament

- El 38,57 % dels curadors enquestats afirmen que el seu familiar **no va sol a consultes**, revisions o als centres de tractament. D'aquest grup de curadors, el 65,12 % ajuda al seu familiar menys d'una vegada a la setmana i el 25,58 % ho fa entre 1 o 2 vegades per setmana. Així mateix, el 75,29 % hi dedica un màxim de 4 hores a la setmana. Si atenem a la valoració de la càrrega subjectiva, el 68,24 % dels curadors afirmen que els preocupa res o poc aquest àmbit.

Freqüència tractament	Freq.	Percent	Cum.	Preocupació tractament	Freq.	Percent	Cum.
ninguna	2	2.33	2.33	Nada	40	47.06	47.06
menos de 1 vez por semana	54	62.79	65.12	poco	18	21.18	68.24
1 o 2 veces por semana	22	25.58	90.70	Bastante	21	24.71	92.94
3 a 6 veces por semana	6	6.98	97.67	Mucho	6	7.06	100.00
todos los días	2	2.33	100.00				
Total	86	100.00		Total	85	100.00	

Hores tractament	Freq.	Percent	Cum.
Menos de una hora a la semana	39	45.88	45.88
Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de 5)	25	29.41	75.29
De 5 a 7 horas a la semana (entre 30 mi)	8	9.41	84.71
De 8 a 14 horas a la semana (entre 1 ho)	7	8.24	92.94
De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 y 3)	2	2.35	95.29
De 22 a 28 horas a la semana (entre 3 y 4)	3	3.53	98.82
Más de 28 horas a la semana (más de 4 h)	1	1.18	100.00
Total	85	100.00	



A10. Gestions administratives

- El 54,26 % dels enquestats posen de manifest que el seu familiar no realitza per si mateix **gestions administratives** com sol·licituds de feina o aquelles amb l'administració pública. D'aquests curadors que han de prestar suport en aquest àmbit, el 95,04 % dels curadors enquestats manifesten que s'hi dediquen un màxim de dues vegades a la setmana. Així mateix, el 83,05 % hi dedica un màxim de 4 hores setmanals. Pel que fa a la valoració subjectiva de la càrrega de cura, el 65,29 % valora la càrrega d'aquesta dimensió com a res o poc preocupant.

Freqüència gestió administrativa	Freq.	Percent	Cum.	Preocupació gestió administrativa	Freq.	Percent	Cum.
ninguna	31	25.62	25.62	Nada	39	32.23	32.23
menos de 1 vez por semana	60	49.59	75.21	poco	40	33.06	65.29
1 o 2 veces por semana	24	19.83	95.04	Bastante	29	23.97	89.26
3 a 6 veces por semana	3	2.48	97.52	Mucho	13	10.74	100.00
todos los días	3	2.48	100.00				
Total	121	100.00		Total	121	100.00	

Hores gestió administrativa	Freq.	Percent	Cum.
Menos de una hora a la semana	67	56.78	56.78
Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de 5 a 7 horas a la semana (entre 30 mi	31	26.27	83.05
De 5 a 7 horas a la semana (entre 30 mi	10	8.47	91.53
De 8 a 14 horas a la semana (entre 1 ho	7	5.93	97.46
De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 y	2	1.69	99.15
De 22 a 28 horas a la semana (entre 3 y	1	0.85	100.00
Total	118	100.00	

B. Supervisió de comportaments alterats o problemàtics

Aquest bloc presenta la informació agregada relativa a aquells comportaments derivats d'un trastorn mental sever i que, a judici del seu curador, poden ser considerats com a alterats o problemàtics. En general, preguntant per qualsevol tipus de comportament, tal i com veiem a la següent taula, el 57.61 % dels curadors dediquen menys d'una hora a la setmana a aquest aspecte, tot i que el 25 % hi dediquen ja entre 1 i 4 hores. La resta d'enquestats, encara que en un percentatge menor, si que hi poden dedicar entre 5 hores fins a un total de 28.



Hores de contenció de comportaments	Freq.	Percent	Cum.
Menos de una hora a la semana	106	57.61	57.61
Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de	46	25.00	82.61
De 5 a 7 horas a la semana (entre 30 mi	12	6.52	89.13
De 8 a 14 horas a la semana (entre 1 ho	8	4.35	93.48
De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 y	4	2.17	95.65
De 22 a 28 horas a la semana (entre 3 y	2	1.09	96.74
Más de 28 horas a la semana (más de 4 h	6	3.26	100.00
Total	184	100.00	

B1. Comportament extravagant o inadequat

- De manera més específica, el 50,44 % dels enquestats afirma que el seu familiar amb un trastorn mental sever es comporta habitualment de forma **extravagant o inadequada**, arribant a provocar-los incomoditat. D'aquest 50 %, en els darrers 30 dies, només el 24,55 % no s'ha comportat així. Per contra, el 26,36 % ho ha fet menys d'una vegada a la setmana, el 24,55 % entre 1 i dues vegades, el 12,73 % entre 3 i 6 i, finalment, el 11,82 % ho ha fet a diari. Pel que fa a la valoració subjectiva, el 80,91 % es van sentir bastant o molt incòmodes en el decurs d'aquesta mena de comportaments.

Freqüència incomoditat comportaments	Freq.	Percent	Cum.
ninguna	27	24.55	24.55
menos de 1 vez por semana	29	26.36	50.91
1 o 2 veces por semana	27	24.55	75.45
3 a 6 veces por semana	14	12.73	88.18
todos los días	13	11.82	100.00
Total	110	100.00	

Preocupació incomoditat comportaments	Freq.	Percent	Cum.
Nada	9	8.18	8.18
poco	12	10.91	19.09
Bastante	32	29.09	48.18
Mucho	57	51.82	100.00
Total	110	100.00	

B2. Cridar l'atenció

- El 32,74 % dels curadors afirmen que el seu familiar fa coses per **cridar l'atenció**. D'aquest 32,74 %, en els darrers 30 dies, el 49,30 % dels enquestats afirmen que el seu familiar ho ha fet cap o menys d'una vegada, encara que el 43,66 % ho fa entre 1 i 6 vegades a la setmana. A nivell més subjectiu, el 65,28 % dels



enquestats viuen amb bastant o molta preocupació aquesta mena de comportaments.

Freqüència cridar l'atenció	Freq.	Percent	Cum.
ninguna	15	21.13	21.13
menos de 1 vez por semana	20	28.17	49.30
1 o 2 veces por semana	18	25.35	74.65
3 a 6 veces por semana	13	18.31	92.96
todos los días	5	7.04	100.00
Total	71	100.00	

Preocupació cridar l'atenció	Freq.	Percent	Cum.
Nada	9	12.50	12.50
poco	16	22.22	34.72
Bastante	22	30.56	65.28
Mucho	25	34.72	100.00
Total	72	100.00	

B3. Molèsties nocturnes

- El 19,64 % dels curadors enquestats expressen que el seu familiar causa molèsties a d'altres **durant la nit**. D'aquest 19,64 %, en els darrers 30 dies, el 48,78 % ho ha fet cap o alguna vegada a la setmana, mentre que el 39,02 % ho fa entre 1 i 6 vegades a la setmana. Respecte a la valoració subjectiva, el 68,3 % dels enquestats viuen aquests episodis amb bastant o molta preocupació.

Freqüència molèsties altres	Freq.	Percent	Cum.
ninguna	6	14.63	14.63
menos de 1 vez por semana	14	34.15	48.78
1 o 2 veces por semana	10	24.39	73.17
3 a 6 veces por semana	6	14.63	87.80
todos los días	5	12.20	100.00
Total	41	100.00	

Preocupació molèsties altres	Freq.	Percent	Cum.
Nada	3	7.32	7.32
poco	10	24.39	31.71
Bastante	14	34.15	65.85
Mucho	14	34.15	100.00
Total	41	100.00	



B4. Amenaces o insults

- El 31,25 % dels enquestats reconeixen que el seu familiar ha **insultat o amenaçat** a algú. D'aquest 31,25 %, en els darrers 30 dies, el 76,81 % esmenten que ho ha fet cap o alguna vegada durant la setmana. Subjectivament, el 73,53 % dels curadors viuen aquest àmbit amb bastant o molta preocupació.

Freqüència violència	Freq.	Percent	Cum.
ninguna	39	56.52	56.52
menos de 1 vez por semana	14	20.29	76.81
1 o 2 veces por semana	7	10.14	86.96
3 a 6 veces por semana	5	7.25	94.20
todos los días	4	5.80	100.00
Total	69	100.00	

Preocupació violència	Freq.	Percent	Cum.
Nada	10	14.71	14.71
poco	8	11.76	26.47
Bastante	19	27.94	54.41
Mucho	31	45.59	100.00
Total	68	100.00	

B5. Idees de suïcidi

- El 55.36 % dels curadors ha manifestat que el seu familiar els hi ha expressat desitjos de mort o **idees de suïcidi**. D'aquest 55,36 %, en els darrers 30 dies, tanmateix, el 67,74 % no han manifestat cap intenció al respecte, mentre que el 21,77 % ho han fet menys d'una vegada a la setmana. A nivell subjectiu, el 82,64 % dels enquestats viuen aquest àmbit amb bastant o molta preocupació.

Freqüència desigs suïcidi	Freq.	Percent	Cum.
ninguna	84	67.74	67.74
menos de 1 vez por semana	27	21.77	89.52
1 o 2 veces por semana	6	4.84	94.35
3 a 6 veces por semana	2	1.61	95.97
todos los días	5	4.03	100.00
Total	124	100.00	



Preocupació desigs suïcidi	Freq.	Percent	Cum.
Nada	12	10.08	10.08
poco	9	7.56	17.65
Bastante	24	20.17	37.82
Mucho	74	62.18	100.00
Total	119	100.00	

B6. Consum abusiu d'alcohol

- El 7,17 % dels curadors enquestats manifesten que el seu familiar abusa de **l'alcohol**. D'aquest 7,17 %, en els darrers 30 dies, però, el 58,82 % no ho havien fet mentre que el 23,53 % ho havia fet menys d'una vegada a la setmana. A nivell subjectiu, el 58,82 % dels enquestats reconeix que viu aquesta problemàtica amb bastant o molta preocupació.

Freqüència alcohol	Freq.	Percent	Cum.
ninguna	10	58.82	58.82
menos de 1 vez por semana	4	23.53	82.35
1 o 2 veces por semana	1	5.88	88.24
3 a 6 veces por semana	1	5.88	94.12
todos los días	1	5.88	100.00
Total	17	100.00	

Preocupació alcohol	Freq.	Percent	Cum.
Nada	2	11.76	11.76
poco	5	29.41	41.18
Bastante	2	11.76	52.94
Mucho	8	47.06	100.00
Total	17	100.00	

B7. Consum de drogues

- El 9,46 % dels curadors enquestats han observat que el seu familiar pren **drogues**. D'aquest 9,46 %, en els darrers 30 dies, però, el 33,33 % no n'ha pres cap i el 19,05 % ho fet menys d'una vegada a la setmana. Per contra, el 38,01 % ho fet com a mínim un còmput de 3 vegades a la setmana. A nivell subjectiu, els 85,71 % dels curadors afectats per aquesta casuística afirmen que el viuen amb bastant preocupació.



Freqüència drogues	Freq.	Percent	Cum.	Preocupació drogues	Freq.	Percent	Cum.
ninguna	7	33.33	33.33				
menos de 1 vez por semana	4	19.05	52.38	Nada	3	14.29	14.29
1 o 2 veces por semana	2	9.52	61.90	Bastante	18	85.71	100.00
3 a 6 veces por semana	4	19.05	80.95				
todos los días	4	19.05	100.00				
Total	21	100.00		Total	21	100.00	

C. Despeses econòmiques

El mòdul C presenta tota aquella informació agregada relativa a les despeses econòmiques addicionals a les quals el curador ha de fer front i que estan relacionades amb un familiar amb trastorn mental sever. Concretament, en els 30 dies anteriors a realitzar l'enquesta, el 47,53 % dels curadors han hagut de cobrir alguna despesa del seu familiar o li han proporcionat diners per pagar-se despeses personals.

- La taula següent desglossa els diferents àmbits de despesa als quals els diferents curadors han fet front en els darrers 30 dies. El concepte amb una despesa mitjana més elevada ha estat el de danys a persones i a la propietat, el qual ha afectat a tres curadors amb un import mitjà de 1013 euros. En segon lloc, ha estat el de formació, amb un total de 10 curadors diferents implicats amb un import mitjà de 908 euros. Seguidament, trobem el concepte d'altres despeses, el qual afecta a 14 curadors diferents amb un import mitjà de 413 euros. Despeses en metges o dentistes, allotjament, alimentació o tabac són d'altres àmbits de despesa importants que afecten a un nombre important de curadors, malgrat que el seu import mitjà sigui relativament inferior.

Àmbits de despesa	Número de casos	Mitjana	Import mínim	Import màxim
gastos de desplazamiento y transporte	46	37 €	3 €	200 €
ropas y calzado	47	65 €	3 €	300 €
tabaco	58	99 €	2 €	250 €
alimentación	72	161 €	5 €	400 €
alojamiento	40	192 €	10 €	600 €
medicación	38	53 €	2 €	1.510 €
tratamiento en salud mental	7	51 €	8 €	100 €
otros gastos en médicos (o dentista)	22	207 €	15 €	850 €
pólizas de seguro o mutuas sanitarias	10	39 €	10 €	100 €
dinero de bolsillo, para pequeños gastos	46	81 €	5 €	600 €
artículos personales	26	42 €	1 €	150 €
actividades sociales o recreativas	23	52 €	5 €	240 €
teléfono	40	40 €	5 €	300 €
suelo de personas contratadas para cuidar de persona con TMS	3	53 €	20 €	110 €
daños a personas y a la propiedad	3	1.013 €	120 €	2.800 €
compra y reparación de automóvil, moto, etc	4	228 €	10 €	500 €
gastos en cursos, clases, enseñanza,	10	908 €	20 €	6.000 €
otros gastos	14	413 €	11 €	3.000 €



- Si atenem ara a la despesa individual per curador, veiem que en mitjana la despesa addicional associada a la cura d'un familiar afectat per un trastorn mental sever és de 631 euros.

Variable	Número de casos	Mitjana	Import mínim	Import màxim
Despesa en els darrers 30 dies	101	631 €	10 €	6.540 €

- El 61,32 % dels curadors afirmen que en el darrer any no han tingut cap despesa extraordinària relacionada amb el trastorn mental sever del seu familiar. El 22,6 % afirma que poques o algunes vegades, mentre que 16,04 % ho descriuen com a freqüentment o sempre.

Despesa extraordinària	Freq.	Percent	Cum.
nunca	130	61.32	61.32
pocas veges	25	11.79	73.11
algunes veges	23	10.85	83.96
frecuentemente	13	6.13	90.09
siempre o casi	21	9.91	100.00
Total	212	100.00	

- Finalment, es pregunta als curadors si els respectius familiars amb un trastorn mental sever realitzen alguna aportació monetària a l'economia familiar. En concret, s'ha obtingut que en el moment de realitzar l'enquesta 126 persones amb un TMS aportaven diners a l'economia familiar amb un import mitjà de 673 euros mensuals.

Variable	Número de casos	Mitjana	Import mínim	Import màxim
Aportació economia familiar	126	673 €	50 €	5.500 €

D. Conseqüència en la rutina diària del curador i pèrdues d'oportunitats sociolaborals

Aquest mòdul presenta aquella informació relativa a les possibles discontinuïtats que pot ocasionar la cura d'un familiar amb un trastorn mental sever en els àmbits de la vida diària del curador i en l'àmbit laboral.

D1. Activitat laboral

- En els 30 dies anteriors a la realització de l'enquesta, el 84,02 % afirmen no haver faltat a la feina o haver arribat tard per haver de tenir cura del seu familiar.



Tanmateix, un 9,59 % afirma que ha faltat menys d'una vegada a la setmana i un 6,39 % hi ha hagut de faltar des d'una vegada fins a cada dia.

Absències laborals	Freq.	Percent	Cum.
ninguna	184	84.02	84.02
menos de 1 vez por semana	21	9.59	93.61
1 o 2 veces por semana	6	2.74	96.35
3 a 6 veces por semana	6	2.74	99.09
todos los días	2	0.91	100.00
Total	219	100.00	

D2. Vida social i oci

- El 57,4 % dels curadors enquestats afirmen en que en els darrers 30 dies no han hagut de fer canvis sobtats en la seva planificació de vida social i d'oci per haver de tenir cura del seu familiar. Això no obstant, un 13,90 % ho ha fet menys d'un cop per setmana, un 13,45 % ho ha fet entre 1 i 2 vegades a la setmana i, finalment, un 15,25 % ho ha hagut de fer des de 3 vegades fins a cada dia.

Alterar plans d'activitat personals	Freq.	Percent	Cum.
ninguna	128	57.40	57.40
menos de 1 vez por semana	31	13.90	71.30
1 o 2 veces por semana	30	13.45	84.75
3 a 6 veces por semana	14	6.28	91.03
todos los días	20	8.97	100.00
Total	223	100.00	

D3. Tasques domèstiques

- El 60,54 % dels curadors enquestats asseguren que ens els darrers 30 dies no han hagut de modificar o interrompre el ritme habitual de les tasques domèstiques a causa del seu familiar. El 29,14 % afirmen que ho han hagut de fer menys d'una vegada a la setmana o entre 1 o 2 vegades a la setmana. Només el 4,04 % veu afectada la seva rutina diària en aquest àmbit.

Alterar tasques de la llar	Freq.	Percent	Cum.
ninguna	135	60.54	60.54
menos de 1 vez por semana	36	16.14	76.68
1 o 2 veces por semana	29	13.00	89.69
3 a 6 veces por semana	14	6.28	95.96
todos los días	9	4.04	100.00
Total	223	100.00	



D4. Dedicar temps a d'altres membres de la família

- En els darrers 30 dies, el 66,96 % dels curadors enquestats afirmen que el fet de tenir cura d'un familiar amb un trastorn mental sever no ha impedit dedicar temps a d'altres membres de la família. El 14,73 % afirmen que si que els hi ha succeït menys d'una vegada a la setmana, mentre que el 14,29 % afirmen que s'hi ha trobat entre 1 o 6 vegades a la setmana.

No dedicar-se a altres	Freq.	Percent	Cum.
ninguna	150	66.96	66.96
menos de 1 vez por semana	33	14.73	81.70
1 o 2 veces por semana	21	9.38	91.07
3 a 6 veces por semana	11	4.91	95.98
todos los días	9	4.02	100.00
Total	224	100.00	

D5.Canvis permanents en la rutina del curador

- Finalment, en aquest bloc es pregunta als curadors si han hagut de fer canvis permanents en la seva rutina diària, feina o vida social degut al trastorn mental sever del familiar del qui tenen cura. Aquestes són les conclusions:
 - o El 19,64 % afirmen que han hagut de treballar menys.
 - o El 16,96 % perceben que han de marxar abans del que preveuen
 - o El 37,95 % destaquen que no tenen vida social.
 - o El 24,11 % reconeixen que han perdut les seves amistats.
 - o El 35,87 % admeten que no tenen vacances.
 - o El 12,92 % han hagut de fer renúncies en d'altres àmbits de la seva vida.
 - o Si agreguem les renúncies d'aquests sis àmbits per tots els enquestats, veiem que el 40,18 % no ha hagut de fer cap canvi permanent en la seva vida quotidiana. Per contra, el 17,86 % n'ha hagut de fer 1, el 15,63 % dos, el 15,18 % tres i, finalment, el 11,16 % més de tres.

No àmbits canvis permanents	Freq.	Percent	Cum.
0	90	40.18	40.18
1	40	17.86	58.04
2	35	15.63	73.66
3	34	15.18	88.84
4	13	5.80	94.64
5	8	3.57	98.21
6	4	1.79	100.00
Total	224	100.00	



E. Preocupacions generals

En aquest mòdul es pregunta als curadors sobre com valoren diferents aspectes de la vida del familiar del qui tenen cura, i com aquest podria afrontar-los en un major grau d'autonomia o en absència del seu suport. L'interès d'aquest mòdul rau en estudiar quines són les seves inquietuds i preocupacions, així com veuen el futur de la persona afectada per un trastorn mental sever de la que tenen cura.

E1. Seguretat personal

- El 34,83 % dels curadors enquestats manifesten que la seguretat de la persona afectada, entesa com a integritat física, és un àmbit que els preocupa mai o escasses vegades. Per contra, el 43,75 % dels enquestats els preocupa de manera freqüent o sempre.

Seguretat	Freq.	Percent	Cum.
nunca	46	20.54	20.54
pocas veces	32	14.29	34.82
algunas veces	48	21.43	56.25
frecuentemente	42	18.75	75.00
siempre o casi	56	25.00	100.00
Total	224	100.00	

E2. Rebre bona atenció clínica

- El 52,23 % dels curadors enquestats expressen que el fet que el seu familiar rebi una bona atenció i tractament clínic no els preocupa mai o de forma poc freqüent. Per contra, el 30,81 % manifesten que els preocupa aquest àmbit de manera freqüent o de forma continuada.

Bona atenció	Freq.	Percent	Cum.
nunca	80	35.71	35.71
pocas veces	37	16.52	52.23
algunas veces	38	16.96	69.20
frecuentemente	37	16.52	85.71
siempre o casi	32	14.29	100.00
Total	224	100.00	

E3. Vida social

- El 20,53 % dels curadors enquestats perceben que la vida social del familiar del que tenen cura no esdevé un motiu de preocupació. Per contra, el 63,5 % dels enquestats es preocupen per la vida social del seu familiar de manera freqüent o continuada.



Vida social	Freq.	Percent	Cum.
nunca	22	9.82	9.82
pocas veces	24	10.71	20.54
algunas veces	38	16.96	37.50
frecuentemente	50	22.32	59.82
siempre o casi	90	40.18	100.00
Total	224	100.00	

E4. Salut física

- El 29,02 % dels curadors enquestats no veuen amb gaire preocupació la salut física del familiar del que tenen cura, si el comparen amb d'altres persones de la seva mateixa edat i entorn. Per contra, el 51,34 % viuen aquest àmbit amb preocupació de forma freqüent o continuada.

Salut física	Freq.	Percent	Cum.
nunca	29	12.95	12.95
pocas veces	36	16.07	29.02
algunas veces	44	19.64	48.66
frecuentemente	53	23.66	72.32
siempre o casi	62	27.68	100.00
Total	224	100.00	

E5. Autonomia en la vida quotidiana

- El 30,8 % dels curadors enquestats no entenen com una preocupació el fet que el seu familiar no es pugui valer per si mateix en la seva vida quotidiana, si el comparem amb persones de la seva mateixa edat i entorn social. Per contra, el 56,25 % perceben aquesta situació com un àmbit que els preocupa freqüentment o de forma continuada.

Vida quotidiana	Freq.	Percent	Cum.
nunca	24	10.71	10.71
pocas veces	45	20.09	30.80
algunas veces	29	12.95	43.75
frecuentemente	48	21.43	65.18
siempre o casi	78	34.82	100.00
Total	224	100.00	



E6. Gestió dels diners

- El 36,16 % dels curadors enquestats no veuen com una preocupació com el seu familiar gestionaria els diners en absència del seu suport. Per contra, el 51,79 % dels enquestats els preocupa de forma freqüent o continuada aquest àmbit.

Diners	Freq.	Percent	Cum.
nunca	53	23.66	23.66
pocas veces	28	12.50	36.16
algunas veces	27	12.05	48.21
frecuentemente	37	16.52	64.73
siempre o casi	79	35.27	100.00
Total	224	100.00	

E7. El futur

- El 8,93 % dels curadors entrevistats no els preocupa el futur del seu familiar més del que els preocuparia si no tingués un trastorn mental sever. Per contra, el 80,35 % si que viuen amb preocupació aquest fet i a més de forma freqüent o continuada.

Futur	Freq.	Percent	Cum.
nunca	6	2.68	2.68
pocas veces	14	6.25	8.93
algunas veces	24	10.71	19.64
frecuentemente	41	18.30	37.95
siempre o casi	139	62.05	100.00
Total	224	100.00	

F. Ajut del que disposa el curador

En aquest mòdul es realitzen un parell de preguntes amb la finalitat de recollir el suport del que disposa el curador principal d'un familiar amb un trastorn mental sever. És important saber fins a quin punt la càrrega de cura d'una persona amb un TMS es troba distribuïda amb d'altres persones de la unitat familiar, així com del número d'hores efectives de suport de les que disposa el curador principal.

- El 58,04 % dels curadors enquestats manifesten que tenen ajuda i suport d'altres membres de la família.
- Addicionalment, la taula següent presenta el número d'hores setmanals que tenen a disposició els curadors per part d'altres membres de la unitat familiar. Concretament, un total de 113 curadors han expressat que tenen suport d'altres familiars un total d'onze hores setmanals de mitjana. Alguns expressen que



només menys d'una hora a la setmana (per això el valor mínim és un zero), mentre que uns pocs arriben a tenir un suport de 84 hores a la setmana.

Variable	Número de casos	Mitjana	Import mínim	Import màxim
Hores de suport a la setmana	114	11	0	84

H. Avaluació global de les conseqüències de la cura d'un familiar afectat per un trastorn mental sever

Aquest darrer mòdul de l'enquesta ECFOS té per objectiu que l'enquestat valori de forma global les repercussions de les tasques de cura que està portant a terme sobre la seva vida personal i la dinàmica familiar.

- El 80,27 % dels curadors enquestats consideren que el trastorn mental del seu familiar els ha obligat a tenir una relació diferent a la que haurien tingut si aquest/a no hagués estat afectat per un problema de salut mental.

H1. Efecte negatiu pel curador

- El 82,43 % dels curadors consideren que han hagut de fer coses pel seu familiar que no haguessin fet si aquest/a no estigués afectat per un trastorn mental sever.
- Amb relació a l'anterior pregunta, el 39,9 % dels curadors consideren que en els darrers 30 dies el trastorn mental del seu familiar ha interferit en la seva vida de forma freqüent o continuada. Per contra, un 17,89 % consideren que el trastorn mental sever del familiar seu no genera cap interferència.

Freqüència interferència en propia vida	Freq.	Percent	Cum.
Siempre o casi	51	23.39	23.39
Frecuentemente	36	16.51	39.91
Algunas veces	40	18.35	58.26
Pocas veces	52	23.85	82.11
Nunca	39	17.89	100.00
Total	218	100.00	

- El 31,41 % dels enquestats considera que aquesta interferència en els darrers 30 dies a la realització de l'enquesta ocasiona una sensació de sobrecàrrega intensa o molt intensa, mentre que el 24,88 % considera que no deriva en cap sensació de sobrecàrrega.



Sensació sobrecarga	Freq.	Percent	Cum.
No	54	24.88	24.88
Leve	45	20.74	45.62
Moderado	52	23.96	69.59
Intenso	40	18.43	88.02
Muy intenso	26	11.98	100.00
Total	217	100.00	

H2. Efecte positiu pel curador

- Així mateix, el 22,97 % dels enquestats considera que la cura del seu familiar no ha suposat pel curador cap aspecte beneficiós. Per contra, el 53,15 % consideren que, malgrat els problemes esmentats, la cura ha suposat forces o molts aspectes positius per ells.

Efecte positiu	Freq.	Percent	Cum.
No	51	22.97	22.97
Dudoso	14	6.31	29.28
Poco	39	17.57	46.85
Bastante	76	34.23	81.08
Mucho	42	18.92	100.00
Total	222	100.00	

- El 68,47 % dels curadors enquestats reconeixen que, pensant en tots els membres de la família, el trastorn mental sever del seu familiar els ha obligat a mantenir amb ell/ella una relació diferent al que haguessin tingut si estigués sa.

H3. Efecte negatiu per la família

- El 65,61 % dels curadors enquestats consideren que la família ha hagut de fer coses pel seu familiar afectat que no haguessin fet per ell/ella si aquest/a estigués sa/na
- Amb relació a la pregunta anterior, el 22,28 % dels enquestats considera que en els darrers 30 dies el trastorn mental sever del seu familiar ha afectat de forma continua o freqüent la seva vida familiar. Per contra, el 33,65 % consideren que no ha afectat de cap manera.



Freqüència interferència familiar	Freq.	Percent	Cum.
Siempre o casi	20	9.48	9.48
Frecuentemente	27	12.80	22.27
Algunas veces	32	15.17	37.44
Pocas veces	61	28.91	66.35
Nunca	71	33.65	100.00
Total	211	100.00	

- Així mateix, el 40,95 % dels enquestats considera que aquesta interferència no ha suposat per la família cap malestar ni sensació de sobrecàrrega. Només el 6,67 % considera que la sensació de sobrecàrrega per part de la família ha estat molt intensa.

Sensació sobrecarga familiar	Freq.	Percent	Cum.
No	86	40.95	40.95
Leve	43	20.48	61.43
Moderado	50	23.81	85.24
Intenso	17	8.10	93.33
Muy intenso	14	6.67	100.00
Total	210	100.00	

H3. Efecte positiu per la família

- El 40,64 % dels curadors enquestats pensa que la cura del seu familiar amb un trastorn mental sever no ha suposat cap experiència beneficiosa per la resta de família. Això no obstant, el 30,59 % pensa tot el contrari i, per tant, que la cura ha aportat forces o moltes experiències beneficoses per la família.

Efecte positiu	Freq.	Percent	Cum.
No	89	40.64	40.64
Dudoso	36	16.44	57.08
Poco	27	12.33	69.41
Bastante	53	24.20	93.61
Mucho	14	6.39	100.00
Total	219	100.00	



3.3 El recolzament social percebut

3.3.1 Què entenem per recolzament social percebut?

El recolzament social es considera una variable mediatra fonamental en el benestar de les persones curadores. De fet, existeix un gran consens sobre el fet que el recolzament social percebut o subjectiu, és a dir, el que l'individu considera que rep, redueix la morbiditat psicològica de les persones cuidadores en manifestacions tals com l'ansietat o l'estrès. Això pot esdevenir de dues maneres. Per una banda, el recolzament social percebut permet als individus redefinir una situació estressant i afrontar-la de forma exitosa. Per altra banda, la segona manera per la qual el recolzament social atenua els efectes de l'estrès és evitant que els individus defineixin una situació particular com a estressant. La certesa de que un individu té a disposició recursos emocionals provinents de la seva xarxa social poden evitar que aquest mateix individu defineixi com estressant una situació que, típicament, per altres persones sense aquests recursos seria motiu d'estrès.

3.3.2 Les característiques del qüestionari DUKE

Un dels instruments més emprats per estudiar el recolzament social subjectiu és el qüestionari Duke-UNC-11 (Broadhead et al. 1988). Aquest qüestionari avalua el recolzament social percebut i té l'avantatge de ser multidimensional al mateix temps que breu i autoadministrat. Avalua el recolzament social de forma global, però també aporta dues mesures de caire més específic. Per una banda, el recolzament social confidencial, entès com el grau amb el que una persona pot comptar amb persones properes per comunicar-se. Per altra banda, el recolzament social afectiu conceptualitzat com el grau pel que una persona rep demostracions d'amor, afecte i empatia. L'escala de respostes es la de Likert amb puntuacions de l'1 al 5.

Aquesta escala ha estat adaptada i validada en la població espanyola (Bellón Saameño et al. 1996; Cuéllar-Flores i Dresch 2012), així com àmpliament emprat en població cuidadora a Espanya (vegeu per exemple Peñaranda et al. (2009)). Els estudis de validació en població general espanyola han obtingut valors de consistència interna alfa de Cronbach de 0,9 per l'escala total, de 0,88 per l'escala de recolzament confidencial i, finalment, de 0,79 per l'escala de recolzament afectiu.



3.3.3 Resultats relatius a persones curadores 'Activa't per la Salut Mental'⁸

En la taula següent es posa de manifest com el 29,91 % dels curadors enquestats perceben que de forma global tenen un recolzament social escàs, això és, menor al que desitjarien. Per contra, el 70,09 % consideren que el recolzament social que reben és del tot normal.

Apoyo total percibido	Freq.	Percent	Cum.
Apoyo escaso	67	29.91	29.91
Apoyo normal	157	70.09	100.00
Total	224	100.00	

Ben interessant és creuar aquests resultats amb la variable sexe del cuidador. La taula següent mostra com la percepció del recolzament escàs global de les dones és 16,13 punts percentuals major que el dels homes en aquesta mateixa categoria. Aquesta tendència, s'inverteix quan s'observa el percentatge d'homes i dones que perceben que tenen un recolzament social normal.

Apoyo total percibido	Sexe cuidador		Total
	Home	Dona	
Apoyo escaso	12 18.46	55 34.59	67 29.91
Apoyo normal	53 81.54	104 65.41	157 70.09
Total	65 100.00	159 100.00	224 100.00

Si atenem ara de manera més específica al suport social confidencial, s'observa com un 35,27 % expressen dificultats per comptar amb persones amb qui comunicar-se. La resta, el 64,73 % dels enquestats, percep que té un recolzament social confidencial tal i com desitja.

Apoyo confidencial percibido	Freq.	Percent	Cum.
Apoyo escaso	79	35.27	35.27
Apoyo normal	145	64.73	100.00
Total	224	100.00	

⁸ L'annex II detalla la puntuació mitjana i la desviació estàndard en cada pregunta del qüestionari



De manera anàloga, si segmentem les dades sobre recolzament confidencial amb la variable sexe, s'observa com el percentatge de dones amb recolzament escàs és 6,3 punts percentuals superior al dels homes.

Apoyo confidencial percibido	Sexe cuidador		Total
	Home	Dona	
Apoyo escaso	20 30.77	59 37.11	79 35.27
Apoyo normal	45 69.23	100 62.89	145 64.73
Total	65 100.00	159 100.00	224 100.00

Finalment, donant un cop d'ull al recolzament social afectiu, el 33,04 % dels enquestats perceben que a la seva vida quotidiana no reben tantes demostracions d'amor, afecte i empatia com desitjarien.

Apoyo afectivo percibido	Freq.	Percent	Cum.
Apoyo escaso	74	33.04	33.04
Apoyo normal	150	66.96	100.00
Total	224	100.00	

Pel que fa la diferència per la variable sexe, s'aprecia com el percentatge de dones que consideren que reben un recolzament afectiu escàs és del 37,89 % mentre que el dels homes per aquesta mateixa categoria és del 21,54 %.

Apoyo afectivo percibido	Sexe cuidador		Total
	Home	Dona	
Apoyo escaso	14 21.54	60 37.74	74 33.04
Apoyo normal	51 78.46	99 62.26	150 66.96
Total	65 100.00	159 100.00	224 100.00



4. Informació correlacional dels outcomes del programa

Un dels valors afegits del plantejament de l'avaluació del programa Activa't per la Salut mental és el fet de recollir mesures de resultats tant de la persona afectada per un trastorn mental sever i el respectiu curador. En aquest apartat presentem una sèrie de mesures correlacionals⁹ entre el qüestionari Stori i aquells apartats centrals del qüestionari Ecfos i el qüestionari Duke. A la taula següent es resumeix la informació existent de la relació entre les diferents variables¹⁰:

Qüestionaris	Qüestionari Stori
Ecfos bloc A	Correlació feble en les dimensions Acompanyar i organització dels temps. Per la resta de variables del bloc la correlació és molt feble.
Ecfos bloc B	Correlació feble en la dimensió Desig de suïcidi. Per la resta de variables del bloc la correlació és molt feble.
Ecfos bloc C	Per totes les variables del bloc la correlació és molt feble.
Ecfos bloc E	Correlació feble en la dimensió Vida social. Per la resta de variables del bloc la correlació és molt feble.
Ecfos bloc H	Per totes les variables del bloc la correlació és molt feble.
Duke	Per totes les variables del bloc la correlació és molt feble.

⁹ Seguint la pauta Evans (1996), un coeficient de correlació entre 0 i 0,19 indica una relació molt feble, entre 0,20 i 0,39 feble, entre 0,4 i 0,59 moderada, entre 0,6 i 0,79 forta i, finalment, entre 0,8 i 1 molt forta.

¹⁰ A l'annex III es presenten les taules de correlació completes.



5. Conclusions

Aquest informe presenta la caracterització inicial de les famílies derivades al programa Activa't per la Salut Mental, tant pel que fa a les dades sociodemogràfiques de les famílies derivades com per la informació relativa als indicadors per mesurar l'èxit del programa Activa't per la Salut Mental (recuperació personal, càrrega del cuidador i recolzament social percebut).

Les dades que es presenten en aquest informe es van recollir en el procés de derivació de candidats a la convocatòria del programa. Cada persona derivada va complimentar la fitxa de derivació en la que es demanaven varis aspectes relatius a la sociografia de la família candidata. A més, també es van administrar les enquestes relatives als indicadors escollits per valorar l'efectivitat del programa.

Finalment, cal posar de manifest que la caracterització inicial presentada en aquest informe té ja valor en si mateixa. Principalment, perquè aporta informació relativa a les famílies amb una persona afectada per un trastorn mental sever no recollida fins al moment - sobretot pel que fa a mesures de resultats amb instruments validats. Però també perquè ens permet en un futur comparar la mostra de famílies del programa Activa't per la Salut Mental amb la població de famílies amb una persona amb un trastorn mental sever i, dirimir així quines diferències existeixen dins d'un col·lectiu que a priori es podria concebre com a homogeni.

Aspectes sociodemogràfics

Pel que fa a la persona afectada per un trastorn mental sever:

- Un 62,5 % són homes mentre que un 37,5 % són dones.
- L'edat mitjana es situa en 42 anys. Així mateix, el rang interquartilic ho fa entre els valors de 35 i 49 anys.
- La majoria dels usuaris han finalitzat estudis primaris (42,9 %) o secundaris (42,8 %).
- En el moment de realitzar el sorteig, només un 12,5 % declarava que estava estudiant mentre el restant 87,5 % no. Així mateix, només un 6,7 % va reportar que treballava mentre que restant 93,3 % no ho feia.



- Existeix una prevalença de les persones afectades per esquizofrènia (52,23 %), seguits pels afectats per un trastorn bipolar (20,09 %) i, a major distància, els usuaris amb un trastorn esquizoafectiu (12,5 %).
- La majoria de les persones amb un TMS romanen solteres (63,78 %), mentre que només un 30,27 % manté actualment una relació de parella.
- La majoria de les persones amb un TMS viuen en la família de primer grau (un 66,67 %).

Pel que fa a la persona curadora d'un familiar afectat per un trastorn mental sever:

- La majoria de curadors són dones (70,98 %), mentre que només el 29,02 % són homes.
- L'edat mitjana dels curadors es situa en 59 anys. Així mateix, el rang interquartílic ho fa entre els valors de 52 i 67 anys.
- Només un 10,17 % reporta haver assolit estudis universitaris, un 37,95 % disposa d'estudis secundaris i un 41,07 % de primaris.
- En el moment del sorteig, només un 5,8 % dels curadors afirmava que estudiava. Així mateix, un 36,61 % reportaven que treballaven. Dels que treballaven, un 65,85 % ho feien a temps complet mentre que el restant 34,15 % ho feien a temps parcial.

Pel que fa a la relació entre ambdues figures:

- La majoria dels curadors són pares/mares de les persones afectades (un 62,33 %), mentre que un 22,87 % en són cònjuges.
- Pel què fa a la convivència en una mateixa llar, només el 19,82 % no conviu en la mateixa llar mentre que la resta (el 80,18 %) si ho fa.
- El 70,27 % dels curadors empren més de 28 hores setmanals amb una persona amb un TMS (més de 4 hores al dia).
- La majoria de cuidadors (el 75,08 %) reporten que la qualitat de la relació amb la persona afectada per un TMS és molt bona o bona.

La recuperació personal

- Les persones que es troben en una situació d'inactivitat (fases moratòria, consciència i preparació) representen el 59,38 %.
- Per contra, les persones que s'ubiquen en la fase de reconstrucció són el 18,75 % i, finalment, les de creixement són un 21,88 %.



La càrrega de cura

A. Assistència en activitats de la vida quotidiana

- El 33,48 % dels curadors enquestats reportaren que en el més anterior a la realització de l'enquesta van haver de prestar suport a **la cura personal**. Així mateix, el 79,73 % dels que han prestat suport hi dediquen com a màxim 7 hores a la setmana (30 minuts al dia).
- El 30,36 % dels enquestats expressen que han hagut de realitzar tasques de cura relacionades amb la **gestió de la medicació** de la persona amb un trastorn mental sever. Addicionalment, un 41,18 % hi dediquen entre 1 i 4 hores a la setmana, un 17,65 % hi dediquen entre 5 i 7 hores.
- El 56,36 % dels curadors d'una persona amb un trastorn mental sever expressen que han hagut de realitzar tasques de cura relacionades amb **les tasques domèstiques**. En clau de temps dedicat, el 15,87 % hi dedica menys d'una hora a la setmana, encara que un 21,43 % s'hi dedica entre 8 i 14 hores a la setmana.
- Un 43,3 % de les persones enquestades reconeixen dedicar part del seu temps en prestar **suport a les compres** que realitza una persona amb un trastorn mental sever. Un 22,68 % hi dedica menys d'una hora a la setmana, mentre que el 31,96 % ho fa entre 1 i 4 hores.
- El 22,88 % dels enquestats afirmen que la persona amb un trastorn mental sever de la qual tenen cura s'adapta a la rutina familiar durant **els horaris d'àpats**. Així mateix, un 30,61 % hi dedica menys d'una hora a la setmana, un 51,02 % hi dedica entre 1 i 7 hores.
- El 17,41 % dels curadors enquestats manifesten que han hagut **d'acompanyar al seu familiar** afectat per un trastorn mental sever. El 51,28 % hi dedica un màxim de 4 hores a la setmana, mentre que la resta ho fa en un volum d'hores superior.
- El 45,54 % manifesta que el seu familiar no **administra de forma autònoma els diners**. Així mateix, el 83,33 % dels enquestats hi dediquen com a màxim un total de 7 hores setmanals.
- El 56,19 % dels curadors afirmen que el seu familiar **no organitza bé el seu temps**. Addicionalment, el 68,29 % afirmen dedicar-hi fins a un màxim de 7 hores a la setmana.
- El 38,57 % dels curadors enquestats afirmen que el seu familiar **no va sol a consultes**. Així mateix, el 75,29 % hi dedica un màxim de 4 hores a la setmana



- El 54,26 % dels enquestats posen de manifest que el seu familiar no realitza per si mateix **gestions administratives** com sol·licituds de feina o aquells amb l'administració pública. Així mateix, el 83,05 % hi dedica un màxim de 4 hores setmanals

B. Supervisió de comportaments alterats o problemàtics

- El 57,61 % dels curadors dediquen menys d'una hora a la setmana a la supervisió de comportaments alterats o problemàtics, tot i que el 25 % hi dediquen ja entre 1 i 4 hores.
- El 50,44 % dels enquestats afirma que el seu familiar amb un trastorn mental sever es comporta habitualment de forma extravagant o inadequada, arribant a provocar-los incomoditat.
- El 32,74 % dels curadors afirmen que el seu familiar fa coses per cridar l'atenció.
- El 19,64 % dels curadors enquestats expressen que el seu familiar causa molèsties a d'altres durant la nit.
- El 31,25 % dels enquestats reconeixen que el seu familiar ha insultat o amenaçat a algú.
- El 55,36 % dels curadors ha manifestat que el seu familiar els hi ha expressat desitjos de mort o idees de suïcidi.

C. Despeses econòmiques

- En els darrers 30 dies a la realització de l'enquesta, el 47,53 % dels enquestats han hagut de cobrir la despesa del seu familiar o li han proporcionat diners per pagar-se alguna despesa personal.
- Si atenem ara a la despesa individual per curador, veiem que en mitjana la despesa addicional associada a la cura d'un familiar afectat per un trastorn mental sever és de 631 euros.
- El 61,32 % dels curadors afirmen que en el darrer any no han tingut cap despesa extraordinària relacionada amb el trastorn mental sever del seu familiar.
- El moment de realitzar l'enquesta 126 persones aportaven diners a l'economia familiar amb un import de mitjana 673 euros mensuals

D. Conseqüència en la rutina diària del curador i pèrdues d'oportunitats sociolaborals

- En els darrers 30 dies a la realització de l'enquesta, el 84,02 % afirmen no haver faltat a la feina o haver arribat tard per haver de tenir cura del seu familiar.



- El 57,4 % dels curadors enquestats afirmen en que en els darrers 30 dies no han hagut de fer canvis sobtats en la seva planificació de vida social i d'oci per haver de tenir cura del seu familiar.
- El 66,54 % dels curadors enquestats asseguren que ens els darrers 30 dies no han hagut de modificar o interrompre el ritme habitual de les tasques domèstiques a causa del seu familiar.
- En els darrers 30 dies, el 66,96 % dels curadors enquestats afirmen que el fet de tenir cura d'un familiar amb un trastorn mental sever no ha impedit dedicar temps a d'altres membres de la família.
- El 19,64 % dels curadors afirmen que han hagut de treballar menys.
- El 16,96 % dels curadors perceben que han de marxar abans del que planegen.
- El 37,95 % dels curadors destaquen que no tenen vida social.
- El 24,11 % dels curadors reconeixen que han perdut les seves amistats.
- El 35,87 % dels curadors admeten que no tenen vacances.
- El 12,92 % dels curadors han hagut de fer renúncies en d'altres àmbits de la seva vida.

E. Preocupacions generals

- El 43,75 % dels enquestats els preocupa de manera freqüent o sempre la seguretat del seu familiar entesa aquesta com a integritat física.
- El 30,81 % manifesten que els preocupa que el seu familiar rebi una bona atenció i tractament clínic de manera freqüent o de forma continuada.
- El 63,5 % dels enquestats es preocupen per la vida social del seu familiar de manera freqüent o continuada.
- El 51,34 % dels curadors viuen la salut física del seu familiar amb preocupació de forma freqüent o continuada.
- El 56,25 % perceben el fet que el seu familiar no es pugui valdre per si mateix com un àmbit que els preocupa freqüentment o de forma continuada.
- El 51,79 % dels enquestats els preocupa de forma freqüent o continuada com el seu familiar gestionaria els diners en absència del seu suport.
- El 80,35 % dels curadors viuen amb preocupació de forma freqüent o continuada el futur del seu familiar

F. Ajut de la que disposa el curador

- El 58,04 % dels curadors enquestats manifesten que tenen ajuda i suport d'altres membres de la família.



- Un total de 114 curadors han expressat que tenen suport d'altres familiars un total d'onze hores setmanals de mitjana.

H. Avaluació global de les conseqüències de la cura d'un familiar afectat per un trastorn mental sever

- El 80,27 % dels curadors enquestats consideren el trastorn mental del seu familiar els ha obligat a tenir una relació diferent a la que haurien tingut si aquest/a no hagués estat afectat per un problema de salut mental. Així mateix, el 82,43 % dels curadors consideren que han hagut de fer coses pel seu familiar que no haguessin fet si aquest/a no estigués afectat per un trastorn mental sever.
- El 22,97 % dels enquestats considera que la cura del seu familiar no ha suposat pel curador cap aspecte beneficiós.
- El 68,47 % dels curadors enquestats reconeixen que, pensant en tots els membres de la família, el trastorn mental sever del seu familiar els ha obligat a mantenir amb ell/ella una relació diferent al que haguessin tingut si estigués sa. A més, el 65,61 % dels curadors enquestats consideren que han hagut de fer coses pel seu familiar afectat que no haguessin fet per ell/ella si aquest/a estigués sa/na
- El 40,64 % dels curadors enquestats pensa que la cura del seu familiar amb un trastorn mental sever no ha suposat cap experiència beneficiosa per la resta de família.

El recolzament social percebut

- El 29,91 % dels curadors enquestats perceben que de forma global tenen un recolzament social escàs, això és menor al que desitjarien.
- Si atenem ara de manera més específica al suport social confidencial, s'observa com un 35,27 % expressen dificultats per comptar amb persones amb qui comunicar-se.
- Donant un cop d'ull al recolzament social afectiu, el 33,04 % dels enquestats perceben que a la seva vida quotidiana no reben tantes demostracions d'amor, afecte i empatia com desitjarien.



6. Bibliografia

- Andresen, Retta, Peter Caputi, i Lindsay Oades. 2006. «Stages of recovery instrument: development of a measure of recovery from serious mental illness». *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 40 (11-12): 972-80.
- Andresen, Retta, Lindsay Oades, i Peter Caputi. 2003. «The experience of recovery from schizophrenia: towards an empirically validated stage model». *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 37 (5): 586-94.
- Anthony, William A. 1993. «Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s.» *Psychosocial rehabilitation journal* 16 (4): 11.
- Bellón Saameño, J. A., A. Delgado Sánchez, J. D. Luna del Castillo, i P. Lardelli Claret. 1996. «Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC-11». *Atención primaria* 18 (4): 153-63.
- Broadhead, W. E., Stephen H. Gehlbach, Frank V. De Gruy, i Berton H. Kaplan. 1988. «The Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire: Measurement of social support in family medicine patients». *Medical care*, 709-23.
- Cuéllar-Flores, ISABEL, i B. Dresch. 2012. «Validación del cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-UNK-11 en personas cuidadoras». *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación Psicológica* 34 (1): 89-101.
- Evans, James D. 1996. *Straightforward statistics for the behavioral sciences*. Brooks/Cole.
- García-Cubillana, Pablo, J. Luna, Margarita Laviana, Luís Fernández, David Perdiguer, i Marcelino López. 2006. «Adaptación y fiabilidad del cuestionario de red social, versión española del "Questionario sulla rete sociale", aplicado a personas con trastorno mental severo». *Revista de la AEN* 97: 135-50.
- Jacobson, Nora, i Laurie Curtis. 2000. «Recovery as policy in mental health services: Strategies emerging from the states.» *Psychiatric Rehabilitation Journal* 23 (4): 333.
- Peñaranda, Aníbal Pérez, Luis García Ortiz, Emiliano Rodríguez Sánchez, Andrés Losada Baltar, Nieves Porras Santos, i Manuel Ángel Gómez Marcos. 2009. «Función familiar y salud mental del cuidador de familiares con dependencia». *Atención primaria* 41 (11): 621-28.
- Vilaplana, M., S. Ochoa, V. Villalta, R. Martinez-Leal, E. Puigdollers, L. Salvador, P. E. Muñoz, J. M. Haro, Grupo PSICOST-RED RIRAG, i A. Martorell. 2007. «Validación en población española de la entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS-II) en familiares de pacientes con esquizofrenia». *Actas Españolas de Psiquiatría* 35 (6): 372-81.



Annex I: Detall de les puntuacions per pregunta del qüestionari Stori.

Variable	Obs	Mean	Std. Dev.	Min	Max
s1	224	2.397321	1.85051	0	5
s2	224	2.455357	1.680211	0	5
s3	224	2.767857	1.584579	0	5
s4	224	3.575893	1.455945	0	5
s5	224	2.830357	1.701429	0	5
s6	224	3.049107	1.678751	0	5
s7	224	3.066964	1.512275	0	5
s8	224	2.674107	1.698337	0	5
s9	224	3.165179	1.52246	0	5
s10	224	2.486607	1.675409	0	5
s11	224	2.428571	1.721478	0	5
s12	224	3.339286	1.312606	0	5
s13	224	2.785714	1.637172	0	5
s14	224	3.285714	1.517778	0	5
s15	224	2.897321	1.608049	0	5
s16	224	1.901786	1.688578	0	5
s17	224	2.647321	1.603162	0	5
s18	224	3.160714	1.576473	0	5
s19	224	3.290179	1.448888	0	5
s20	224	3.223214	1.66046	0	5
s21	224	2.660714	1.702299	0	5
s22	224	3.522321	1.454679	0	5
s23	224	3.080357	1.510136	0	5
s24	224	2.5	1.656621	0	5
s25	224	3.066964	1.527029	0	5
s26	224	2.821429	1.856823	0	5
s27	224	2.580357	1.670844	0	5
s28	224	2.785714	1.634431	0	5
s29	224	2.834821	1.676651	0	5
s30	224	3.058036	1.654245	0	5
s31	224	2.276786	1.800398	0	5
s32	224	2.955357	1.472549	0	5
s33	224	3.272321	1.439962	0	5
s34	224	3.004464	1.705958	0	5
s35	224	2.558036	1.740117	0	5
s36	224	1.941964	1.615849	0	5
s37	224	3.294643	1.370008	0	5
s38	224	3.15625	1.511586	0	5
s39	224	3.433036	1.437792	0	5
s40	224	3.236607	1.613369	0	5
s41	224	2.71875	1.687837	0	5
s42	224	4.03125	1.172903	0	5
s43	224	3.209821	1.474961	0	5
s44	224	2.861607	1.533936	0	5
s45	224	2.705357	1.60514	0	5
s46	224	2.133929	1.701993	0	5
s47	224	4.075893	1.230607	0	5
s48	224	3.330357	1.502694	0	5
s49	224	3.361607	1.493949	0	5
s50	224	2.852679	1.556324	0	5



Annex II: Detall de les puntuacions per pregunta del qüestionari Duke

Variable	Obs	Mean	Std. Dev.	Min	Max
d1	224	3.120536	1.345555	1	5
d2	224	2.651786	1.296493	1	5
d3	224	3.15625	1.23755	1	5
d4	224	3.629464	1.326254	1	5
d5	224	3.910714	1.194558	1	5
d6	224	3.5	1.31224	1	5
d7	224	3.584821	1.267723	1	5
d8	224	3.504464	1.256366	1	5
d9	224	3.334821	1.308627	1	5
d10	224	3.5	1.238399	1	5
d11	224	3.745536	1.281982	1	5



Annex III: taules de correlacions entre les mesures de resultat Stori i Ecfos

Qüestionari Stori i bloc A del qüestionari ECFOS

ECFOS apartat A	Estadi Stori
Aseo personal	0.0850 ¹¹
Medicació	0.0639
Tasques de casa	-0.0167
Compra	0.127
Rutina familiar	0.0798
Acompanyar	0.211 ^{**}
Diners	-0.0689
Organització temps	0.214 ^{**}
Tractament	0.0621
Gestió administrativa	-0.0732
Observations	224

* $p < 0.05$, ** $p < 0.01$, *** $p < 0.001$

Qüestionari Stori i bloc B del qüestionari ECFOS

ECFOS apartat B	Estadi Stori
Incomoditat comportaments	0.0784
Cridar atenció	-0.117
Molèsties altres	0.0892
Violència	-0.0951
Desigs suïcidi	-0.250 ^{***}
Alcohol	0.0118
Drogues	-0.0204
Hores de contenció de comportaments	-0.0389
Observations	224

* $p < 0.05$, ** $p < 0.01$, *** $p < 0.001$

Qüestionari Stori i bloc C del qüestionari ECFOS

ECFOS apartat C	Estadi Stori
Alterar plans d'activitat personals	-0.0469
Alterar tasques de la llar	-0.0446
No dedicar-se a altres	-0.113
Treballar menys	-0.108
Retirar-se abans del previst	-0.0452
No tenir vida social	-0.104
Perdre les amistats	0.00264

¹¹ El coeficient de correlació indica el grau d'associació entre dues variables (que no causalitat). El coeficient s'estén des de +1 (associació lineal positiva) a -1 (associació lineal negativa), mentre que el 0 indica de absència de relació lineal. A tall d'exemple, un valor del coeficient de 0,5 indica que dues variables tenen un 25 % de variació en comú.



No tenir vacances	-0.0841
Altres	-0.0114

Observations	224
* $p < 0.05$, ** $p < 0.01$, *** $p < 0.001$	

Qüestionari Stori i bloc E del qüestionari ECFOS

ECFOS apartat E	Estadi-Stori
Seguretat	0.00593
Bona atenció	-0.169*
Vida social	-0.251***
Salut física	-0.0786
Vida quotidiana	-0.139*
Diners	0.0729
Futur	-0.101
Observations	224
* $p < 0.05$, ** $p < 0.01$, *** $p < 0.001$	

Qüestionari Stori i bloc H del qüestionari ECFOS

ECFOS apartat H	Estadi Stori
Relació diferent amb usuari	-0.0651
Efecte negatiu	0.00431
Freqüència interferència en propia vida	0.126
Sensació sobrecarga	-0.0781
Efecte positiu	0.0569
Repercussió global familiar	-0.0639
Efecte negatiu	-0.0523
Freqüència interferència familiar	0.131
Sensació sobrecarga familiar	-0.0716
Efecte positiu	0.0670
Observations	224
* $p < 0.05$, ** $p < 0.01$, *** $p < 0.001$	

Qüestionari Stori i qüestionari Duke

Dimensions Duke	Estadi Stori
Apoyo total percibido	0.0449
Apoyo confidencial percibido	0.0256
Apoyo afectivo percibido	0.0986
Observations	224
* $p < 0.05$, ** $p < 0.01$, *** $p < 0.001$	