

---

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

### Avaluació de l'efectivitat

---

Encàrrec del Comitè Directiu de l'Activa't per la Salut Mental: Federació Salut Mental Catalunya, Generalitat de Catalunya i Federació Veus.



---

### Informe Definitiu

---

Juny de 2019

**Equip de Treball:** Jordi Sanz, Anna Segura

**Coordinació:** Jordi Sanz

Entitats promotores:



Entitats membres d'Ivàlua:





### **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.

A l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (**AQuAS**), per la cessió de registres administratius d'activitat sanitària de les famílies participants en l'avaluació.

A Jordi Cid, qui ha assessorat al Comitè de Lideratge Assistencial d'Activa't en definir els indicadors de consum farmacèutic inclosos en aquesta avaluació.





## Índex

1.	Introducció.....	1
2.	Activa't per la Salut Mental: característiques bàsiques de la intervenció.....	3
2.1.	El circuit Activa't per la Salut Mental.....	3
3.	Avaluació del programa Activa't per la Salut Mental .....	5
3.1.	Avaluar l'efectivitat: què és un disseny experimental?.....	5
3.2.	Desenvolupament del disseny experimental.....	7
3.2.1.	Perfil de les famílies elegibles per participar al pilot.....	7
3.2.2.	Creació de la mostra .....	9
3.2.3.	Assignació aleatòria.....	10
3.3.	Hipòtesis de l'avaluació .....	12
3.4.	Variables de resultat.....	15
3.4.1.	Procés de recuperació de les persones afectades.....	15
3.4.2.	Intensitat de les càrregues de cura del curador.....	17
3.4.3.	Xarxa de recolzament del curador .....	19
3.4.4.	Ús de serveis sanitaris .....	20
3.4.5.	Consum farmacèutic.....	22
3.5.	Procediment d'anàlisi.....	24
3.5.1.	Balanç inicial de la mostra.....	24
3.5.2.	Desgast de la mostra .....	25
3.5.3.	Mostra utilitzada per l'anàlisi de l'impacte.....	30
3.5.4.	Estimació de l'impacte d'oferir el programa: l'estimador d'intenció de tractar .....	32
3.5.5.	Estimació de l'impacte del programa sobre els participants: l'estimador d'efecte local mitjà.....	34
3.5.6.	Models per l'estimació de l'impacte .....	37
3.5.7.	La generalització dels resultats: aspectes a tenir en compte .....	39
4.	Resultats .....	41
4.1.	Recuperació personal.....	41
4.2.	Càrrega de cura.....	45
4.3.	Suport social .....	53
4.4.	Ús de serveis sanitaris .....	55



4.5. Consum farmacèutic.....	64
5. Síntesi de resultats .....	67
6. Conclusions i recomanacions.....	70
7. Bibliografia.....	82
8. Annexos .....	83
8.1. Operacionalització dels outcomes.....	83
8.2. Anàlisi del balanç i el desgast de la mostra .....	90
8.3. Resultats dels models sense controls.....	95



# 1. Introducció

Aquest document resumeix els principals resultats de l'avaluació de l'efectivitat del programa Activa't per la Salut Mental promogut per la Federació Salut Mental Catalunya, la Federació Veus i la Generalitat de Catalunya<sup>1</sup>, a partir dels resultats obtinguts en quatre informes que el precedeixen: l'avaluació de la implementació del programa 'Activa't per la Salut Mental' (Institut Català d'Avaluació de Polítiques Públiques, 2017), Avaluació de l'efectivitat del programa 'Activa't per la Salut Mental' a 6 mesos (Institut Català d'Avaluació de Polítiques Públiques, 2017), Avaluació de l'efectivitat del programa 'Activa't per la Salut Mental' a 12 mesos (Institut Català d'Avaluació de Polítiques Públiques, 2018) i Avaluació de l'efectivitat del programa 'Activa't per la Salut Mental' sobre l'ús de serveis sanitaris (Institut Català d'Avaluació de Polítiques Públiques, 2018).

Així, recull els principals resultats, conclusions i recomanacions que es deriven de l'avaluació d'un dels primers itineraris integrats d'atenció a famílies amb persones afectades per un trastorn mental sever (d'ara endavant TMS). Més concretament, presenta els impactes del programa Activa't per la Salut Mental en els àmbits de la recuperació personal de la persona afectada per un TMS, la càrrega de cura que el trastorn suposa per la principal persona curadora, el suport social que aquesta rep de la seva xarxa social, i l'ús de serveis sanitaris tant de la persona afectada pel TMS com de la curadora principal. A més, per enriquir aquest anàlisi també es presenten les principals conclusions que es deriven de l'avaluació de la implementació d'aquest projecte i que poden servir per interpretar els resultats de l'efectivitat presentats.

A l'apartat 2 expliquem de manera breu les característiques principals de la intervenció, per passar a l'apartat 3 a aspectes més tècnics sobre el disseny de l'avaluació i la metodologia d'anàlisi. Començarem definint de forma senzilla què entenem per avaluar l'efectivitat o impacte d'una intervenció, explicant tot seguit com s'ha desenvolupat el disseny experimental en el cas de l'avaluació de l'Activa't per la Salut Mental. A continuació, explicarem les hipòtesis de l'avaluació i definirem les mesures d'outcome o resultat que utilitzarem per fer-ho. Per tancar l'apartat, ens centrarem en el procés d'anàlisi de les dades per

---

<sup>1</sup> Durant tot el document s'utilitzen els termes impacte o efectivitat indistintament per a referir-nos a aquells canvis en el benestar dels individus que poden ser causalment atribuïts al programa.



arribar a les estimacions de l'impacte. L'apartat 4 versa sobre els propis resultats de l'anàlisi d'efectivitat en les dimensions de recuperació personal per la persona amb un TMS, de càrrega de cura i suport social pel respectiu curador, de l'ús de recursos sanitaris i, finalment, del consum farmacèutic de les famílies afectades per un trastorn mental sever. L'apartat 5 sintetitza els principals resultats de l'avaluació en les diferents dimensions analitzades. L'apartat 6 tanca aquest informe amb seguit de conclusions i recomanacions clau de cara a futures edicions del programa.



## 2. Activa't per la Salut Mental: característiques bàsiques de la intervenció

L'aparició d'un TMS en el si del nucli familiar comporta una disrupció tant en la vida quotidiana de la persona que el pateix com en la dels seus familiars. Per una banda, perquè el fet de viure amb una patologia mental comporta un major risc de patir problemes derivats com poden ser la manca de feina o l'aïllament social. Per l'altra, perquè els familiars esdevenen de manera sobtada cuidadors i han d'iniciar un procés d'aprenentatge sobre com conviure amb una persona que pateix un trastorn mental sever.

Al seu torn, la millora dels tractaments en salut mental ha permès reduir l'ús intensiu dels serveis hospitalaris, desplegant de manera alternativa el seguiment comunitari de persones amb determinats trastorns mentals greus. Malgrat que aquesta opció ha permès una millora de la situació de qui el pateix, ha implicat però una major coresponsabilitat de les famílies en la cura i atenció de les persones amb TMS. Una coresponsabilitat 'sobtada' per la qual no totes les famílies hi estan igualment preparades: aquelles amb menys informació o que tinguin dificultats en accedir-hi viuran el procés de manera més problemàtica podent empitjorar, en darrer terme, la vida quotidiana de la persona afectada de la qual estan a càrrec.

### 2.1. El circuit Activa't per la Salut Mental

El projecte Activa't per la Salut Mental (<http://activatperlasalutmental.org>) aborda la problemàtica de conviure en primera persona amb un trastorn mental i de tenir cura d'una persona afectada per un TMS actuant sobre les unitats familiars amb la finalitat de convertir-les en agents de salut en el 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, d'apoderament així com recolzament mitjançant grups d'ajuda mútua (d'ara endavant GAM) (Il·lustració 1. Circuit Activa't per la Salut Mental).

En el marc del programa Activa't per la Salut Mental, 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 afectades per trastorns mentals poden trobar resposta a les seves preguntes i accedir a recursos útils per atendre les seves necessitats

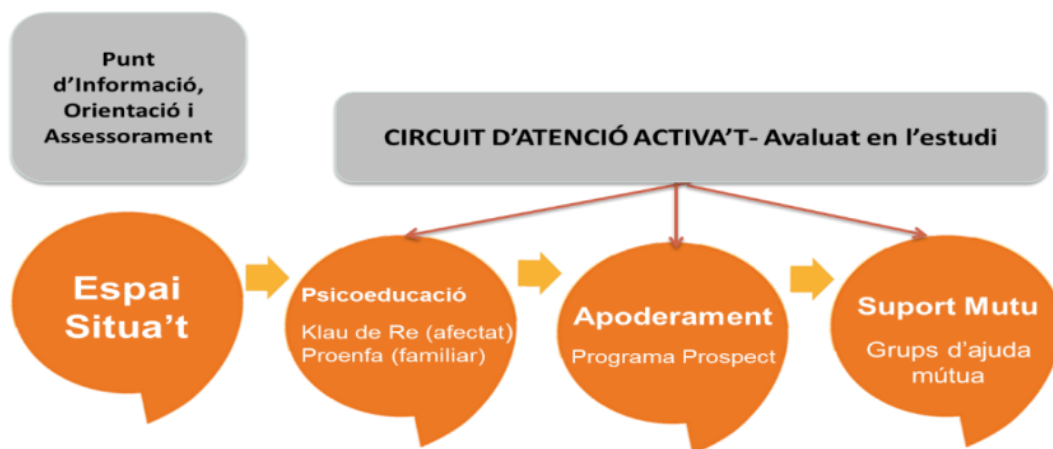




quotidianes plantejant el seu futur amb més informació i suport, principalment considerant la recuperació o manteniment de la vida social de les persones.

En segon lloc, el circuit integrat ofereix recursos formatius i de suport mutu a famílies i persones amb TMS. El programa desdobra aquest itinerari amb activitats específiques tant per la persona afectada per un TMS com pel seu curador. Per una banda, mentre que la persona amb un TMS participa en el programa psicoeducatiu Klau de Re, el respectiu curador ho fa en el programa Proenfa. Aquests programes els imparteixen professionals dels serveis de salut mental d'adults. Per altra banda, ofereix programes formatius dissenyats per afavorir l'apoderament de familiars i persones amb un trastorn mental sever 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 GAMs, que s'acullen en el marc de les diferents associacions de familiars i usuaris de cada territori. 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 la Federació Salut Mental Catalunya i la Federació Veus. .

#### Il·lustració 1. Circuit Activa't per la Salut Mental



El desplegament del programa s'ha fet de manera progressiva. En una primera fase s'ha implantat a les comarques del Vallès Oriental, Vallès Occidental, el Segrià, el Bages, el Gironès i, finalment, al Barcelonès (Districte de Nou Barris de Barcelona). En una segona fase s'ha estès al Garraf, Baix Llobregat, Anoia, el Tarragonès, el Barcelonès (en el municipi de Santa Coloma de Gramenet i en una segona tongada en el districte de Nou Barris de Barcelona) i, finalment, el Montsià/Baix Ebre.



## 3. Avaluació del programa Activa't per la Salut Mental

En aquest apartat passem a descriure de forma entenedora què vol dir avaluar l'efectivitat d'un programa mitjançant un disseny experimental, com s'ha desenvolupat el disseny experimental en el cas de l'avaluació de l'Activa't per la Salut Mental, les hipòtesis que es volen testar, els outcomes o variables de resultat que s'utilitzaran per fer-ho i, finalment, com ha estat el procediment d'anàlisi.

Avaluar l'efectivitat de l'Activa't per la Salut Mental consisteix en esbrinar si s'han donat canvis en la vida de la persona amb TMS o del cuidador respecte que es poden atribuir causalment al conjunt d'activitats d'orientació, formació i suport que ofereix el programa. Això és, estimar de manera rigorosa en quina mesura l'itinerari assistencial ofert per Activa't per la Salut Mental mena a que les famílies siguin capaces de millorar la gestió quotidiana del TMS i, al mateix temps, augmentin el grau de recuperació personal de la persona afectada, redueixin la càrrega de cura dels cuidadors principals i hagin de menester en menor grau recursos sanitaris.

Per tant, avaluar l'efectivitat d'un programa com l'Activa't per la Salut Mental no consisteix en donar compte dels recursos que les activitats requereixen ni caracteritzar les activitats que s'han realitzat amb un pressupost determinat. Tampoc tracta de comptar el nombre de persones amb TMS i familiars que finalment fan el programa, el nombre d'hores de formació que aquests realitzen o les vegades que les famílies s'adrecen al tècnic de l'espai Situa't. Del que es tracta és d'**estimar quins dels canvis observats en els participants després d'haver participat al circuit integrat són causalment atribuïbles al programa.**

### 3.1. Avaluar l'efectivitat: què és un disseny experimental?

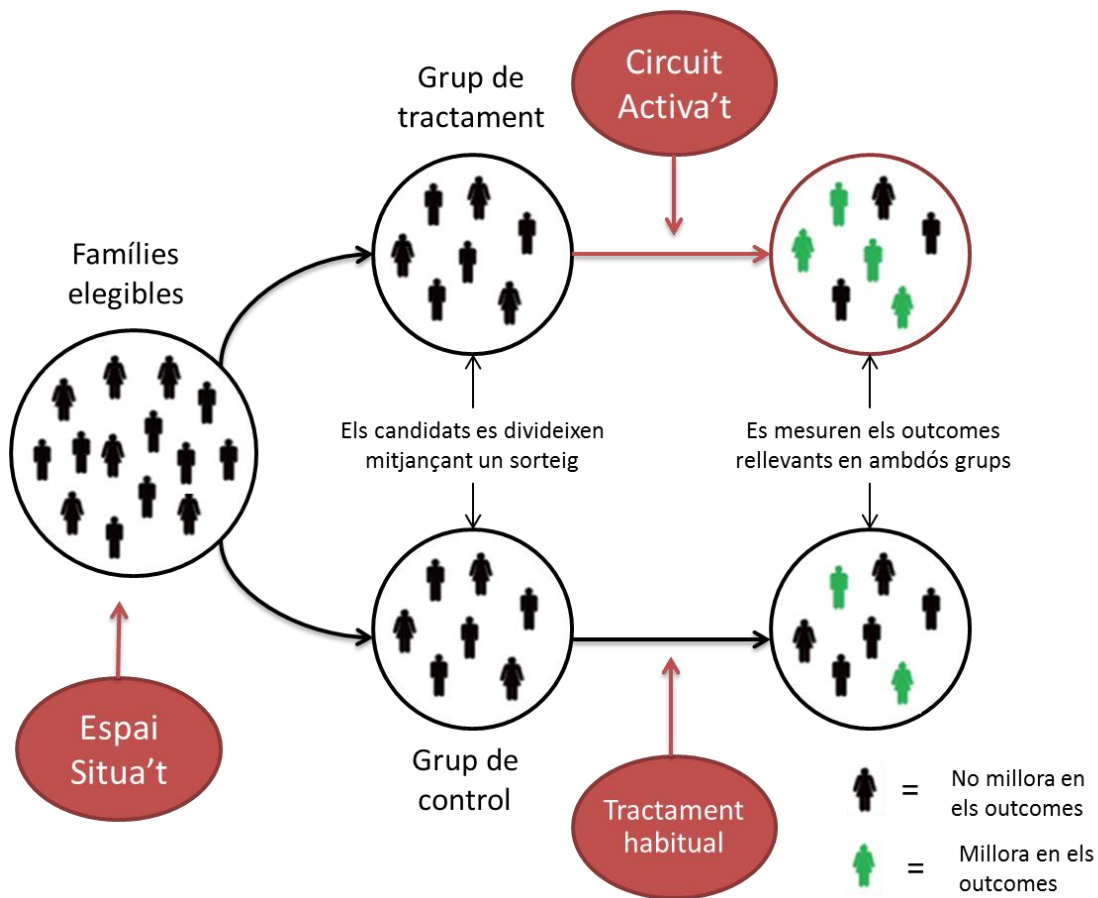
L'anomenat **disseny experimental** és la tècnica més robusta que existeix a l'hora d'avaluar l'efectivitat de programes similars a l'Activa't per la Salut Mental. La seva principal característica és que s'utilitza l'atzar per determinar qui participa (i qui no) en el programa que vol ser avaluat.

En el cas concret de l'Activa't per la Salut Mental, a través d'un sorteig s'han creat dos grups de famílies iguals en totes les característiques que poden influir sobre el fet que una unitat familiar millori la seva capacitat quotidiana de gestió del



TMS. A un dels dos grups (**grup de tractament**) se li ha donat accés a les activitats d'orientació, formació i suport que conformen el circuit de l'Activa't per la Salut Mental, mentre que a l'altre grup (**grup de comparació o control**) se li ha seguit oferint el tractament habitual que reben en el seu centre de salut mental més la possibilitat de fer ús de l'espai Situa't, un espai d'orientació sobre com gestionar TMS en el dia a dia (Il·lustració 2). És a dir, en aquest cas, a diferència del que succeeix en d'altres dissenys experimentals, el grup de control també participa en una part del programa.

**Il·lustració 2. Disseny experimental de l'avaluació de l'Activa't per la Salut Mental**



Passat un temps, donat que l'única cosa que distingeix ambdós grups és la seva participació al programa, les diferències que observem entre ells en termes d'avanços en el procés de recuperació de la persona afectada, de reduccions de la càrrega de cura o millores del suport social del cuidador o en l'ús de recursos sanitaris per les dues figures les atribuirem a l'únic factor que els fa diferents als dos grups: haver participat o no a l'itinerari assistencial integrat de l'Activa't per la Salut Mental.



En el cas hipotètic de la intervenció descrita en la il·lustració anterior i segons les dades de l'exemple, l'impacte de participar al programa seria que el circuit integrat Activa't per la Salut Mental aportaria dues famílies addicionals que millorarien la seva situació i que no ho haguessin fet en absència del programa, és a dir, si haguessin seguit el tractament habitual. Això és, les quatre famílies en verd del grup de tractament menys les dues famílies en verd del grup de control que no han participat a l'Activa't i que, no obstant això, han millorat la seva situació inicial gràcies al tractament habitual.

## 3.2. Desenvolupament del disseny experimental

En el context d'una avaluació experimental, els processos de detecció i reclutament han de ser dissenyats tenint en compte dos requisits fonamentals: d'una banda, si es vol que els resultats de l'avaluació siguin extensibles al conjunt de potencials beneficiaris, la detecció s'ha de portar a terme seguint els canals habituals (en el nostre cas, els centres de salut mental d'adults) per assegurar que la població amb la que testem la intervenció sigui similar a la que finalment en seria la usuària si escaléssim el programa. D'altra banda, un cop hem verificat que un número suficient d'individus de la població diana mostra interès pel programa, el procés de reclutament ha de garantir que únicament acabin participant en l'assignació aleatòria, i així doncs a l'avaluació, aquells individus que reuneixen els criteris d'elegibilitat.

### 3.2.1. Perfil de les famílies elegibles per participar al pilot

A continuació llistem les característiques que descriuen la població elegible per l'avaluació de l'efectivitat del programa Activa't per la Salut Mental (Taula 1). Aquests criteris pretenen homogeneïtzar els participants de l'itinerari assistencial en els diferents territoris pilot on s'implementa el programa, així com assegurar-se que la població que participa al programa té un perfil que s'adapta als objectius del mateix.

Taula 1. Criteris d'elegibilitat de les unitats familiars per l'avaluació

#### Criteris relatius a la persona amb TMS

##### Grups diagnòstics i duració del TMS

- Esquizofrènia, trastorn esquizotípic, trastorn esquizoafectiu i trastorns delirants - F20,F21, F22, F24, F25 (CIE10); 295, 301.22 (CIE9)
- Trastorn bipolar i trastorn depressiu recurrent - F31 i F33 (CIE10), 296 (CIE9)



- Temps superior a dos anys de presència de qualsevol trastorn mental sever, sense que això impliqui necessàriament el seu diagnòstic o tractament

#### **Edat**

- Edat entre 18 i 63 anys

#### **Grau de discapacitat**

- Disfunció moderada o severa del funcionament global inferior a 60, mesurat segons els criteris GAF (Global Assessment of Functioning APA, 1987) o EEAG (escala de evaluación de la actividad global)

#### **Condicions de participació**

- Haver acceptat el consentiment informat i compromís de participació
- Acceptar la cessió de dades personals d'acord amb la LOPD

#### **Criteris d'exclusió**

- Diagnòstic de trastorn límit de la personalitat
- La comorbiditat amb retard mental (en la fase pilot)
- Patologia somàtica greu associada
- Persones incapacitades i amb tutela per fundacions tutelars, residents en residències, pisos tutelats o unitats de llarga estada
- Haver rebut psicoeducació estructurada (similar al programa Klau de Re), formacions d'apoderament (similars a Prospect) i GAM en els 12 mesos anteriors a l'inici del programa.

### **Criteris relatius a la persona de referència que té cura de la persona amb TMS**

#### **Condicions de participació**

- Ser la persona de referència en la cura d'una persona amb un trastorn mental amb els criteris diagnòstics de l'apartat anterior
- Tenir disponibilitat pràctica per poder participar en totes les activitats de l'itinerari assistencial del programa Activa't per la salut mental
- Haver acceptat el consentiment informat i compromís de participació
- Acceptar la cessió de dades personals d'acord amb la LOPD

#### **Criteris d'exclusió**



- Patir un trastorn psiquiàtric o somàtic greu no compensat, incloent com a criteri d'exclusió la dependència alcohòlica moderada o greu que requereixi d'intervencions individuals especialitzades.
- Haver rebut psicoeducació estructurada (similar als programes Proenfa/Prospect) en els darrers 12 mesos

### 3.2.2. Creació de la mostra

Pel què fa a la detecció dels participants, en un primer moment es va optar per seguir un esquema de promoció aleatòria de l'itinerari integrat de l'Activa't per la Salut Mental entre els usuaris de cada un dels 12 centres de salut mental participants al pilot que complien els criteris d'elegibilitat de l'apartat 3.2.1. Aquesta modalitat de reclutament assignava una sèrie de números aleatoris al llistat de persones amb un TMS de cada centre de salut mental participant, de tal forma que el reclutament s'iniciava mitjançant una trucada telefònica per explicar el projecte i l'avaluació. Mitjançant aquest sistema es volia arribar a la quota màxima de 20 famílies participants per centre participant (5 places addicionals quedaven com a places de reserva a disposició de la implementació del programa per substituir possibles abandonaments). Tanmateix, aquesta forma de reclutament no va reeixir i el nombre de famílies interessades no va arribar a la quota objectiu durant els 3 mesos establerts per la detecció i el reclutament de participants.

Per tant, i per l'imperatiu temporal d'haver d'iniciar les activitats pròpies de l'itinerari assistencial, es va optar per abandonar aquest esquema i deixar que cada centre de salut mental participant elaborés una llista amb famílies interessades en participar al programa. El canvi d'esquema va donar els seus fruits i el nombre de famílies interessades en participar a l'avaluació va créixer fins arribar a 224. La implicació dels diferents professionals sanitaris dels centres de salut mental va ser clau per arribar a aquest nombre de famílies interessades, atès que la major part de la captació es va realitzar en el si de les consultes clíniques. Posteriorment, els tècnics de l'Espai Situa't convidaven a les famílies interessades a sessions informatives en els diferents centres de salut mental on els informaven del programa, complementant la tasca de captació i reclutament realitzada en el si de les consultes. De les famílies interessades que restaven al final de les sessions, es van considerar com a elegibles a aquelles que complien amb els requisits, van signar el consentiment informat de l'avaluació i van respondre a les enquestes de línia de base.



Finalment, cal destacar el paper de l'Espai Situa't en tot el procés de creació de la mostra per la present avaluació. A través dels tècnics propis dels diferents territoris, l'Espai Situa't ha coordinat in situ les diferents tasques necessàries per arribar a assolir la mostra final de l'avaluació. Per una banda, han portat a terme la coordinació amb els diferents centres participants en tot el què fa referència al contacte amb els professionals sanitaris del centre i amb les famílies que potencialment podien participar. Per altra banda, havent assistit prèviament a una sessió de formació per part d'Ivàlua, han estat els encarregats de contactar amb les famílies i administrar-los els qüestionaris tant de línia basal com de seguiment 6 i 12 mesos després d'haver finalitzat la psicoeducació.

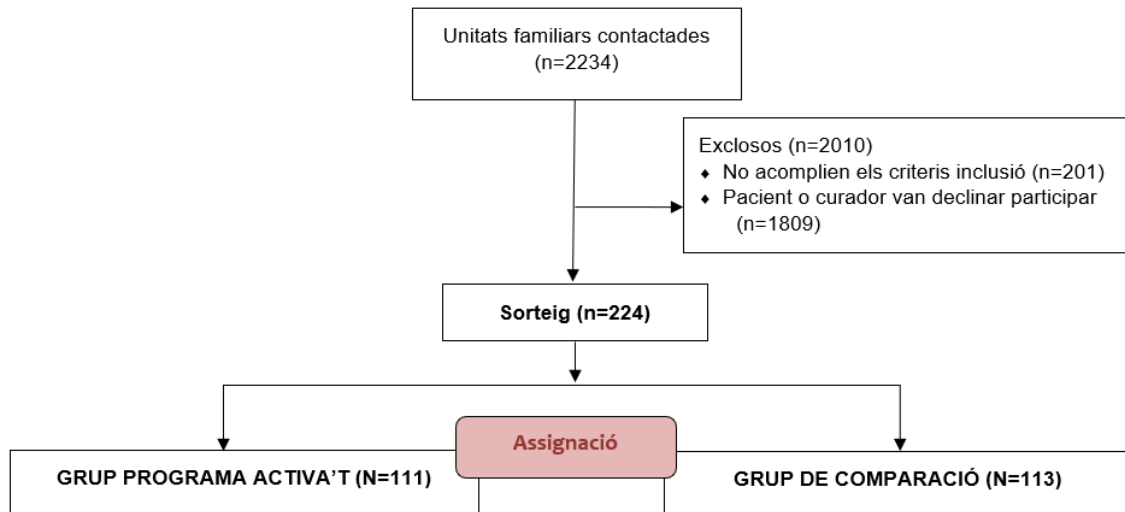
### **3.2.3. Assignació aleatòria**

El procediment d'assignació aleatòria el va portar a terme Ivàlua de forma independent per cada centre de salut mental, a partir dels diferents llistats que anaven arribant a l'institut, mitjançant el que s'anomena aleatorització per parelles (pairwise randomization). Aquesta forma d'aleatorització consisteix en construir parelles de famílies similars entre si i assignar a una de les famílies al grup de tractament i l'altra al grup de control. Aquest procés d'assignació aleatòria garanteix un repartiment equiprobable de les condicions entre el grup programa i el grup de comparació dins de cada centre de salut mental.

Com es pot veure a la Il·lustració 3; **Error! No se encuentra el origen de la referencia.**, el procediment va resultar en 111 unitats familiars, formades per una persona afectada per un TMS i el seu curador principal, assignades al grup programa i 113 al grup de comparació. Com s'ha explicat anteriorment, a les unitats familiars assignades al grup programa se'ls va oferir el conjunt d'activitats de l'itinerari integrat Activa't per la Salut Mental, mentre les unitats familiar assignades al grup de comparació seguien rebent el tractament habitual ofert pels seus centres de salut mental més accés a l'espai Situa't. En aquest sentit, és important ressaltar que donat aquest disseny el que s'està estimant és l'efectivitat de l'itinerari assistencial tenint com unitat mínima d'intervenció la unitat familiar, composta per la persona afectada per un TMS i la persona de referència que en té cura.



### Il·lustració 3. Construcció de la mostra i assignació aleatòria







### 3.3. Hipòtesis de l'avaluació

Qualsevol programa o intervenció pública es sustenta en una idea o teoria sobre què s'hauria de fer per mitigar la problemàtica social que en justifica la seva existència. Aquesta idea, anomenada teoria del programa, inclou aspectes com la definició del problema, els recursos necessaris per fer-hi front, les activitats que s'han de realitzar o, finalment, quines són les fites que s'espera aconseguir. Des de l'òptica de l'avaluació de polítiques públiques, tanmateix, aquesta teoria del programa es concep com un conjunt d'hipòtesis (preguntes inicials de l'avaluació), les quals han de ser testades empíricament. Pel que en l'àmbit de la intervenció o el programa són objectius estratègics, per l'entorn de l'avaluació són hipòtesis en forma de preguntes que han de ser comprovades.

Tot seguit, s'enumeren les hipòtesis que es pretenen testar a l'avaluació experimental del programa Activat per la Salut Mental. Per a cada pregunta, es detalla la seva justificació teòrica, l'instrument de mesura que s'utilitzarà per fer-ne seguiment i informació tècnica rellevant.

Taula 2. Hipòtesis de l'avaluació

#### Hipòtesi 1. El programa Activa't per la salut mental afavoreix la recuperació personal de les persones afectades per un trastorn mental sever?

##### Justificació:

La recuperació d'un TMS esdevé un procés de transformació personal del pacient per tal que visqui una vida que consideri plena i que maximitzi la seva capacitat de decisió i participació en la vida social. Es considera molt important que la persona afectada tingui un paper clau en aquest procés.

##### Instrument de mesura:

Stages of recovery (STORI)

##### Informació tècnica:

Instrument autoadministrat a les persones afectades per un TMS per caracteritzar en quin moment es troben dins el cicle de recuperació. Recollit en línia de base, així com als 6 i 12 mesos d'haver finalitzat les activitats de psicoeducació.



## Hipòtesi 2. El programa Activa't per la salut mental és capaç de reduir la càrrega de cura que implica vetllar per una persona amb un trastorn mental sever?

### **Justificació:**

Amb la progressiva desinstitucionalització de les persones amb TMS, la seva cura quotidiana s'ha desplaçat en gran part cap a l'entorn familiar. Al mateix temps però, la cura d'una persona amb trastorn mental sever implica esforç, temps i capacitat d'estar en vetlla constant. Si la càrrega de cura no es troba compensada o ben distribuïda amb d'altres facetes personals del cuidador, el risc d'empitjorar la seva salut augmenta considerablement. A més, reduir la càrrega de cura implica de retruc millorar la seva vida quotidiana a nivell familiar.

### **Instrument de mesura:**

Carga familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOS II)

### **Informació tècnica:**

Qüestionari administrat als curadors per detectar les càrregues objectives i subjectives que li suposa la cura de la persona afectada. Recollit línia de base, així com als 6 i 12 mesos d'haver finalitzat les activitats de psicoeducació.

## Hipòtesi 3. Participar a l'Activa't per la salut mental ajuda a ampliar les xarxes de suport a la cura els curadors de persones afectades per un TMS?

### **Justificació:**

El cuidador d'una persona amb un TMS dedica gran part del seu temps a aquesta tasca, fet que minva els vincles socials que quotidianament poden donar suport en la mateixa tasca de cura. Si el curador disposa d'una major relació social i es capaç de distribuir la càrrega de cura amb d'altres persones, millorarà la seva situació personal.

### **Instrument de mesura:**

Duke-UNK functional social support questionnaire.

### **Informació tècnica:**

Instrument emprat per estudiar el recolzament social subjectiu percebut pels mateixos curadors. Recollit a línia de base, així com als 6 i 12 mesos d'haver finalitzat les activitats de psicoeducació.



#### **Hipòtesi 4. Participar a l'Activa't per la salut mental ajuda a reduir l'ús de serveis sanitaris per part tant de la persona afectada per un TMS com del curador principal?**

##### **Justificació:**

Un dels objectius de l'itinerari integrat és convertir les famílies afectades per un trastorn mental sever en agents de salut en el propi procés de recuperació. En aquest sentit, s'espera que l'apoderament de les famílies aconseguixi modificar a la baixa les pautes d'utilització dels serveis sanitaris, no tant sols per part dels afectats per un TMS sinó també per part dels seus curadors principals.

##### **Instrument de mesura:**

Dades de registre sobre activitat sanitària<sup>2</sup>

##### **Informació tècnica:**

Dades relacionades anonimitzades sobre l'ús de serveis sanitaris per part de les famílies participants a l'avaluació del programa pel període que cobreix des de novembre de 2014 a desembre de 2017.

#### **Hipòtesi 5. Participar a l'Activa't per la salut mental ajuda a reduir l'ús del consum sanitaris per part tant de la persona afectada per un TMS com del curador principal?**

##### **Justificació:**

Un dels objectius de l'itinerari integrat és convertir les famílies afectades per un trastorn mental sever en agents de salut en el propi procés de recuperació. En aquest sentit, s'espera que l'apoderament de les famílies aconseguixi modificar a la baixa les pautes de consum farmacèutic, no tant sols per part dels afectats per un TMS sinó també per part dels seus curadors principals.

##### **Instrument de mesura:**

---

<sup>2</sup> Aquestes dades han estat cedides a Ivàlua per part de l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya, en el marc del conveni de col·laboració entre l'entitat i Ivàlua per la promoció de l'avaluació de polítiques públiques vigent des de 2016.



Dades de registre sobre activitat sanitària<sup>3</sup>

**Informació tècnica:**

Dades relacionades anonimitzades sobre consum farmacèutic per part de les famílies participants a l'avaluació del programa pel període que cobreix des de novembre de 2014 a desembre de 2017.

### **3.4. Variables de resultat**

Un cop definides les hipòtesis, però, també s'ha de concretar què signifiquen conceptes com "afavorir la recuperació de les persones afectades", "reduir les càrregues de cura", "ampliar la xarxa dels curadors" o "reduir l'ús de serveis sanitaris". En altres paraules, s'ha de concretar quines seran les variables de resultat (o outcomes d'interès) en que ens fixarem per decidir si les nostres hipòtesis inicials eren certes o no.

#### **3.4.1. Procés de recuperació de les persones afectades**

Per la banda de les persones afectades per un TMS, el que volem saber és si el circuit ha afavorit la seva recuperació (*Hipòtesi 1*). Cada vegada més es reclama la centralitat de la persona afectada en determinar aquelles decisions que afecten a la millora de la seva situació personal. Sorgeix, i guanya progressivament més importància, el concepte de recuperació personal. 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.

Per fer-ho, utilitzarem les dades que ens proporciona el qüestionari "Stages of Recovery" (STORI d'ara en endavant). Aquest és un qüestionari que, mitjançant 50 preguntes, classifica a les persones afectades en una de les cinc fases consecutives de l'itinerari de recuperació (Taula 3).

---

<sup>3</sup> Aquestes dades han estat cedides a Ivàlua per part de l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya, en el marc del conveni de col·laboració entre l'entitat i Ivàlua per la promoció de l'avaluació de polítiques públiques vigent des de 2016.



Taula 3. Fases de recuperació del STORI

Etapa	Característiques
<b>Moratòria</b>	Temps de desistiment personal caracteritzat per un sentiment profund de pèrdua i manca d'esperança
<b>Consciència</b>	Incipient consciència personal de que no tot està perdut i que millorar és possible
<b>Preparació</b>	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
<b>Reconstrucció</b>	Temps en el que es treballa activament en la recuperació, fixant objectius assolibles i recuperant el control de la pròpia vida
<b>Creixement</b>	Temps en el que es viu una vida plena, caracteritzat per pròpia gestió del trastorn, resiliència i un sentiment positiu d'un mateix.

Aquesta classificació es fa mirant la puntuació que la persona ha tret en cada una de les fases i tot seguit l'assigna a l'estadi de recuperació on ha obtingut la puntuació més elevada. Obtenir la puntuació més alta dins d'una fase concreta significa que la persona afectada presenta molts trets que caracteritzen l'estat de les persones que es troben en aquesta fase del procés de recuperació. Per tant, puntuacions altes en les fases més inicials del procés, especialment en la de moratòria, significarà que la persona es troba en un moment molt incipient del seu procés de recuperació. Mentre que puntuacions altes en les fases finals del procés, com ara la fase de reconstrucció o creixement, significaran que la persona està en una fase avançada en la seva recuperació. A més, classificar a les persones entre aquestes categories permet saber si la persona es troba en una fase activa (reconstrucció o creixement) o passiva (moratòria, consciència o preparació) envers al seu propi procés de recuperació.



Tenint en compte la informació que proporciona el qüestionari STORI, analitzarem les següents variables:

- a. Puntuacions de la persona afectada per un TMS en cada fase del STORI
  - a1. Puntuació a la fase de moratòria
  - a2. Puntuació a la fase de consciència
  - a3. Puntuació a la fase de preparació
  - a4. Puntuació a la fase de reconstrucció
  - a5. Puntuació a la fase de creixement
  
- b. Avenços en el procés de recuperació de la persona afectada
  - b1. Passar a una fase de recuperació superior
  - b2. Número de fases de recuperació pujades o baixades
  - b3. Passar a una fase activa de recuperació

#### **3.4.2. Intensitat de les càrregues de cura del curador**

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 TMS del seu familiar. 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 TMS.

Per saber si les càrregues de cura han augmentat o disminuït arrel de la participació al programa Activa't per la Salut Mental utilitzarem el qüestionari ECFOS-II, que ofereix informació sobre assistència del curador en activitats de la vida quotidiana de la persona afectada, supervisió per part del curador de comportaments molestos o problemàtics de l'usuari, despeses econòmiques lligades al trastorn mental sever, conseqüències en la rutina diària del curador i pèrdues d'oportunitats sociolaborals, preocupacions del curador respecte a la persona afectada, ajut del que disposa el curador i repercussions sobre al seva salut.

Tal i com s'especifica en el mateix qüestionari, l'ECFOS no ofereix a l'investigador un indicador que resumeixi la càrrega del curador en una xifra. Per contra, i com a avantatge, cada recerca ha de construir de forma idiosincràtica las variables de resultat que millor capturin els objectius que persegueix el programa que s'està analitzant. Amb aquesta idea, a partir de la informació proporcionada per l'ECFOS-II analitzarem el següent conjunt d'outcomes i indicadors:



- c. Càrrega objectiva de cura
  - c1. Número total de tasques quotidianes que la persona afectada no fa sola
  - c2. Freqüència mitjana amb que el curador ha d'assistir a la persona afectada en tasques quotidianes
  - c3. Número de situacions en que cal controlar-li comportaments alterats
  - c4. Freqüència mitjana amb que el curador ha de controlar comportaments alterats de la persona afectada
  - c5. Total de canvis permanents en la rutina diària del curador
  - c6. Freqüència mitjana amb que el curador ha de canviar la seva rutina per ocupar-se de la persona afectada
  
- d. Càrrega subjectiva
  - d1. Preocupació del curador per haver d'assistir a la persona afectada en les tasques quotidianes
  - d2. Preocupació del curador per d'haver de controlar comportaments alterats de la persona afectada
  - d3. Preocupació del curador pels aspectes claus de la vida de la persona afectada
  
- e. Càrrega econòmica
  - e1. La persona afectada suposa una despesa extraordinària
  - e2. Freqüència amb que la persona afectada suposa una despesa extraordinària
  
- f. Càrrega global
  - f1. Canvi en la relació usuari-curador a causa del TMS
  - f2. Canvi en la relació usuari-familiars a causa del TMS
  - f3. Efecte negatiu del TMS en el curador
  - f4. Efecte negatiu del TMS en els familiars
  - f5. Efecte positiu del TMS en el curador
  - f6. Efecte positiu del TMS en els familiars

Aquest conjunt d'outcomes donen una visió general sobre la càrrega objectiva i subjectiva del curador, fet que permet poder extreure conclusions generals sobre l'impacte del circuit integrat Activa't sobre la càrrega de cura. Tanmateix, som del parer que val la pena complementar aquesta vessant més general amb una més específica, la qual posi l'èmfasi en els tres mòduls principals de l'enquesta ECFOS: el mòdul A sobre assistència en activitats de la vida quotidiana, el mòdul B sobre la supervisió de comportaments molestos i problemàtics, i el mòdul E



sobre els motius de preocupació del curador sobre el pacient. Tal i com requereix un bon anàlisi específic, cal filar prim en seleccionar aquelles dimensions que esdevenen més rellevants pel què fa a la gravetat del problema a solucionar o la capacitat d'incidència del programa sobre les mateixes. Per tant, comptant amb l'opinió experta dels gestors del i ideòlegs del circuit 'Activa't per la Salut Mental', s'han seleccionat les següents dimensions per realitzar un anàlisi específic:

- g. Ajuda en les activitats de la vida diària
  - g1. Tasques de cura personal
  - g2. Gestió de la medicació
  - g3. Tasques de la casa i compres
  - g4. Administració els diners
  - g5. Organització del temps
  
- h. Contenció de comportaments alterats
  - h1. Conducta inadequada
  - h2. Idees o intents de suïcidi
  
- i. Motius de preocupació pel pacient
  - i1. Vida social
  - i2. Vida quotidiana
  - i3. Futur

Pel seguit de dimensions específiques referents a l'ajuda en les activitats quotidianes i la contenció de comportaments alterats, s'analitzarà si s'ha de prestar ajuda en la tasca o controlar un comportament concret, amb quina freqüència s'ha de fer, i en quina mesura és una dimensió que preocupa al curador. Pel que fa als motius de preocupació pel pacient, només s'analitzarà la preocupació el curador envers a les dimensions seleccionades, ja que és l'única informació recollida en el qüestionari.

#### **3.4.3. Xarxa de recolzament del curador**

El recolzament social s'ha considerat un aspecte 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.





El qüestionari per mesurar aquesta dimensió és el Duke-UNC-11 que ens proporciona informació sobre el recolzament percebut pel curador<sup>4</sup>. L'instrument avalua el recolzament social de forma global, el recolzament social confidencial, entès com el grau amb el que el curador compta amb persones properes amb qui comunicar-se, i el recolzament social afectiu, entès com la intensitat amb que el curador rep demostracions d'amor, afecte i empatia. Puntuacions altes al Duke representen un recolzament social percebut alt per part del curador, mentre puntuacions baixes reflecteixen un recolzament percebut baix.

Per analitzar la xarxa de recolzament del curador s'utilitzaran els següents outcomes i indicadors:

- j. Recolzament social
  - j1. Puntuació total en recolzament social
  - j2. Recolzament social escàs
  
- k. Recolzament social confidencial
  - k1. Puntuació en recolzament social confidencial
  - k2. Recolzament social confidencial escàs
  
- l. Recolzament social afectiu
  - l1. Puntuació en recolzament social afectiu
  - l2. Recolzament social afectiu escàs

#### **3.4.4. Ús de serveis sanitaris**

Un dels objectius de l'itinerari integrat és convertir les famílies afectades per un trastorn mental sever en agents de salut en el propi procés de recuperació. En aquest sentit, s'espera que la responsabilització de les famílies aconseguixi modificar a la baixa les pautes d'utilització dels serveis sanitaris, no tant sols per part dels afectats per un trastorn mental sever sinó també per part dels seus curadors principals.

Per tal d'esbrinar si això és així, s'empraran registres administratius d'activitat sanitària de les famílies participants en l'avaluació en el marc d'un conveni

---

<sup>4</sup> Bellón, J. A., Delgado, A., De Dios, J. & Lardelli, P. (1996). Validez y fabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC-11. Atención Primaria, 18, 153-163.



específic de col·laboració entre l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS)<sup>5</sup> i Ivàlua.

Per analitzar l'ús de serveis sanitaris per part de la persona afectada i la curadora principal s'utilitzaran els següents outcomes i indicadors<sup>6</sup>:

- m. Ús de serveis hospitalaris
  - m1. Altes hospitalàries en unitats d'aguts
  - m2. Altes hospitalàries en hospitals de la xarxa de salut mental
  
- n. Ús de serveis hospitalaris d'urgència
  - n1. Visites a serveis hospitalaris d'urgència
  - n2. Visites urgents a serveis hospitalaris d'urgència
  - n3. Visites no urgents a serveis hospitalaris d'urgència
  
- o. Ús de serveis d'atenció primària
  - o1. Visites programades
  - o2. Visites no programades
  - o3. Visites al metge/essa de capçalera
  - o4. Visites a infermeria

Les dades obtingudes cobreixen el període que va de novembre de 2014 a desembre de 2017. Amb aquests indicadors ja elaborats per AQUAS, s'ha construït una taula analítica per analitzar dades de seguiment o panell. Aquesta taula harmonitza les diferents dates d'inici de l'itinerari Activa't en els 12 territoris on s'ha implementat (T=0), establint un període màxim de 6 mesos previs (T=-6) i 18 mesos posteriors (T=+18) per tots els territoris participants. Les dates d'inici

---

<sup>5</sup> AQuAS és la institució encarregada de centralitzar totes les dades que genera el sistema sanitari català, tractar-les i posar-les a disposició per a la recerca i avaluació.

<sup>6</sup> A part dels outcomes llistats a continuació, també s'ha portat a terme la consulta de la disponibilitat de dades d'altres outcomes que, a judici del comitè directiu d'Activa't, eren rellevants per avaluar la repercussió del programa en clau d'ús de serveis sanitaris. Els motius pels quals aquests no han estat analitzats finalment es detallen a l'informe específic sobre outcomes sanitaris (Institut Català d'Avaluació de Polítiques Públiques, 2018)



de les activitats en cada un dels 12 territoris s'han extret a partir del propi sistema de monitorització i seguiment d'Activa't per la Salut Mental<sup>7</sup>.

#### 3.4.5. Consum farmacèutic

Els tractaments farmacològics són actualment la peça més important per l'estabilització i control de símptomes derivats d'un trastorn mental sever. Per tant, l'avaluació completa l'anàlisi de l'efectivitat sistèmica del programa Activa't el consum farmacèutic de les famílies afectades per un trastorn mental sever. L'objectiu és estudiar si la participació en l'itinerari integrat modifica la pauta de consum habitual de fàrmacs de les famílies participants. Per fer-ho, s'han emprat quatre indicadors de farmàcia validats a partir del coneixement expert en l'àmbit de Salut Mental del comitè de lideratge assistencial del projecte Activa't per la Salut Mental:

**Indicador 1:** cost de fàrmacs específics per trastorns mentals i relacionats dispensats a persones afectades per un trastorn mental sever.

Aquest indicador considera el cost mitjà mensual per usuari de la dosi diària definida de fàrmacs específics per trastorns mentals i relacionats dispensats a persones afectades per un trastorn mental sever. Concretament, inclou els següents principis actius:

- N05 (antipsicòtics, ansiolítics, hipnòtics i sedants),
- N03: Només aquests subgrups: N03AE Derivados de la benzodiazepina: Clonazepam Carbamazepina Oxcarbazepina, N03AF Derivados de la carboxamida: Valproic, àcid Vigabatrina, N03AG derivats dels àcids grassos: Valpromida Gabapentina Lamotrigina Pregabalina Topiramato
- N06 (antidepressius, estimulants, antidemència)
- N02 (analgèsics): Només N02A i N02B
- M01: només M01A (antiinflamatoris)

**Indicador 2:** cost de tot tipus de fàrmacs dispensats a persones afectades per un trastorn mental sever.

---

<sup>7</sup> Girona, gener de 2016; Granollers, maig de 2015 i abril de 2016; Igualada, maig de 2016; Lleida, abril de 2016; Manresa novembre de 2015; Barcelona novembre de 2015 i abril de 2016; Sabadell, febrer de 2016; Sant Boi, abril de 2016; Santa Coloma de Gramenet, maig de 2016; Tarragona, abril de 2016; Terres de l'Ebre, maig de 2016; i finalment Vilanova i la Geltrú, maig de 2016.



Aquest indicador seria el mateix que l'anterior però en aquest cas incloem tots els fàrmacs dispensats a una persona afectada per un trastorn mental sever, independentment de si estan associats amb el trastorn mental sever.

**Indicador 3:** Proporció de persones afectades per un trastorn mental sever amb una combinació dispensada de 3 o més antipsicòtics diferents.

Aquest indicador recull la proporció de persones afectades per un trastorn mental sever a les que hi ha una dispensació de 3 o més antipsicòtics diferents. Només es comptabilitzaran les persones afectades amb una dispensació d'una durada igual o superior a tres mesos. Així mateix, només es consideraran tots els principis actius del subgrup N05A exceptuant els de liti.

**Indicador 4:** cost de tot tipus de fàrmacs dispensats a persones afectades per un trastorn mental sever.

Aquest indicador considera el cost mitjà mensual per usuari de la dosi diària definida de fàrmacs específics dispensats a curadors principals. Concretament, inclou analgèsics, inflamatoris, antidepressius i benzodiazepines amb els següents principis actius: N02 (analgèsics): SUBGRUPS N02A, N02B, M01: SUBGRUPS M01A (antiinflamatori), M03BX (relaxant) C: SUBGRUPS C08CA (hipotensor), C03AA (tiazida) N05: SUBGRUP N05B (ansiolítics)

La construcció de la taula analítica per analitzar les dades de consum farmacèutic ha seguit el mateix procés que en el cas de l'apartat anterior.



### 3.5. Procediment d'anàlisi

Un cop definides les hipòtesis i els outcomes d'interès, el següent pas és decidir com s'analitzarà la mostra per donar resposta a les preguntes que ens interessa contestar. Com s'ha mencionat anteriorment, el pilot del programa Activa't per la Salut Mental ha incorporat un disseny experimental amb l'objectiu d'avaluar de la manera més rigorosa possible l'impacte que el circuit ha tingut sobre les unitats familiars a qui se'ls ha ofert participar.

#### 3.5.1. Balanç inicial de la mostra

La base d'una bona avaluació d'impacte és tenir un grup de comparació que s'assembli el màxim possible al grup de participants pels quals es vol avaluar l'impacte, per tal que les diferències que observem entre els dos grups un cop implementat el programa les puguem atribuir justament a l'efecte d'aquest. Amb una mostra prou gran, l'aleatorització ens garanteix que els dos grups (tractament i comparació) siguin estadísticament iguals de base, i per tant que no hi ha diferències sistemàtiques entre els dos grups que puguin afectar els resultats que cadascun d'ells obté, més enllà del fet que un està rebent el programa i l'altre no. Per això el disseny experimental està considerat com la metodologia més rigorosa dins l'avaluació d'impacte.

Tot i així, a la pràctica sempre es compta amb mostres més modestes i, per tant, és important determinar si entre els dos grups que han resultat de l'assignació aleatòria hi ha diferències de base que puguin esbiaixar els nostres resultats. Per mirar si aquest és el cas, hem fet un test de diferència de mitjanes per mirar el balanç inicial de la mostra.

Taula 4. Taula de balanç inicial de la mostra

	Mitjana grup tractament	Mitjana grup comparació	Diferència mitjanes
<b>Sociodemogràfiques de l'usuari</b>			
Sexe	39,6%	35,4%	4,2
Edat	41,1	41,7	-0,6
Educació secundària o superior	52,3%	55,8%	-3,5
Treballa o estudia	18,9%	16,8%	2,1
Trastorn mental de tipus 1	65,8%	66,4%	-0,6
<b>Sociodemogràfiques del curador</b>			
Sexe	72,1%	69,9%	2,2
Edat	57,2	59,5	-2,3
Educació secundària o superior	55,0%	42,5%	12,5*
Treballa o estudia	44,1%	31,9%	12,3*



<b>Relació Usuari – Curador</b>			
El curador és pare/mare de l'usuari	60,4%	64,6%	-4,2
El curador és cònjuge de l'usuari	23,4%	22,1%	1,3
Curador i usuari conviuen	78,2%	82,3%	-4,1
El curador dedica més de 28h a la cura	69,1%	71,7%	-2,6
Bona relació entre curador i usuari	73,6%	77,3%	-3,6
<b>Outcomes</b>			
Fase de recuperació STORI	3,0	2,9	0,1
Tasques que la persona afectada no fa sola	4,0	3,9	0,1
Situacions en las que s'ha d'intervenir	2,1	2,1	0
Preocupació per aspectes clau	2,4	2,4	0
Canvi en la relació usuari-curador	81,8%	78,8%	3
Puntuació total en recolzament social percebut	37,5	37,8	-0,3
Recolzament social percebut normal	69,4%	70,8%	-1,4
<b>Chi-test (Prob &gt; chi2)</b>	-	-	<b>0,961</b>

Nivell de significació: \*  $p < 0.1$ , \*\*  $p < 0.05$ , \*\*\*  $p < 0.01$

Com es pot observar a la Taula 4, utilitzant el nivell de significança convencional del 5%, no trobem diferències estadísticament significatives entre el grup de control i el de tractament per a cap de les variables analitzades<sup>8</sup>. El test d'ortogonalitat conjunta, que reportem a la última línia de la taula i que mira si de manera conjunta les característiques dels candidats expliquen que acabin formant part del grup programa, confirma les conclusions que es deriven de test de mitjanes<sup>9</sup>. Per tant, el grup de comparació que ha resultat de la aleatorització és adequat per ser utilitzat com a contrafactual del grup de participants a l'Activat per la Salut Mental.

### 3.5.2. Desgast de la mostra

Tot i tenir grups comparables d'inici, és molt comú que en el moment de recollir dades uns mesos després de l'inici de la intervenció no es pugui localitzar a tots els individus que inicialment formaven part de la nostra mostra, o bé que aquests

<sup>8</sup> Els resultats del test de balanç pels outcomes sanitaris es troba a l'Annex 6.2.

<sup>9</sup> El test d'ortogonalitat conjunta és una aproximació complementaria al test de mitjanes que consisteix en comprovar si, de manera conjunta, les característiques de cada candidat expliquen que aquest acabi formant part del grup de tractament, mentre que el test de mitjanes només considera cada característica de manera independent.



no vulguin respondre l'enquesta. D'això en diem desgast de la mostra, i si no és aleatori (si afecta de manera diferent al grup de tractament i al grup de control) pot afectar les estimacions sobre l'impacte del programa<sup>10</sup>.

De fet, en el cas de l'Activa't per la Salut Mental, a l'hora de recollir les dades d'enquesta pels seguiments a 6 i 12 mesos després de la finalització de les activitats psicoeducatives, ens hem trobat amb que els dos grups (programa i comparació) han patit cert desgast pel què fa el nombre de famílies que han respost. Al grup programa, de les 111 famílies que el componien inicialment i per tant per les quals tenim informació basal, només s'han pogut recollir dades de seguiment a 6 i 12 mesos per 76 i 60 famílies respectivament. Mentre que en el grup de comparació, que comptava inicialment amb 113 unitats familiars, només s'han pogut obtenir dades d'enquesta als 6 i 12 mesos per 63 i 56 famílies respectivament<sup>11</sup>. La Il·lustració 4 mostra, per a cada punt d'observació i qüestionari, el grau de no resposta que hi ha hagut, i les dades que s'han utilitzat per fer les estimacions de l'impacte.

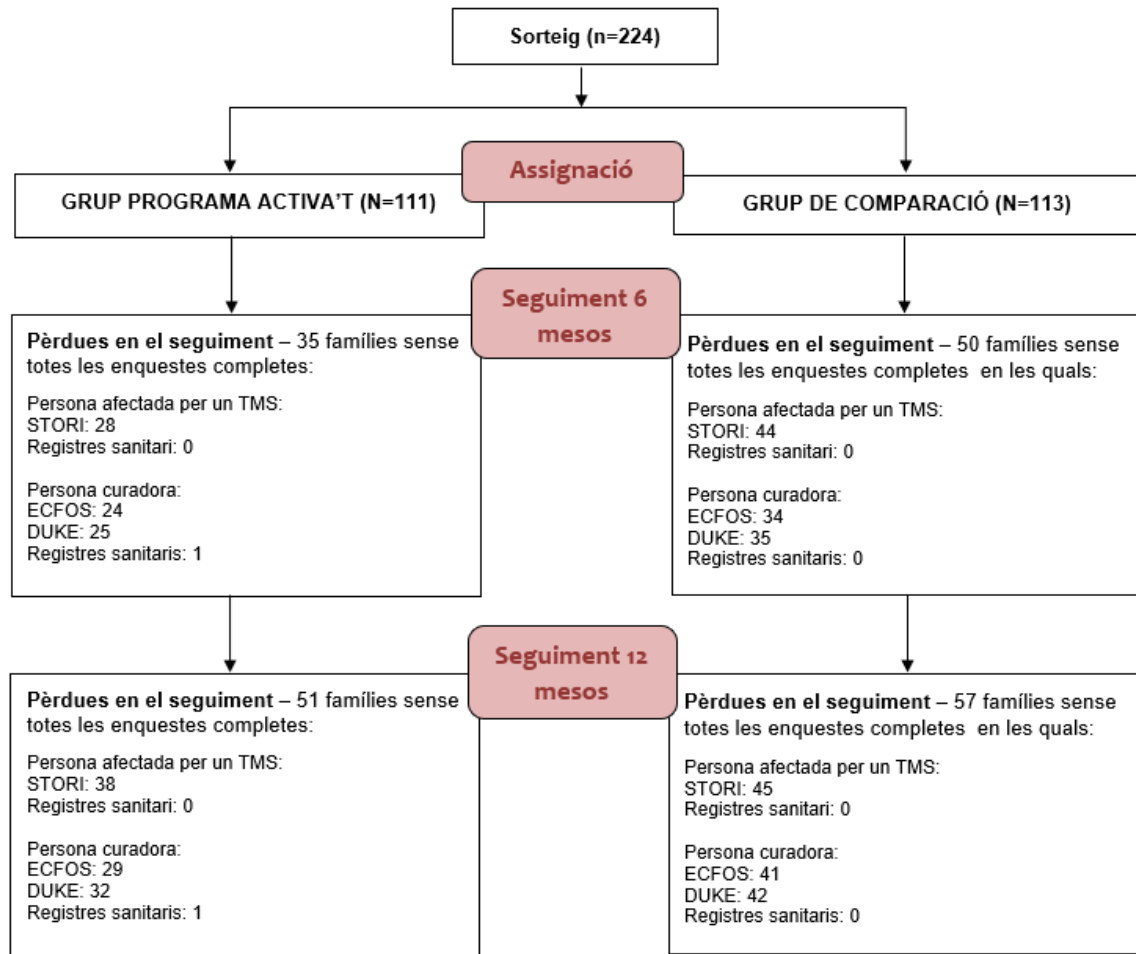
---

<sup>10</sup> Imaginem-nos que pel grup de tractament no aconseguim contactar amb aquells que van abandonar el programa prematurament per què no estaven prou motivats, mentre que pel grup de comparació no podem contactar amb aquells que estaven tant motivats que han decidit participar a un programa alternatiu. En aquest cas, tot i que el disseny experimental ens ha permès tenir dos grups iguals d'inici, el desgast no aleatori ha provocat que quan els tornem a observar ja no siguin iguals ja que en mitjana els individus que observem del grup de comparació estan més motivats que els del grup de tractament. Per tant, els dos grups ja no són directament comparables.

<sup>11</sup> Aquest desgast no afecta a les variables de resultat sobre ús de serveis sanitaris perquè aquestes han estat obtingudes a través de registres i no d'enquestes.



#### Il·lustració 4. Desgast de la mostra



Com mostra la Il·lustració 4, en el cas de l'Activat per la Salut Mental el problema del desgast és complex, degut a que dins la unitat familiar, formada per la persona afectada i el seu curador, cada membre decideix de manera independent si vol contestar o no al qüestionari final. A més, en el cas del curador hi ha dos qüestionaris a respondre, i de nou el curador pot decidir si els contesta els dos, només un o cap. Per tant, a continuació s'analitza el desgast de la mostra de manera separada pels tres qüestionaris, i per tant, pels tres grans grups





d'outcomes provinents d'enquestes: recuperació de la persona afectada, càrrega de cura del curador i el recolzament social subjectiu del curador<sup>12</sup>.

El primer indicador que el desgast de la mostra pot ser problemàtic és que el percentatge de pèrdua és diferent entre el grup de tractament i el de control. Desafortunadament, aquest és el cas en els tres qüestionaris que s'han passat en el marc de l'Activat per la Salut Mental, tal i com mostra l'esquema del desgast, on s'observa que en general el nombre d'enquestes sense resposta és major entre el grup de comparació que entre el grup programa. De fet, la taxa de no resposta del grup de comparació és bastant més elevada que la del grup programa (Taula 5). A més, el desgast és bastant gran<sup>13</sup>, especialment en el seguiment dels 12 mesos on en quasi bé en tots els casos es situa per sobre un terç de la mostra inicial.

**Taula 5. Desgast de la mostra de cada qüestionari**

Qüestionari	TAXA DE NO RESPOSTA					
	Seguiment de 6 mesos			Seguiment de 12 mesos		
	Grup de tractament	Grup de comparació	Diferència de desgast	Grup de tractament	Grup de comparació	Diferència de desgast
STORI	25,23%	38,94%	13,71%	34,23%	41,59%	7,36%
ECFOS-II	21,62%	30,09%	8,47%	26,13%	36,28%	10,15%
DUKE-UNC	22,52%	30,97%	8,45%	28,83%	38,05%	9,22%

Un segon indicador que el desgast pot estar afectant el balanç dels nostres grups és que les variables que determinen la no resposta en el grup programa i en el grup de comparació siguin diferents. De nou, aquest fenomen també es dona en el cas de l'Activa't per la Salut Mental. De fet, si ens fixem en la taxa de resposta del STORI 6 mesos després d'haver-se acabat la psicoeducació, veiem que en el

<sup>12</sup> En el cas dels outcomes sanitaris, degut a que han estat construïts a partir de dades de registre i no d'enquestes, el desgast de la mostra no és un problema. De fet, som capaços d'observar els outcomes de tots els participants en cada un dels mesos entre novembre de 2014 i desembre de 2017, amb excepció d'un curador del grup programa.

<sup>13</sup> Qualificar el desgast de la mostra com a elevat es realitza prenent com a referència el marc de l'avaluació de polítiques públiques. Tanmateix, cal fer notar que des d'altres àmbits d'intervenció, com pot ser el clínic-assistencial en salut mental, aquest es podria qualificar com a normal o, fins i tot, baix.



grup de comparació les dones són molt més propenses a no contestar durant el seguiment que no pas els homes, mentre que el contrari és cert pel grup de participants. El mateix passa amb l'edat de la persona afectada, ja que en el grup de comparació l'edat està correlacionada negativament amb contestar l'enquesta de seguiment, mentre en el grup de participants aquesta correlació és positiva. A l'Annex 8.2. per a cada qüestionari es reporta una taula que mostra les variables que determinen que un individu no contesti l'enquesta de seguiment. Aquesta informació es mostra pels seguiments de 6 i 12 mesos, i tant de manera agregada per a tota la mostra com desagregant per grup experimental. Aquesta informació serà utilitzada per controlar per possibles diferències entre els grups a l'hora d'analitzar l'efectivitat del programa.

Tot i així, aquesta no és una evidència definitiva que el desgast provoqui que el nostre estimador de l'impacte esdevingui esbiaixat. De fet, la validesa interna de l'avaluació depèn de que en la mostra que s'utilitzi per l'anàlisi de l'impacte (els supervivents, la mostra de la qual tenim informació de seguiment) hi hagi balanç entre el grup de tractament i el de control.

**Taula 6: Balanç final de la mostra de supervivents**

	STORI		ECFOS		DUKE	
	Diferència mitjanes (6M)	Diferència mitjanes (12M)	Diferència mitjanes (6M)	Diferència mitjanes (12M)	Diferència mitjanes (6M)	Diferència mitjanes (12M)
<b>Sociodemogràfiques de l'usuari</b>						
Sexe	18,0**	10,8	1,1	1,4	2,4	0,5
Edat	-2,6*	-0,9	-2,7*	-2	-2,6*	-2,4
Educació secundària o superior	-0,6	6	2,9	1,8	1,7	1,1
Treballa o estudia	3,8	5,5	2,7	3,9	4	4,2
Trastorn mental de tipus 1	-4,5	3,2	-4,2	-9	-4,2	-9,7
<b>Sociodemogràfiques del curador</b>						
Sexe	-2,1	-1,5	1,4	1,1	0,2	2
Edat	-2,2	-1,4	-0,8	-0,8	-1,0	-0,8
Educació secundària o superior	17,0**	19,9**	15,9**	13,6*	17,4**	13,3
Treballa o estudia	15,1*	17,5**	14,4*	10,7	15,9**	10,5
<b>Relació Usuari – Curador</b>						
El curador és pare/mare de l'usuari	-0,2	-6,5	5,4	1,5	4,3	2,2
El curador és cònjuge de l'usuari	2,6	6,5	-2	-1,2	-0,7	0,4
Curador i usuari conviuen	-6	0,4	-4,6	-8,3	-3,4	-7,5
El curador dedica més de 28h a la cura	-5,9	-0,4	-3,8	-4,5	-2,6	-5,2
Bona relació entre curador i usuari	-7,4	-13,3*	-2,4	-5,1	-2,4	-6,9
<b>Outcomes (valor basal)</b>						
Fase de recuperació STORI	0,0	-0,1	0,2	0,1	0,2	0,0



Tasques que la persona afectada no fa sola	0,4	0,0	0,3	0,1	0,3	0,2
Situacions en las que s'ha d'intervenir	0,2	0,0	0,0	-0,1	0,0	-0,1
Preocupació per aspectes clau	-0,1	0,0	0,1	0,1	0,1	0,1
Canvi en la relació usuari-curador	-5,7	4,6	2,9	5,3	1,7	2,4
Puntuació total en recolzament social percebut	-0,3	1,3	-0,5	-0,2	-0,3	-0,5
Recolzament social percebut normal	0,0	0,0	-0,1	-0,1	-0,1	-0,1
<b>Chi-test (Prob &gt; chi2)</b>	<b>0,188</b>	<b>0,516</b>	<b>0,469</b>	<b>0,732</b>	<b>0,442</b>	<b>0,675</b>

Nivell de significació: \*  $p < 0.1$ , \*\*  $p < 0.05$ , \*\*\*  $p < 0.01$

La Taula 6 mostra el test de mitjanes i d'ortogonalitat conjunta pels supervivents a 6 i 12 mesos. Com es pot veure, les variables incloses en el model no mostren de manera conjunta diferències sistemàtiques entre els grups, ja que pels tres qüestionaris el valor  $p$  del test del Chi-Quadrat està per sobre el nivell de significança convencional del 5%. Tot i així, quan comparem aquests resultats amb els corresponents al balanç inicial, veiem que les diferències entre els dos grups han incrementat. Inclús per algunes variables individuals, el test de mitjanes esdevé estadísticament significatiu al 5% per la mostra de supervivents als 6 i als 12 mesos. Això ens indica que, tot i no poder rebutjar la hipòtesis que els dos grups segueixen sent comparables, el balanç ha empitjorat a causa del desgast. Així doncs, els grups que resulten del desgast de la mostra són menys comparables entre ells que els grups resultants del sorteig inicial.

A més, hem de tenir present que només estem mirant el balanç entre els dos grups en variables observables, però no sabem si n'hi ha d'altres no observables que estiguin causant que els grups no siguin comparables: motivació per avançar en el procés de recuperació, preferències en l'ús del temps, etc. Per tant, a l'hora d'estimar l'impacte haurem de buscar maneres d'assegurar-nos que les diferències en els outcomes entre el grup de tractament i el de control es deuen a la participació dels primers en el circuit de l'Activa't per la Salut Mental, i no a que els dos grups són diferents degut al desgast de la mostra.

### 3.5.3. Mostra utilitzada per l'anàlisi de l'impacte

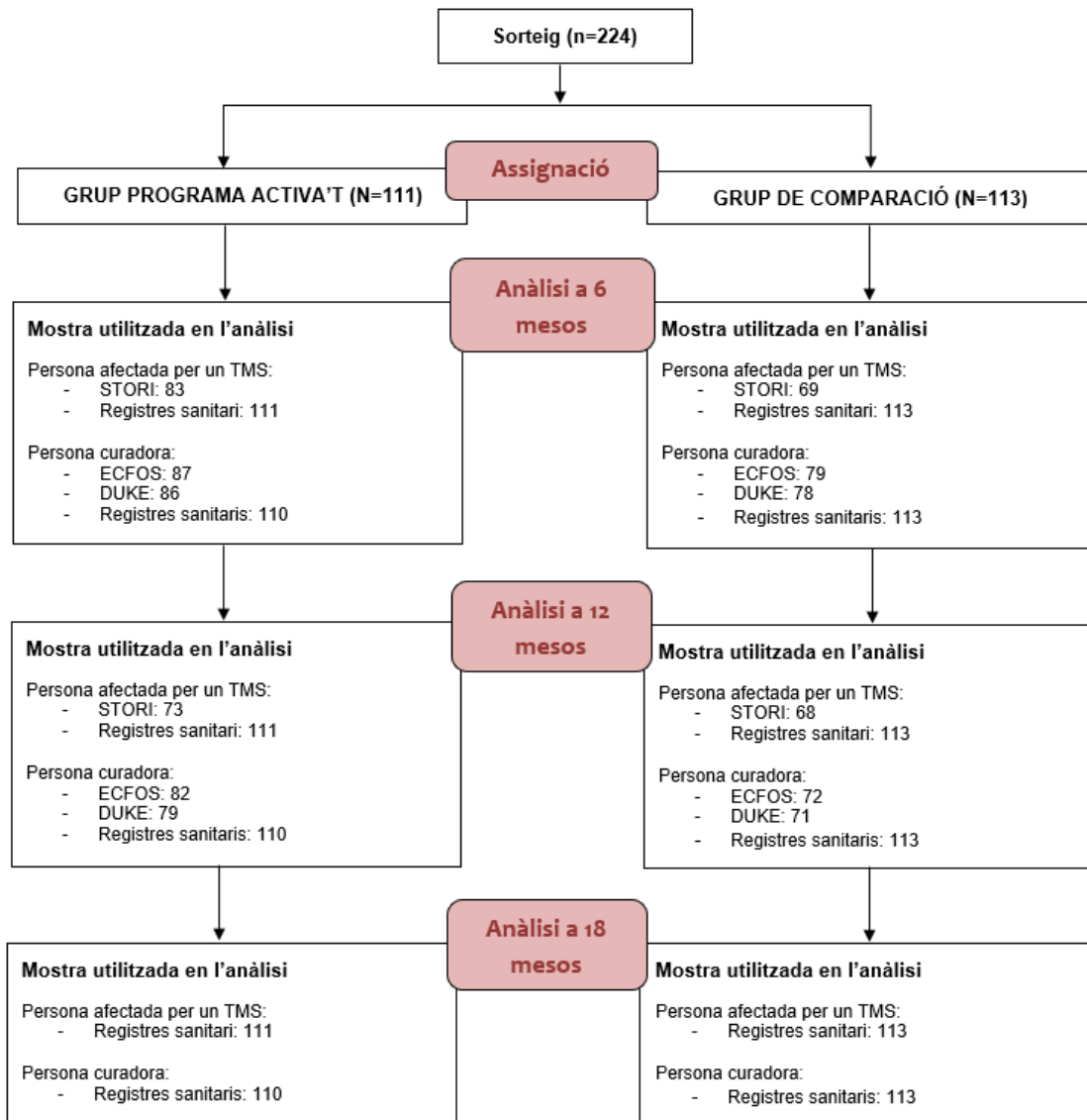
Pel que fa als outcomes recollits mitjançant enquestes, això és els referents al procés de recuperació de la persona afectada, la càrrega de cura i el suport social de la curadora principal, utilitzarem únicament a aquelles persones per a les quals tenim informació tant de línia base com de seguiment.

En canvi, en el cas dels outcomes sanitaris utilitzarem la mostra completa, ja que les dades de registre estan disponibles per a tots els participants en tots els



punts d'observació entre novembre de 2014 i desembre de 2018<sup>14</sup>. Donada la disponibilitat de dades, per aquests darrers outcomes també mirarem l'impacte del projecte 18 mesos després de la psicoeducació.

#### Il·lustració 4. Mostres utilitzades en cada anàlisi



<sup>14</sup> Només manquen dades per a un curador que no es va aconseguir detectar a la base de dades del PADRIS.

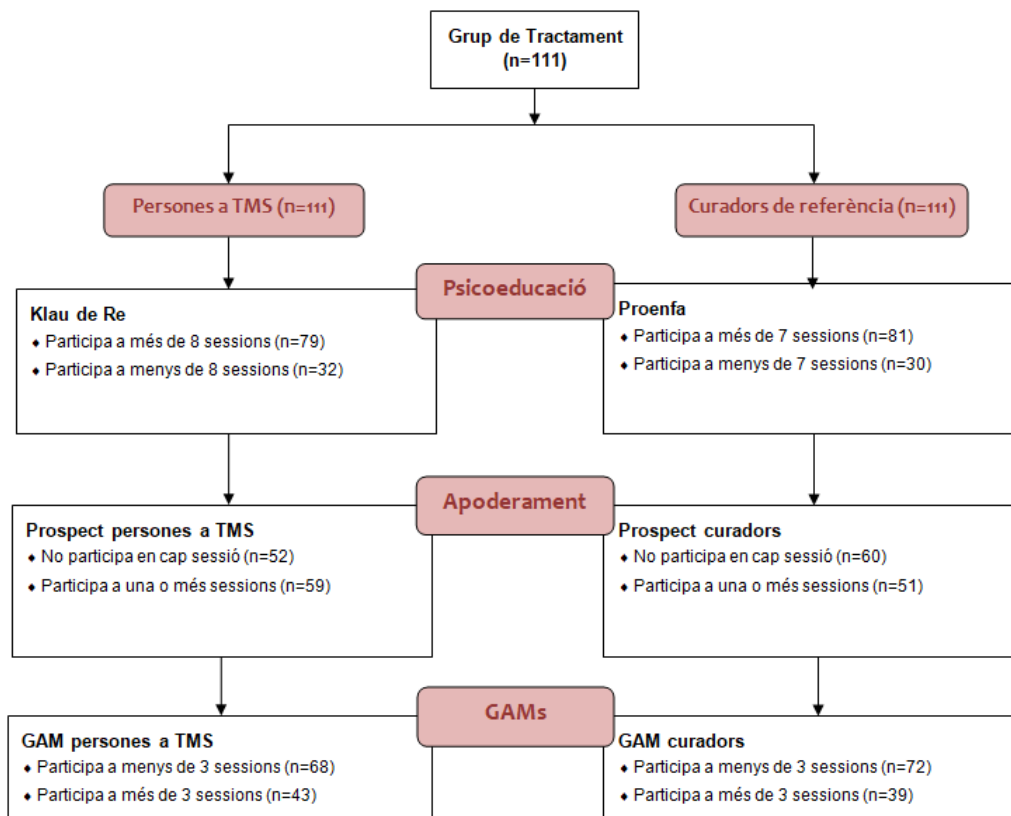


### 3.5.4. Estimació de l'impacte d'oferir el programa: l'estimador d'intenció de tractar

A l'hora d'estimar l'impacte del circuit Activa't per la Salut Mental és molt important no perdre de vista que aquest, com molts d'altres, és un programa voluntari. Això és important per dos motius. Primer, perquè tot i que el circuit consta de sis activitats, entre formació, sessions d'apoderament i recolzament en grups d'ajuda mútua, la majoria d'unitats familiars només participen en algunes d'aquestes mentre no ho fan en d'altres. De fet, a la pràctica la participació efectiva en les diferents activitats del circuit ha estat heterogènia, tant entre les persones amb TMS com entre els curadors.

Com es veu al diagrama de la il·lustració 4, no totes les persones del grup programa han participat de la mateixa manera en les diferents activitats que se li oferien en el marc del circuit. Per exemple, el nombre de participants a les activitats de psicoeducació ha estat alta ja que 79 persones afectades per un TMS han participat a més de 8 sessions de psicoeducació, mentre que 81 curadors n'han realitzat almenys 7. Pel que fa a les activitats d'apoderament, 59 persones afectades i 51 curadors han participat a més d'una sessió de PROSPECT. En canvi, en el cas dels GAM, només 43 persones afectades i 39 curadors han participat a més de 3 sessions.

Il·lustració 5. Participació a les activitats del circuit integrat de les persones del grup programa





De manera global a nivell d'unitat familiar, un total de 97 de les 111 famílies assignades al grup programa han tingut alguna mena de participació en les activitats de l'itinerari integrat Activa't per la Salut Mental<sup>15</sup>. Tanmateix, en general les famílies estan rebent una intervenció parcial, ja que per obtenir la intervenció completa tant l'usuari com el curador haurien de participar a totes les activitats que ofereix el circuit.

En segon lloc, també és important entendre que el fet que el programa sigui voluntari fa que el que s'hagi aleatoritzat no hagi estat la participació al circuit Activa't per la Salut Mental, sinó la possibilitat de participar-hi. En altres paraules, formar part del grup d'intervenció o grup programa no significa necessàriament haver participat a les activitats del circuit, sinó haver tingut la possibilitat de participar-hi si així ho has volgut.

Aquestes consideracions són molt importants perquè quan comparem els resultats del grup de comparació amb els del grup programa estem comparant a aquells a qui se'ls hi ha donat accés amb aquells a qui no se'ls hi ha donat, i no pas als que hi han participat contra els que no hi han participat. D'aquest anàlisi en diem anàlisi d'intenció de tractar (ITT, Intention to Treat en anglès), i el que busca és respondre a la pregunta:

*“Quin és l'impacte d'oferir i donar accés al circuit 'Activat per la Salut Mental' a unitats familiars amb una persona afectada per un trastorn mental sever?”*

De fet, en la mesura que aquest segueixi sent un programa voluntari en el futur, probablement aquesta és la pregunta de la qual ens interessa saber-ne la resposta.

Dit això, per estimar l'impacte de l'Activa't per la Salut Mental el que farem serà, per a cada outcome, comparar la mitjana de la variable d'interès entre el grup de tractament i el de control, sent el grup de tractament aquells a qui s'ha ofert el circuit integrat i el grup de control aquells a qui s'ha ofert el tractament habitual més l'espai Situa't (Veure Il·lustració 2 per una representació gràfica). És a dir, el nostre estimador de l'impacte serà:

---

<sup>15</sup> Tal i com veurem en l'apartat 3.5.3, aquest serà el nombre de famílies que es considerarà que han participat de forma efectiva (és a dir, amb una intensitat clínicament rellevant) en l'itinerari d'activitats Activa't per la Salut Mental.



$$ITT \text{ Activa't} = E[\text{outcome}|\text{Tractament}] - E[\text{outcome}|\text{Comparació}]$$

En principi, el disseny experimental ens assegura que els dos grups són iguals en totes aquelles dimensions que poden afectar l'outcome, a excepció de la participació a l'Activa't, i per tant aquest hauria de ser un estimador no esbiaixat de l'impacte d'oferir el circuit integrat enlloc del tractament habitual.

Tanmateix, mitjançant l'anàlisi del desgast de la mostra hem trobat indicis que aquest ha pogut provocar alguns desequilibris entre el grup de tractament i el grup de control. Per tant, per testar la robustesa de la nostra estimació de l'impacte, en el cas dels outcomes recollits a partir d'enquestes també reportarem la diferència de mitjanes entre els dos grups condicionades a aquell conjunt de variables  $X$  que hem vist durant l'anàlisi del balanç dels supervivents que mostraven més desequilibris així com en aquelles que es desgastaven de manera diferencial entre els dos grups<sup>16</sup>. En aquest cas el nostre estimador de l'impacte serà:

$$ITT \text{ Activa't (controls)} = E[\text{outcome}|\text{Tractament}, X] - E[\text{outcome}|\text{Comparació}, X]$$

### **3.5.5. Estimació de l'impacte del programa sobre els participants: l'estimador d'efecte local mitjà**

Tot i que saber l'efecte d'oferir el programa és molt rellevant en el context de l'Activa't per la Salut Mental, també ens interessa saber quin ha estat l'efecte del programa sobre aquelles unitats familiars que han decidit participar a les activitats del circuit, al qual anomenem efecte local mitjà del tractament (LATE,

---

<sup>16</sup> El model inclourà com a controls aquelles variables per a les quals la diferència entre el grup de control i el grup de tractament era significativa al 10% en l'anàlisi de balanç inicial o en l'anàlisi de balanç dels supervivents (aquells que observem en el seguiment), així com variables que prediuen el desgast dels dos grups en direccions oposades. En el cas del qüestionari STORI, les variables de control que s'inclouran seran: el sexe i l'edat de l'usuari, el tipus de TMS i la fase de recuperació a la que es trobar, el sexe del curador, si aquest és el pare o la mare de la persona afectada i si estudia o treballa, les hores que conviu la persona afectada i el curador, així com la qualitat de la seva relació i si aquesta és diferent deguda al TMS. Pel que fa al qüestionari ECFOS i DUKE, s'inclouran com a controls les següents variables: l'edat de l'usuari, el tipus de TMS, el nivell educatiu del curador així com si aquest estudia o treballa, les hores que conviu les dues persones de la unitat familiar i finalment el nivell de preocupació del curador pels aspectes claus de la vida de la persona afectada. A més, en el cas del ECFOS s'inclourà el nivell educatiu de la persona afectada com a control addicional, mentre que en el cas del DUKE s'inclourà l'edat del cuidador.



Local Average Treatment Effect en anglès). En diem efecte local mitjà degut a que només fa referència a les famílies que opten per participar al circuit, les quals són intrínsecament diferents d'aquelles que opten per no fer-ho. Això implica que els resultats obtinguts mitjançant l'estimador LATE no es poden extrapolar a tota la mostra inicial, sinó només als participants al circuit. Per tant, l'estimador LATE respon a la pregunta:

*“Quin ha estat l'impacte mitjà de participar al circuit ‘Activat per la Salut Mental’ per les unitats familiars que hi han participat?”*

Quan tota la gent que és convidada a participar a un programa decideix participar-hi (situació de compliment perfecte) l'efecte del programa sobre els participants (LATE) equival a l'efecte de que s'ofereixi el programa (ITT). Per contra, quan el compliment o la participació no és perfecta degut a que hi ha individus que han estat convidats a participar-hi que finalment han decidit no fer-ho, aquests dos efectes ja no són iguals. Això es deu a que en l'anàlisi “d'intenció de tractar” (ITT) es considera a tots els individus assignats al grup de tractament com a tractats, independentment del seu grau de participació, mentre que l'anàlisi “d'efecte sobre els participants” (LATE) només considera com a tractats a aquells que de fet han participat al programa.

A la pràctica, el que fa el LATE és assignar a aquells individus que han participat l'efecte causal del programa observat sobre tot el grup de “convidats a participar”, sota l'argument que el programa no té cap efecte causal sobre aquells que no hi participen. Per tant, si volem escalar l'efecte obtingut mitjançant l'ITT per atribuir-lo només a aquelles unitats que poden estar guiant-lo, hem de ser capaços d'identificar a aquelles unitats familiars per a les quals és creïble afirmar que l'efecte del programa ha estat nul donada la seva baixa o nul·la participació a les activitats del circuit.

En tractaments binaris (prendre un medicament vs no prendre'l) és molt fàcil establir quins dels individus del grup de tractament no han estat tractats a la pràctica, ja que el tractament o bé és total (pren el medicament) o bé és nul (no el pren), i per tant fer el salt d'ITT a LATE és relativament senzill. Desafortunadament, però, aquest no és el cas del circuit ‘Activa't per la Salut Mental’, ja que la majoria de les unitats familiars del grup de tractament han obtingut una intervenció parcial. Si ens fixem en el circuit complet s'hi distingeixen sis activitats complementàries (tres per la persona afectada i tres pel seu curador):

- Programes psicoeducatius per a persones afectades (Klau de Re)
- Programes psicoeducatius per a curadors (PROENFA)





- Programes formatius d'apoderament de persones afectades (PROSPECT usuari)
- Programes formatius d'apoderament de familiars (PROSPECT curador)
- Grups d'ajuda mútua dirigits per a persones afectades (GAM usuari)
- Grups d'ajuda mútua dirigits familiars (GAM curador)

Per tant, per tal d'obtenir el tractament complet tant l'usuari com el curador haurien de participar en totes les activitats que ofereix el circuit. A la pràctica, però, al ser activitats voluntàries i al haver-hi un grau important d'abandonament, ens trobem que la majoria d'unitats familiars participen en algunes de les activitats mentre no ho fan en altres. Això fa més complicat establir quines unitats familiars són susceptibles d'estar afectades pel tractament (i per tant se'ls pot atribuir part de l'efecte del programa) i quines han participat d'una manera tant moderada que és creïble afirmar que el programa no ha pogut tenir cap efecte sobre elles. En d'altres paraules, per tal de poder estimar el LATE hem de ser capaços de respondre de manera creïble la pregunta:

*"Quins dels individus convidats a participar al programa han tingut una participació tant baixa que se'ls pot no atribuir cap efecte causal del programa?"*

D'acord amb els gestors i ideòlegs del programa, per a cada activitat del circuit s'ha establert un llindar per sota del qual es considera que la persona no ha participat a aquella activitat concreta:

- **Klau de Re:** la persona afectada pel TMS ha participat a menys de 8 sessions
- **Proenfa:** la persona curadora de referència ha participat a menys de 7 sessions
- **Prospect:** la unitat familiar en el seu conjunt no ha participat a cap sessió
- **GAM:** la persona (afectada o curadora) ha participat a menys de 3 sessions

A partir d'aquests llindars, s'ha establert que aquelles famílies que hagin tingut participacions per sota el llindar (i doncs clínicament irrellevants) en totes les activitats del circuit, seran considerades com a no tractades, i s'assumirà que el programa no ha tingut cap efecte sobre elles. Això ens permetrà atribuir la totalitat dels efectes observats en el conjunt de la mostra a aquelles unitats familiars que efectivament han pres part al programa en alguna mesura.

Pel cas del model sense controls, per tal d'assignar a les unitats familiars participants tot l'efecte del programa, n'hi a prou en dividir l'efecte estimat per



l'estimador d'intenció de tractament (ITT) pel percentatge d'unitats familiars que han participat al programa. Per tant, l'estimador serà:

$$LATE \text{ Activa't} = \frac{E[\text{outcome}|\text{Tractament}] - E[\text{outcome}|\text{Comparació}]}{\% \text{ unitats familiars del grup programa que participen}}^{17}$$

Pel model amb controls, l'estimador seria el mateix però controlant per les característiques incloses en el model d'intenció de tractar.

Per tal de fer una bona interpretació dels resultats que es deriven d'aquesta anàlisi cal tenir sempre en compte dues coses: la primera, que per definició el LATE sempre serà igual o més gran que el ITT; i la segona, que les unitats familiars que decideixen participar a les activitats del circuit no són iguals a les que decideixen no fer-ho. Per tant, el fet que el LATE sigui més gran que l'ITT no implica necessàriament que si s'aconseguís augmentar la participació a les activitats del circuit per part de les persones que no hi participen, l'efecte del programa augmentaria. Això es deu a que es podria donar el cas que les famílies que participen són justament aquelles a qui el programa pot ser útil, mentre que les que decideixen no participar ho fan perquè el programa no és efectiu en elles.

### 3.5.6. Models per l'estimació de l'impacte

En resum, per tal d'estimar l'impacte del circuit d'activitats de l'Activa't per la Salut Mental sobre les diverses dimensions d'interès recollides a partir d'enquestes (recuperació personal, càrrega de cura i xarxa de suport), per a cada outcome i moment del temps (6 mesos i 12 mesos), estimarem els següents quatre models:

Model	Descripció
<b>Intenció de tractar sense controls</b>	Model que considera com a tractades a totes les unitats familiars a les quals s'ha ofert al programa i que utilitza com a única variable explicativa del model el grup de tractament assignat aleatòriament.

---

<sup>17</sup> El percentatge d'unitats familiars del grup programa que participen a les activitats del programa sempre té un rang de 0 a 1.



<b>Intenció de tractar amb controls</b>	Model que considera com a tractades a totes les unitats familiars a les quals s'ha ofert al programa i que a part del grup de tractament també inclou com a variables explicatives del model totes aquelles dimensions en que s'ha trobat desequilibris entre els supervivents.
<b>Efecte sobre els participants sense controls</b>	Model que considera com a tractades a les unitats familiars que han tingut una participació clínicament rellevant a almenys una de les activitats del circuit i que utilitza com a única variable explicativa del model el grup de tractament assignat aleatòriament.
<b>Efecte sobre els participants amb controls</b>	Model que considera com a tractades a les unitats familiars que han tingut una participació clínicament rellevant a almenys una de les activitats del circuit i que a part del grup de tractament també inclou com a variables explicatives del model totes aquelles dimensions en que s'ha trobat desequilibris entre els supervivents.

Tots aquests models seran estimats sobre la mostra d'individus pels quals teníem informació de seguiment, és a dir, seguint una estratègia de casos complets<sup>18</sup>.

En canvi, pels outcomes sanitaris, com que no pateixen desgast en la mostra, només utilitzarem el model sense controls adoptant l'enfocament d'intenció de tractar. És a dir, l'efecte de donar accés a l'itinerari integrat Activa't a les famílies, amb independència de quin hagi estat el grau de compleció de les seves

---

<sup>18</sup> Per raons de robustesa, s'han estimat de forma complementària models per la mostra completa d'individus mitjançant la tècnica d'imputació múltiple. Els resultats obtinguts amb la mostra completa imputada han estat consistents amb els obtinguts amb la mostra de casos dels que se n'ha fet seguiment.



activitats. Això és particularment rellevant, com és en el cas que ens pertoca, quan el grau de participació al programa ha estat voluntari i heterogeni<sup>19</sup>.

### **3.5.7. La generalització dels resultats: aspectes a tenir en compte**

Un aspecte molt rellevant que cal tenir en compte a l'hora d'utilitzar els resultats presentats per informar el procés d'escalada de la intervenció és fins a quin punt aquest són generalitzables. En aquesta línia, a continuació presentem dues cauteles que s'haurien de tenir a l'hora de procedir a aquesta generalització:

La primera qüestió és preguntar-se fins a quin punt la població que ha rebut el programa durant el pilot és representativa de la població més general que rebrà la intervenció d'ofici en un segon moment. L'Activa't per la Salut Mental ha optat per un sistema de reclutament que podríem descriure com d'espera: és a dir, els diferents centres de salut mental participants han elaborat una llista de potencials famílies participants a 'mesura que els hi anaven arribant', tot fent una revisió dels pacients que ja hi havia als centres de salut mental per adults. Això fa que en el pilot de l'Activa't per la Salut Mental la població participant no sigui necessàriament representativa del conjunt famílies afectades per un TMS, el que implica que els impactes obtinguts per aquesta avaluació només es poden extrapolar a aquella població amb característiques similars a la població elegible

---

<sup>19</sup> De fet, el càlcul de l'efecte pels participants tal i com l'hem definit en l'apartat anterior seria molt similar al d'intenció a tractar: mentre que ITT inclou les 111 famílies del grup programa, el LATE n'inclou 97 (un 87 % de les famílies assignades al grup programa). La metodologia emprada per passar de l'efecte d'intenció de tractar (ITT) a l'efecte sobre els participants (LATE) es limita a assumir que aquelles persones que no han tingut una participació significativa al programa (un 13% de les famílies) no contribueixen als impactes que observem del programa, i per tant a atribuir tot l'efecte observat mitjançant l'enfocament d'ITT a les famílies que han tingut una participació rellevant a les activitats del circuit. Tanmateix, com en el cas dels outcomes sanitaris no observem cap efecte significatiu del circuit Activa't per la Salut Mental, aquesta segona fase de l'anàlisi la obviem al no aportar cap informació rellevant pel que fa a la magnitud dels impactes, al ser aquests inexistents. Altra cosa ben diferent seria realitzar anàlisis complementàries a partir d'altres definicions de participació, aspecte que, tal i com s'assenyala en les conclusions i recomanacions d'aquest informe, s'aconsella portar a terme en futures avaluacions de l'itinerari assistencial Activa't per la Salut Mental.



pel pilot, i no a tota la població que presenta la problemàtica que s'està intentant redirigir<sup>20</sup>.

En segon lloc, també cal tenir en compte que per a la majoria dels outcomes, només s'ha utilitzat la informació d'aquelles unitats familiars que han optat per contestar les enquestes de seguiment. Per tant, igual que en el punt anterior, en la mesura que aquestes famílies no siguin representatives del conjunt de la mostra del pilot, els resultats no són generalitzables a aquelles famílies que han decidit deixar de contestar a les enquestes.

---

<sup>20</sup> Un exemple clar n'és el fet que ambdós membres de la unitat familiar, persona afectada i curador, estiguin d'acord i es comprometin a participar plenament en l'itinerari assistencial ofert per Activa't. De fet, s'estima que només un 50 % de les persones amb un TMS tenen una bona relació amb el seu curador principal o persona de referència.



## 4. Resultats

Aquest apartat exposa els resultats de l'avaluació de l'efectivitat del programa Activa't per la Salut Mental. Per cada una de les quatre dimensions analitzades (procés de recuperació, càrrega de cura, suport social i ús de serveis sanitaris), es detallen els impactes en els outcomes que hem especificat a l'apartat 3.4. En el cas dels outcomes que es deriven d'enquestes, es reporten les estimacions resultants dels models d'intenció de tractar (ITT) amb controls i efecte sobre els participants (LATE) amb controls, per els punts de seguiment a 6 i a 12 mesos<sup>21</sup>. Per contra, en el cas de l'ús de serveis sanitaris es presenta la representació gràfica de l'evolució mes a mes de cadascun dels outcomes considerats, més el test de diferència de mitjanes 6, 12 i 18 mesos després de l'inici del programa.

### 4.1. Recuperació personal

Per la banda de les persones afectades per un trastorn mental, el que volem saber és si el circuit ha afavorit la seva recuperació (*Hipòtesi 1*). Per fer-ho, utilitzarem la informació que ens proporciona el qüestionari STORI, que recordem que per a cada fase de recuperació proporciona una puntuació entre 0 i 50, i que assigna a la persona a l'estadi de recuperació on obté la puntuació més elevada.

Per començar, la Taula 7 mostra les diferències en la puntuació mitjana obtinguda en cadascuna de les fases de recuperació de l'itinerari que planteja el STORI entre el grup d'intervenció i el de comparació dos grups, 6 i 12 mesos després de la finalització de la psicoeducació. En ella es detecta que la puntuació mitjana obtinguda pel grup d'intervenció (tant si mirem al model ITT com el model LATE) és significativament superior que la puntuació del grup de comparació en les fases més avançades del procés de recuperació, mentre que la puntuació de la fase de moratòria, la que caracteritza a les persones amb menys progrés de recuperació, és significativament menor. Conjuntament, es

---

<sup>21</sup> Les estimacions relatives als models Intenció de tractar sense controls i efecte sobre els participants sense controls es poden consultar en les taules dels annexos metodològics al final d'aquest informe.



poden llegir aquests resultats com que el circuit integrat ha ajudat a les persones afectades per TMS a fer petits avenços en el seu procés de recuperació, ja que en las fases més avançades d'aquest procés de recuperació el grup d'intervenció treu puntuacions d'entre 3 i 5 punts més altes que el grup de comparació.

Cal destacar, que aquests resultats són més evidents durant el seguiment fet **6 mesos després a la psicoeducació que en el seguiment dels 12 mesos**, ja que tant els coeficients (que indiquen la magnitud de la diferència) com el nivell de confiança de l'estimació (que indica la probabilitat que la diferència que trobem a la nostra mostra també sigui real a la població) disminueixen entre els 6 i els 12 mesos. Les diferències relatives a les fases de consciència i reconstrucció són estadísticament significatives al 10%, però les corresponents a les fases de moratòria, preparació i creixement deixen de ser-ho. Tanmateix, val la pena esmentar que la correlació positiva entre el grup programa i la recuperació personal es manté als 12 mesos. A més, també és important remarcar que les estimacions de l'efectivitat de l'Activa't per la Salut Mental per ajudar a les persones afectades per TMS en el seu procés de recuperació són consistents en tots els models estimats<sup>22</sup>, sent robustes l'eliminació de variables controls i al pas del temps (Annex 6.3).

**Taula 7. Impacte de l'Activa't per la Salut Mental sobre el procés de recuperació<sup>23</sup>**

Outcomes	Anàlisi ITT				Anàlisi LATE			
	6 mesos		12 mesos		6 mesos		12 mesos	
	Efecte <sup>24</sup>	valor-p	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p
Moratòria (a1)	-4.257***	0.007	-2.271	0.180	-4.476***	0.004	-2.339	0.156
Consciència (a2)	3.718***	0.003	2.418*	0.059	3.904***	0.001	2.492**	0.044

<sup>22</sup> Recordem que els models estimats es poden trobar a la secció 3.5.4 i són els següents: Intenció de tractar sense controls, intenció de tractar amb controls, efecte sobre els participants sense controls i efecte sobre els participants amb controls

<sup>23</sup> Per tal de facilitar la lectura de les taules, s'inclou el codi de la variable de resultat corresponent a l'annex 8.1, on s'expliquen de manera més detallada la mesura de cada variable.

<sup>24</sup> Sota la columna "Efecte" es reporta la diferència de mitjanes entre el grup de tractament i el de control. Valors positius signifiquen que la mitjana del grup de tractament és superior a la del grup de control.

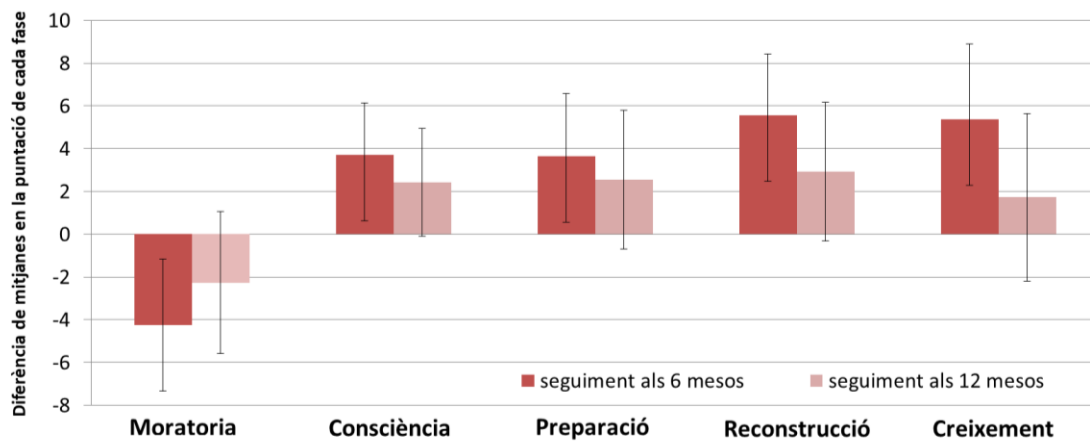


Preparació (a3)	3.646**	0.015	2.555	0.121	3.833**	0.010	2.634	0.101
Reconstrucció (a4)	5.545***	0.000	2.912*	0.078	5.831***	0.000	3.003*	0.062
Creixement (a5)	5.368***	0.003	1.718	0.386	5.647***	0.002	1.771	0.360

Nivell de significació: \*  $p < 0.1$ , \*\*  $p < 0.05$ , \*\*\*  $p < 0.01$

Finalment, també val la pena comentar que els valors obtinguts en els models que estimen l'impacte del programa sobre les unitats familiars participants dona resultats més alts ja que tot l'efecte trobat pel conjunt del grup d'intervenció és assignat a les famílies participants.

**Gràfic 1. Resultats de l'anàlisi ITT sobre les fases del STORI<sup>25</sup>**



Si ens fixem en la lectura del STORI que ubica a cada individu a la fase en la qual ha obtingut major puntuació, veiem que els efectes observats a la Taula 7 fan que la probabilitat de saltar a una fase més avançada de recuperació sigui entre 13 i 15 punts percentuals més alta per les persones que formen part del grup de tractament, tant als 6 com als 12 mesos d'haver acabat la psicoeducació (Taula 7).

<sup>25</sup> Les línies verticals representen l'interval de confiança de les estimacions puntuals dels efectes amb un nivell de confiança del 95%.





Taula 8. Impacte de l'Activat per la Salut Mental sobre la fase de recuperació

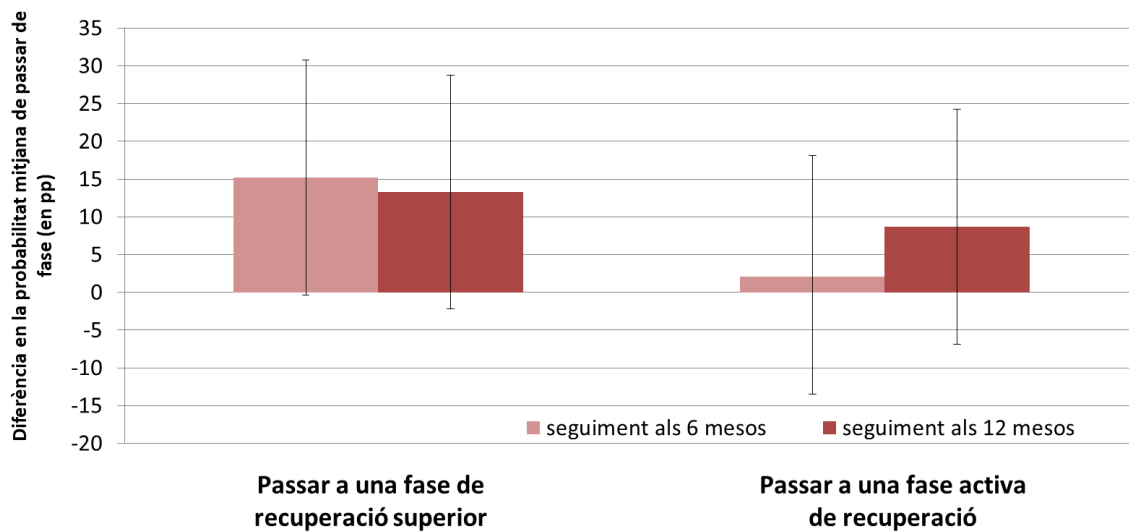
Outcomes	Anàlisi ITT				Anàlisi LATE			
	6 mesos		12 mesos		6 mesos		12 mesos	
	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p
Millora a una fase més avançada de recuperació (b1)	0.152*	0.056	0.133*	0.093	0.160**	0.044	0.137*	0.077
Número de fases de recuperació millorades (b2)	0.294	0.181	0.162	0.466	0.309	0.161	0.167	0.444
Fase activa de recuperació (b3)	0.021	0.794	0.087	0.273	0.022	0.784	0.089	0.247

Nivell de significació: \*  $p < 0.1$ , \*\*  $p < 0.05$ , \*\*\*  $p < 0.01$

Tanmateix, aquests increments no són suficients per fer que les persones afectades per un TMS passin d'una fase inactiva a una fase activa en el seu procés de recuperació gràcies a circuit integrat, tot i que tots els coeficients estimats mostren una correlació positiva (encara que no estadísticament significativa) entre participar a l'Activat per la Salut Mental i avenços en el procés de recuperació de la persona amb TMS. Això s'observa especialment en les estimacions corresponents als 12 mesos amb relació al pas a una fase activa de recuperació.



Gràfic 2. Resultats de l'anàlisi ITT sobre la probabilitat de passar a fases superiors del STORI<sup>26</sup>



### En resum

El circuit integrat Activa't per la Salut Mental ajuda a les persones afectades per TMS participants a fer petits avenços en el seu procés de recuperació personal, tant 6 com 12 mesos després d'haver acabat la psicoeducació.

Aquests avenços no són tant intensos a nivell de grup programa com per detectar diferències amb el grup de comparació en passar d'una fase de recuperació inactiva a una d'activa, tot i que tots els coeficients estimats mostren una correlació positiva.

## 4.2. Càrrega de cura

En segon lloc ens centrarem en els efectes que l'Activa't per la Salut Mental té sobre la càrrega de cura del cuidador (*Hipòtesi 2*). Per fer-ho, utilitzarem la informació proporcionada pel qüestionari ECFOS-II, que proporciona informació

<sup>26</sup> Les línies verticals representen l'interval de confiança de les estimacions puntuals dels efectes amb un nivell de confiança del 95%.



sobre les diferents dimensions de la càrrega de cura de la persona cuidadora: la càrrega objectiva, subjectiva, econòmica i global.

### **Efectes positius sobre la percepció de cura com a experiència beneficiosa**

S'ha detectat en el seguiment a 6 mesos una diferència estadísticament significativa i positiva (vora 15 punts percentuals) a favor del grup d'intervenció en la probabilitat que el curador percebi la cura del seu familiar com una experiència beneficiosa per ell mateix, especialment en el model on s'assigna el total de l'efecte a les famílies participants en les activitats del circuit (Taula 12 - model LATE). Això ens indica que l'itinerari integrat Activa't per la Salut Mental ha incrementat la percepció per part del curador que la cura de la persona afectada per un TMS li ha estat beneficiosa en algun aspecte: s'ha sentit útil, ha descobert noves capacitats, ha desenvolupat activitats que no hagués fet d'altra manera, etc. Tot i així, aquestes diferències semblen mitigar-se als 12 mesos.

Així mateix, complementant aquest darrer resultat, es detecten diferències estadísticament significatives al 10 % en la percepció d'experiència beneficiosa pels altres familiars de la persona afectada per un trastorn mental sever als 6 mesos posteriors a finalitzar les activitats de psicoeducació. Aquestes diferències deixen de ser estadísticament significatives als 12 mesos.

### **Efectes emergents en alguns aspectes de càrrega de cura específics**

Finalment, pel què fa a aspectes més específics de càrrega de cura del qüestionari ECFOS, la Taula 13 mostra com en general no s'han detectat efectes d'obtenir accés o de participar al circuit Activa't per la Salut Mental. La majoria de coeficients estimats per la diferència entre els dos grups són propers a zero i no significatius estadísticament. Tot i així, cal destacar algunes excepcions importants a tenir en compte:

#### **- Conducta alterada:**

Si ens fixem en el seguiment als 6 mesos, la preocupació del curador amb relació a la necessitat de controlar conductes alterades (comportaments extravagants, molestos o inadequats) del seu familiar sembla haver disminuït com a resultat d'haver tingut accés al circuit integrat de l'Activa' per la Salut Mental. Tanmateix, en el seguiment a 12 mesos tots aquests efectes es difuminen, encara que se'n manté la correlació positiva.



- **Tasques de cura personal:**

En les variables relacionades amb les tasques de cura personal (banyar-se, vestir-se, canviar-se de roba, tallar-se el cabell, les ungles, etc.), ja als 6 mesos es veu com la proporció de persones usuàries que necessiten ajuda en aquesta dimensió és major entre el grup d'intervenció, el que ahora es reflecteix en una major freqüència d'assistència per part de curador, així com en una preocupació major. Tot i així, en general durant el seguiment dels 6 mesos aquestes diferències no són estadísticament significatives. En canvi, aquesta tendència es veu confirmada als 12 mesos: es detecten diferències estadísticament significatives al 10 % en la freqüència d'ajuda, l'augment de la preocupació i, finalment, el nombre de tasques de cura personal que la persona amb un TMS no fa sola.

- **Administració dels diners:**

A més, als 12 mesos entre els participants al circuit també sembla haver augmentat la preocupació dels curadors per haver d'assistir al seu familiar en l'administració dels diners.

- **Tasques de la casa:**

Per contra, pel que fa a les tasques de la casa, com ara netejar, escombrar, fregar, fer-se el llit o fer les compres, els coeficients estimats, tot i no ser estadísticament significatius a un nivell de confiança del 95 %, semblen apuntar cap a una lleugera disminució dels usuaris que necessiten suport per fer-les entre el grup de participants a l'Activa't per la Salut Mental, i per tant de la freqüència amb que el curador ha de prestar suport. Tot i així, aquestes lleugeres millores no es tradueixen en una disminució en la preocupació del curador.

**Manca d'efectivitat en la resta d'aspectes agregats de càrrega de cura objectiva<sup>27</sup> i subjectiva**

Com es pot veure a la Taula 9 i la taula 9, el fet de donar accés a l'itinerari Activa't per la Salut Mental no sembla estar relacionat amb reduccions en la càrrega de cura ni objectiva ni subjectiva del curador d'una persona afectada per un TMS, ni

---

<sup>27</sup> Recordem que l'instrument validat ECFOS recull la percepció dels curadors sobre aspectes objectius relatius a la freqüència i nombre de determinades rutines de cura.



6 ni 12 mesos després de la finalització de la psicoeducació. De fet, les diferències estimades entre el grup programa i el de comparació són en tots els casos molt petites (per exemple, 0,14 en una escala de 0 a 10 en el cas de les tasques, 0,18 en una escala de 0 a 8 en el cas dels comportaments, o 0,25 en el cas de canvis en la rutina que varien entre 0 i 5) i en cap cas estadísticament significatives. El mateix és veritat si ens fixem en la freqüència d'assistència o en la preocupació derivada d'haver d'assistir o controlar en aquestes tasques o comportaments, en la càrrega econòmica derivada del fet de tenir un membre a la unitat familiar afectat per un TMS (Taula 11) ni en la valoració global del curador del seu context relacional i familiar (Taula 12).

### En resum

Al seguiment de 6 mesos s'ha detectat un efecte positiu del programa sobre la probabilitat que el curador percebi la cura com una experiència beneficiosa per a ell mateix i per els familiars.

Si ens fixem en dimensions específiques de la cura, el programa sembla haver ajudat a reduir la preocupació dels curadors per haver de controlar conductes alterades del seu familiar en el curt termini (seguiment als 6 mesos), però aquest efecte s'esvaeix dotze mesos després d'haver finalitzat la psicoeducació. Per contra, la preocupació dels curadors per haver d'ajudar als seus familiars amb les tasques de cura personal o en l'administració dels diners augmenta, especialment si ens fixem en el seguiment a 12 mesos.

Finalment, tanmateix, cal esmentar que no s'han detectat diferències estadísticament significatives entre el grup programa i el de comparació pel que fa a les variables agregades relatives a la càrrega de cura objectiva i subjectiva, ni 6 ni 12 mesos després de la psicoeducació. Tampoc s'ha detectat cap efecte del circuit integrat sobre les variables de càrrega econòmica i global.



Taula 9. Impacte de l'Activat per la Salut Mental sobre la càrrega de cura objectiva

Outcomes	Anàlisi ITT				Anàlisi LATE			
	6 mesos		12 mesos		6 mesos		12 mesos	
	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p
Tasques de les quals la persona afectada no se n'ocupa sola (c1)	0.144	0.630	0.187	0.543	0.154	0.618	0.199	0.527
Freqüència amb que el curador assisteix a l'usuari en aquestes tasques (c2)	-0.006	0.936	-0.018	0.812	-0.007	0.933	-0.019	0.806
Nombre de comportaments alterats de la persona afectada (c3)	-0.182	0.293	-0.092	0.635	-0.194	0.277	-0.098	0.623
Freqüència mitjana amb que el curador controla comportaments alterats de l'usuari (c4)	-0.047	0.327	0.001	0.983	-0.051	0.312	0.001	0.982
Nombre de canvis a la rutina diària del curador (c5)	-0.250	0.198	0.013	0.949	-0.269	0.182	0.014	0.947
Freqüència mitjana amb que la rutina del curador pateix canvis (c6)	-0.120	0.200	-0.041	0.646	-0.128	0.185	-0.044	0.634

Nivell de significació: \*  $p < 0.1$ , \*\*  $p < 0.05$ , \*\*\*  $p < 0.01$

**Taula 10. Impacte de l'Activat per la Salut Mental sobre la càrrega de cura subjectiva**

Outcomes	Anàlisi ITT				Anàlisi LATE			
	6 mesos		12 mesos		6 mesos		12 mesos	
	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p
Preocupació mitjana per haver d'ajudar en tasques a l'usuari (d1)	0.093	0.244	0.070	0.280	0.098	0.237	0.074	0.261
Preocupació mitjana per controlar comportaments alterats de l'usuari (d2)	-0.083	0.114	-0.023	0.703	-0.089	0.102	-0.024	0.693
Preocupació mitjana pels aspectes claus de la vida de l'usuari (d3)	-0.036	0.762	-0.051	0.684	-0.038	0.755	-0.055	0.675

Nivell de significació: \*  $p < 0.1$ , \*\*  $p < 0.05$ , \*\*\*  $p < 0.01$

**Taula 11. Impacte de l'Activat per la Salut Mental sobre la càrrega econòmica**

Outcomes	Anàlisi ITT				Anàlisi LATE			
	6 mesos		12 mesos		6 mesos		12 mesos	
	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p
Despesa extraordinària pel curador (e1)	0.063	0.365	-0.014	0.853	0.066	0.345	-0.015	0.847
Freqüència de la despesa extraordinària (e2)	0.200	0.205	-0.154	0.276	0.207	0.185	-0.164	0.257

Nivell de significació: \*  $p < 0.1$ , \*\*  $p < 0.05$ , \*\*\*  $p < 0.01$

**Taula 12. Impacte de l'Activat per la Salut Mental sobre la càrrega global**

Outcomes	Anàlisi ITT				Anàlisi LATE			
	6 mesos		12 mesos		6 mesos		12 mesos	
	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p
Canviar la relació del curador (f1)	-0.048	0.339	0.068	0.279	-0.052	0.323	0.073	0.260
Haver fet coses diferents sense trastorn (curador) (f3)	-0.016	0.792	-0.043	0.480	-0.017	0.785	-0.045	0.463
Experiència beneficiosa pel curador (f5)	0.148*	0.052	0.030	0.712	0.158**	0.042	0.032	0.701
Relació diferent amb familiars (f2)	0.058	0.427	0.070	0.370	0.062	0.410	0.074	0.351
Haver fet coses diferents sense trastorn (família) (f4)	0.057	0.460	0.056	0.472	0.061	0.444	0.060	0.455
Experiència beneficiosa pels familiars (f6)	0.102	0.104	0.040	0.563	0.109*	0.090	0.042	0.548

Nivell de significació: \*  $p < 0.1$ , \*\*  $p < 0.05$ , \*\*\*  $p < 0.01$



Taula 13: Aspectes específics de carrega de cura objectiva i subjectiva

Outcomes	Anàlisi ITT				Anàlisi LATE			
	6 mesos		12 mesos		6 mesos		12 mesos	
	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p
<b>Cura personal (g1)</b>								
No se'n ocupa sol	0.054	0.366	0.113*	0.076	0.058	0.349	0.121*	0.063
Freqüència d'ajuda en Cura personal	0.290	0.110	0.331*	0.058	0.311*	0.097	0.353**	0.047
Preocupació per haver d'ajudar en Cura personal	0.108	0.374	0.229*	0.088	0.116	0.358	0.245*	0.075
<b>Medicació (g2)</b>								
No se'n ocupa sol	0.010	0.870	-0.027	0.645	0.011	0.865	-0.029	0.633
Freqüència d'ajuda en Medicació	0.074	0.704	-0.121	0.517	0.079	0.695	-0.129	0.503
Preocupació per haver d'ajudar en Medicació	0.163	0.157	-0.000	0.999	0.176	0.145	-0.000	0.999
<b>Tasques de la casa i compres (g3)</b>								
No se'n ocupa sol	-0.040	0.560	-0.115	0.111	-0.043	0.547	-0.122*	0.099
Freqüència d'ajuda en Tasques de casa i compres	0.039	0.859	-0.221	0.333	0.042	0.855	-0.235	0.316
Preocupació per haver d'ajudar en Tasques de casa i compres	0.019	0.906	-0.025	0.882	0.021	0.903	-0.027	0.877
<b>Administració de diners (g4)</b>								
No se'n ocupa sol	-0.014	0.823	0.088	0.175	-0.015	0.817	0.093	0.157
Freqüència d'ajuda en Administració de diners	-0.200	0.279	-0.004	0.982	-0.214	0.261	-0.004	0.982
Preocupació per haver d'ajudar en Administració de diners	-0.125	0.393	0.277**	0.048	-0.135	0.374	0.295**	0.039
<b>Organització del temps (g5)</b>								
No se'n ocupa sol	-0.101	0.175	-0.096	0.214	-0.108	0.162	-0.102	0.198
Freqüència d'ajuda en Organització del temps	-0.262	0.235	-0.228	0.301	-0.281	0.219	-0.243	0.285
Preocupació per haver d'ajudar en Organització del temps	-0.085	0.631	-0.036	0.836	-0.090	0.629	-0.038	0.835
<b>Conducta alterada (h1)</b>								
Ocasionalment té una Conducta alterada	-0.078	0.273	0.048	0.532	-0.083	0.257	0.051	0.516
Freqüència de control en Conducta alterada	-0.094	0.523	0.152	0.316	-0.100	0.509	0.162	0.296





Preocupació per haver de controlar en Conducta alterada	-0.315**	0.031	0.000	0.998	-0.336**	0.025	0.000	0.998
<b>Idees de suïcidi (h2)</b>								
Ha manifestat idees de suïcidi	0.040	0.559	-0.004	0.949	0.043	0.545	-0.005	0.947
Freqüència de control en Idees de suïcidi	-0.039	0.691	0.017	0.834	-0.041	0.681	0.018	0.828
Preocupació per haver de controlar en Idees de suïcidi	0.215	0.174	0.009	0.959	0.231	0.158	0.009	0.957
<b>Aspectes clau (i)</b>								
Preocupació sobre la vida social (i1)	0.087	0.668	0.092	0.657	0.093	0.657	0.098	0.645
Preocupació sobre la vida quotidiana (i2)	-0.086	0.634	-0.048	0.829	-0.093	0.622	-0.050	0.823
Preocupació sobre el futur (i3)	0.146	0.390	-0.058	0.754	0.156	0.374	-0.062	0.745

Nivell de significació: \*  $p < 0.1$ , \*\*  $p < 0.05$ , \*\*\*  $p < 0.01$

### 4.3. Suport social

Per contestar a la pregunta de si el circuit Activa't per la Salut Mental amplia i millora el suport percebut per part dels curadors (*Hipòtesi 3*), utilitzarem la informació que ens proporciona el qüestionari DUKE-UNC sobre suport social percebut. A l'hora d'interpretar els resultats és important tenir en compte que aquest qüestionari atorga a cada cuidador una puntuació entre 11 i 55, en que com més alta la puntuació obtinguda més gran és el recolzament social percebut pel curador.

Taula 14. Impacte de l'Activat per la Salut Mental sobre el recolzament social

Outcomes	Anàlisi ITT				Anàlisi LATE			
	6 mesos		12 mesos		6 mesos		12 mesos	
	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p
Puntuació recolzament social (j1)	1.824	0.197	-1.017	0.526	1.958	0.182	-1.089	0.510
Puntuació recolzament confidencial (k1)	0.738	0.405	-0.929	0.352	0.794	0.389	-0.995	0.334
Puntuació recolzament afectiu (l1)	1.011	0.120	-0.111	0.878	1.081	0.108	-0.119	0.873
Recolzament social normal (j2)	0.045	0.484	-0.038	0.601	0.048	0.470	-0.040	0.587
Recolzament confidencial normal (k2)	0.049	0.472	-0.013	0.859	0.053	0.457	-0.014	0.854
Recolzament afectiu normal (l2)	0.090	0.226	-0.051	0.491	0.096	0.212	-0.054	0.474

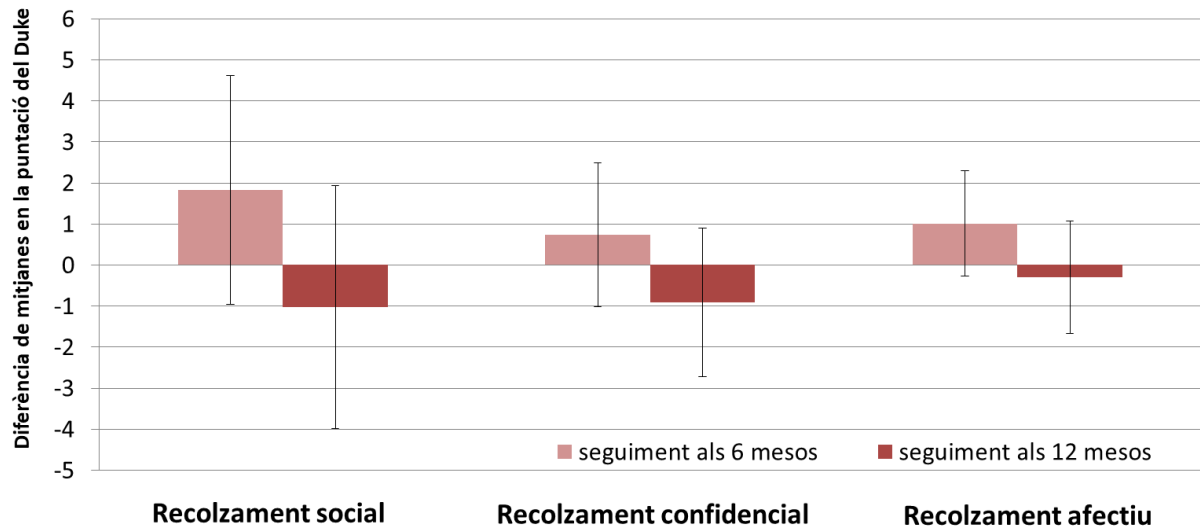
Nivell de significació: \*  $p < 0.1$ , \*\*  $p < 0.05$ , \*\*\*  $p < 0.01$

La Taula 14 mostra els resultats. En el cas del recolzament afectiu, en les estimacions del seguiment a 6 mesos els coeficients (i el nivell de significança estadística) sembla suggerir que el circuit podria estar tenint un petit impacte sobre aquesta dimensió. Tot i així, als dotze mesos aquesta tendència no es confirma i aquests efectes s'esvaeixen totalment.

Com es pot apreciar per la resta de variables de resultats, ni el fet de tenir accés a l'itinerari integrat d'Activa't per la Salut Mental, ni el fet de participar a alguna de les seves activitats, sembla haver tingut cap efecte sobre el recolzament social percebut pel curador ni a 6 mesos ni a 12 mesos de la finalització de la psicoeducació, ja que no es detecten diferències estadísticament significatives

entre grup programa i el de comparació. Aquest resultat és congruent tant si tenim en compte les variables dicotòmiques com les puntuacions de cada tipus de recolzament del curador.

**Gràfic 3. Resultats de l'anàlisi ITT sobre la puntuació al Duke<sup>28</sup>**



### En resum

Tot i que les estimacions a 6 mesos suggereixen que podria haver una correlació positiva entre la participació al circuit integrat i el suport social autopercebut pel curador, aquesta relació queda descartada en el seguiment a 12 mesos.

No hem trobat evidència que recolzi la hipòtesi que tenir accés o participar al circuit de l'Activa't per la Salut Mental sigui efectiu per millorar el suport social autopercebut del curador.

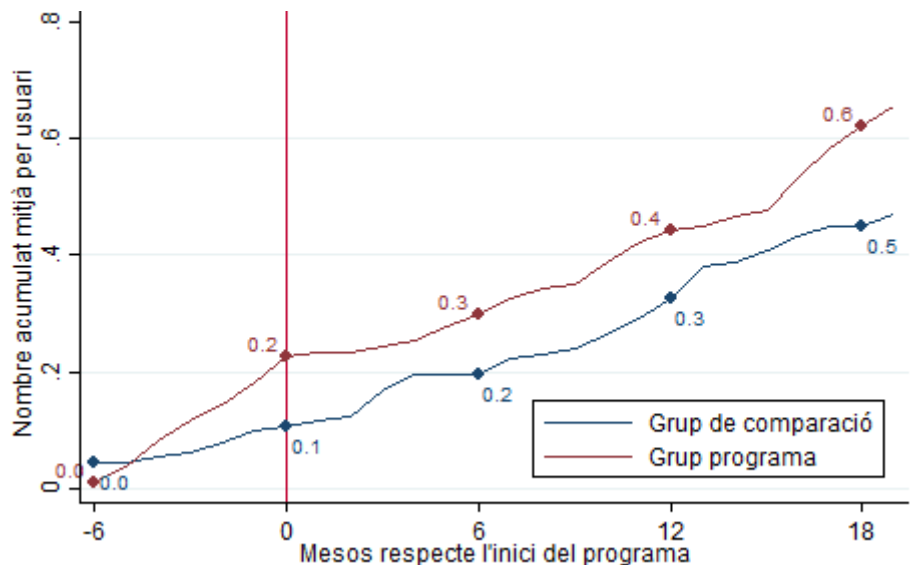
<sup>28</sup> Les línies verticals representen l'interval de confiança de les estimacions puntuals dels efectes amb un nivell de confiança del 95%.

## 4.4. Ús de serveis sanitaris

Tot seguit, la hipòtesis a testar és si el circuit ha tingut alguna incidència en l'ús de serveis sanitaris que fan tant les persones afectades per un TMS i els curadors de referència (*Hipòtesi 4*).

Per començar, hem mirat al nombre d'altres en hospitals d'aguts i subaguts de la persona afectada per un TMS a partir del registre d'altres notificades a AQUAS tant dels hospitals d'aguts així com els propis de la xarxa d'atenció hospitalària en salut mental. La Il·lustració 6 mostra quina ha estat l'evolució de la mitjana acumulada del nombre d'altres hospitalàries per la cohort d'usuaris participants en l'avaluació. En general, s'observa com el grup programa i grup de comparació han tingut una evolució similar en aquesta variable de resultat. Aquest fet indica que el fet d'oferir i donar accés a l'itinerari Activa't no sembla tenir relació amb l'activitat en hospitals d'aguts i subaguts. Això es constata si donem un cop d'ull a la Taula 15, on les diferències existents en els 6, 12 i 18 mesos posterior a l'inici del programa no són estadísticament significatives.

**Il·lustració 6: Número d'altres en hospitals d'aguts i els propis de la xarxa d'atenció hospitalària en salut mental(usuaris)**



**Taula 15: Test de diferència de mitjanes de les altes en unitats d'aguts els propis de la xarxa d'atenció hospitalària en salut mental**

	6 mesos			12 mesos			18 mesos		
	Mitjana Tract.	Mitjana Comp.	T-test (T)-(C)	Mitjana Tract.	Mitjana Comp.	T-test (T)-(C)	Mitjana Tract.	Mitjana Comp.	T-test (T)-(C)
Altes en unitats d'aguts i subaguts (m1 i m2)	0,3	0,2	0,1	0,4	0,3	0,1	0,6	0,5	0,2

Nivell de significació: \*  $p < 0.1$ , \*\*  $p < 0.05$ , \*\*\*  $p < 0.01$

Pel que fa a l'ús d'urgències de la xarxa hospitalària, utilitzarem informació sobre la quantitat de vegades que les famílies participants en l'avaluació de l'Activa't per la Salut Mental han anat a urgències, així com el corresponent grau d'urgència segons el triatge previ que es fa des d'infermeria. Aquesta informació s'ha tractat de forma desagregada per l'usuari i pel curador, i segons la urgència del cas.

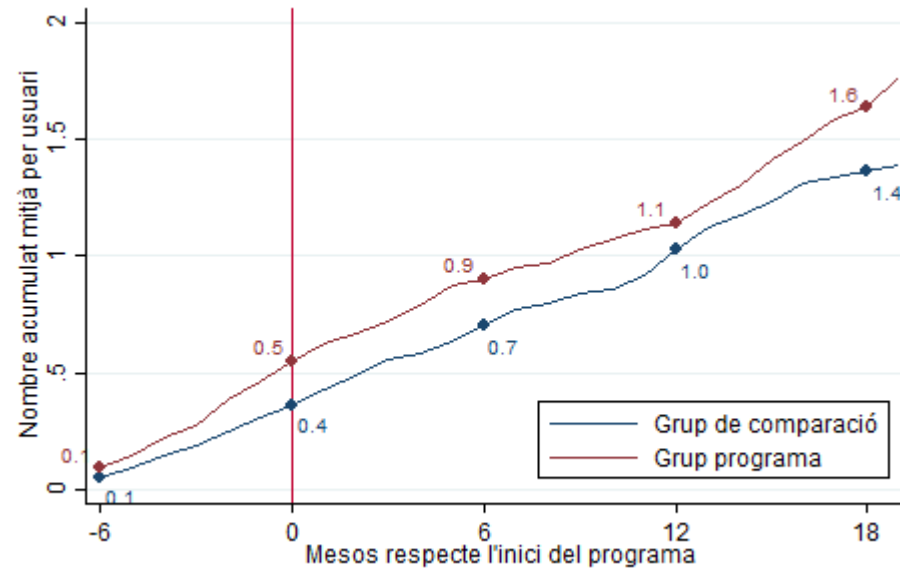
Com es pot observar a la Taula 16, no s'han detectat diferències estadísticament significatives al 5 % en la mitjana acumulada entre el grup programa i el de comparació pel que fa a l'ús de les urgències hospitalàries, independentment del nivell d'urgència de les mateixes. En d'altres paraules, el fet de donar accés a l'itinerari Activa't per la Salut Mental no sembla estar relacionat amb variacions en l'ús de les urgències hospitalàries globals, les de baixa urgència ni les d'alta urgència. De fet, si donem un cop d'ull als gràfics 7, 8 i 9, l'evolució de l'ús en les urgències dels usuaris del grup programa i grup de comparació segueixen una trajectòria molt similar i amb unes diferències molt minses entre elles. Els gràfics 10, 11 i 12 segueixen el mateix patró però en aquest cas pel curador.

Taula 16: Test de diferència de mitjanes d'outcomes relatius a la xarxa d'atenció hospitalària

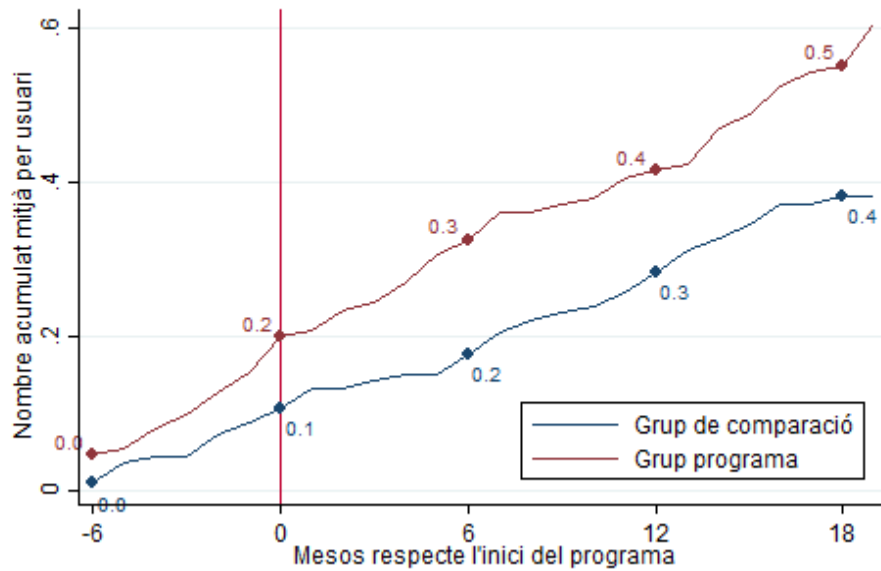
	6 mesos			12 mesos			18 mesos		
	Mitjana Tractament	Mitjana Comparació	T-test (T)-(C)	Mitjana Tractament	Mitjana Comparació	T-test (T)-(C)	Mitjana Tractament	Mitjana Comparació	T-test (T)-(C)
<b>Usuari</b>									
Urgències global (n1)	0,9	0,7	0,2	1,1	1,0	0,1	1,6	1,4	0,3
Alta urgència (n2)	0,3	0,2	0,1	0,4	0,3	0,1	0,5	0,4	0,2
Baixa urgència (n3)	0,5	0,5	0,0	0,7	0,7	0,0	1,0	0,9	0,1
<b>Curador</b>									
Urgències global (n1)	0,66	0,64	0,02	1,16	0,97	0,19	1,47	1,24	0,23
Alta urgència (n2)	0,18	0,19	0,01	0,39	0,26	0,13	0,46	0,35	0,12
Baixa urgència (n3)	0,48	0,45	0,03	0,77	0,71	0,07	1,01	0,89	0,12

Nivell de significació: \*  $p < 0.1$ , \*\*  $p < 0.05$ , \*\*\*  $p < 0.01$

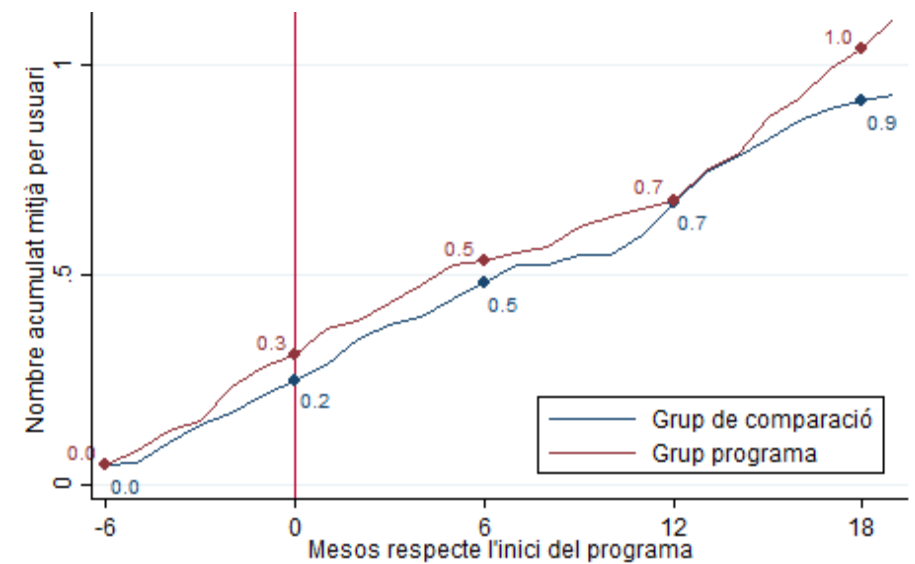
II-lustració 7: Urgències hospitalàries (usuari)



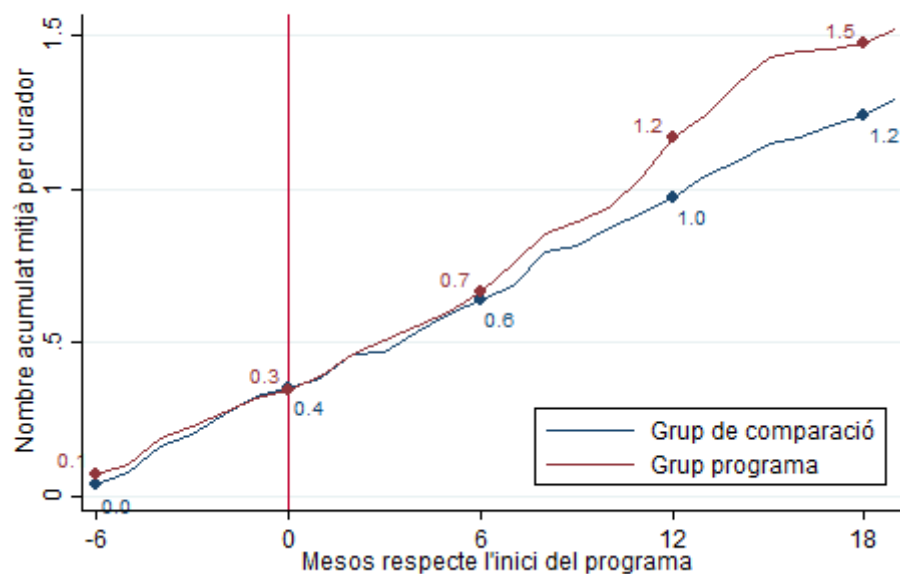
II-lustració 8: Urgències hospitalàries urgents o molt urgents (usuari)



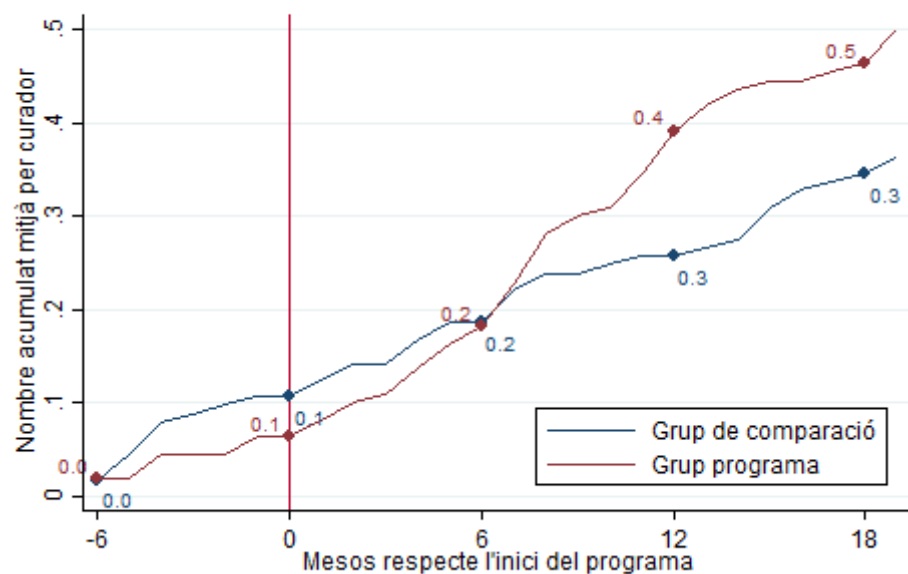
II-lustració 9: Urgències hospitalàries gens o poc urgents (usuari)



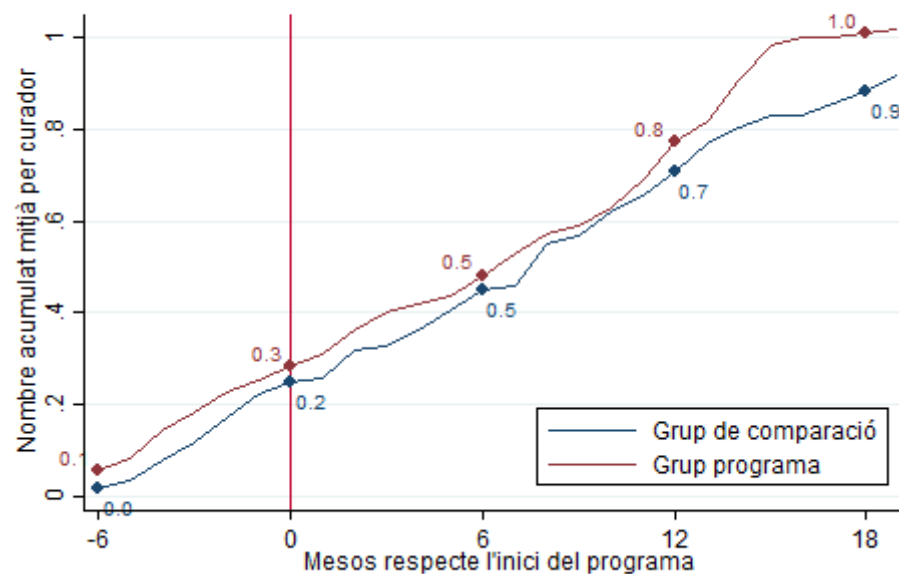
II-il·lustració 10: Urgències hospitalàries (curador)



II-il·lustració 11: Urgències hospitalàries urgents o molt urgents (curador)



II-il·lustració 12: Urgències hospitalàries gens o poc urgents (curador)





L'últim aspecte a analitzar és si el circuit Activa't per la Salut Mental implica canvis pel que fa les visites als centres d'atenció primària. Per fer-ho, utilitzarem la informació individual d'usuari i curador relativa al nombre de visites programades i no programades, així com les visites que han realitzat a metges de família i infermeria.

La Taula 17 mostra els resultats d'impacte per aquestes variables. Com es pot apreciar, el fet de donar accés a l'itinerari integrat d'Activa't per la Salut Mental no sembla haver tingut cap efecte sobre el nombre de visites als centres d'atenció primària. És dir, no s'han detectat diferències estadísticament significatives entre grup de programa i de comparació en els 6, 12 i 18 mesos posteriors a l'inici del programa.

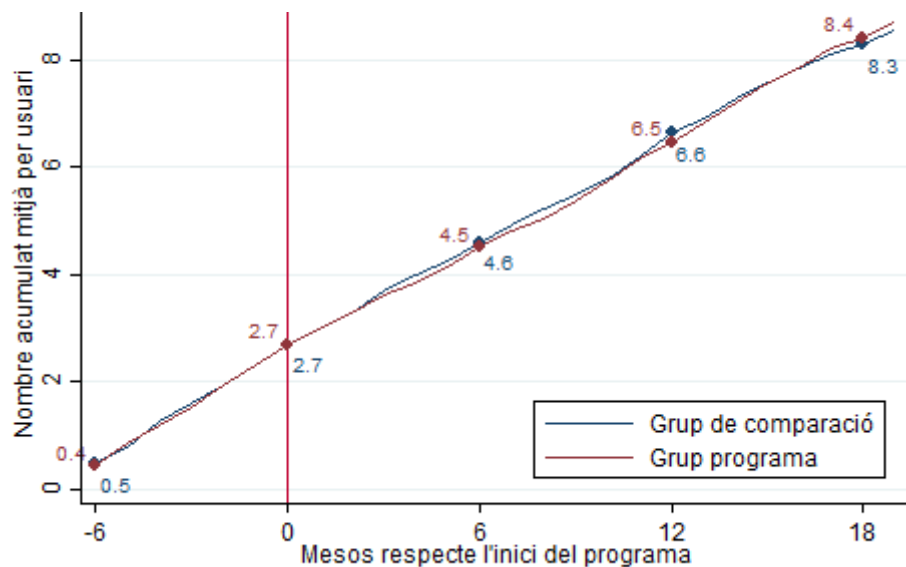
Si donem un cop d'ull als gràfics 13 i 14 per l'usuari i 17 i 18 pel curador, observem que l'evolució mensual de la mitjana acumulada tant de les visites programades com de les no programades és pràcticament la mateixa. Pel que a fa a les visites al metge d'atenció primària, tant per persones usuàries com curadors, l'evolució del nombre de visites entre grup de comparació i programa tampoc mostra diferències (gràfics 15 i 19). La mateixa tendència s'observa pel que fa al nombre de visites que es porten a terme a infermeria d'atenció primària (gràfics 16 i 20).

Taula 17: Test de diferència de mitjanes d'outcomes relatius a la xarxa d'atenció primària

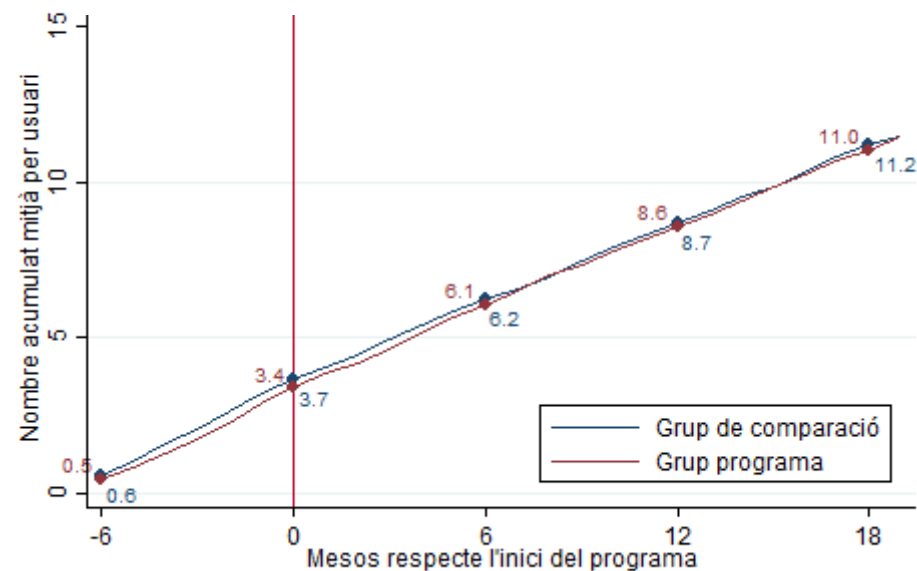
	6 mesos			12 mesos			18 mesos		
	Mitjana Tractament	Mitjana Comparació	T-test (T)-(C)	Mitjana Tractament	Mitjana Comparació	T-test (T)-(C)	Mitjana Tractament	Mitjana Comparació	T-test (T)-(C)
<b>Usuari</b>									
Visites no programades a atenció primària (o1)	4,5	4,6	-0,1	6,5	6,6	-0,2	8,4	8,3	0,1
Visites programades a atenció primària (o2)	6,1	6,2	-0,2	8,6	8,7	-0,1	11,0	11,2	-0,2
Visites al metge/essa d'atenció primària (o3)	6,4	7,3	-0,9	9,1	10,5	-1,4	12,0	13,1	-1,2
Visites a infermeria d'atenció primària (o4)	4,1	3,0	1,0	5,7	4,2	1,58*	7,1	5,5	1,6
<b>Curador</b>									
Visites no programades a atenció primària (o1)	4,31	3,60	0,71	6,28	5,17	1,11	8,06	6,73	1,33
Visites programades a atenció primària (o2)	5,64	5,97	-0,34	8,05	8,65	-0,60	10,84	11,31	-0,47
Visites al metge/essa d'atenció primària (o3)	6,52	5,63	0,89	9,35	8,14	1,20	12,26	10,53	1,72
Visites a infermeria d'atenció primària (o4)	2,91	3,62	-0,71	4,40	5,26	-0,86	5,89	6,95	-1,06

Nivell de significació: \*  $p < 0.1$ , \*\*  $p < 0.05$ , \*\*\*  $p < 0.01$

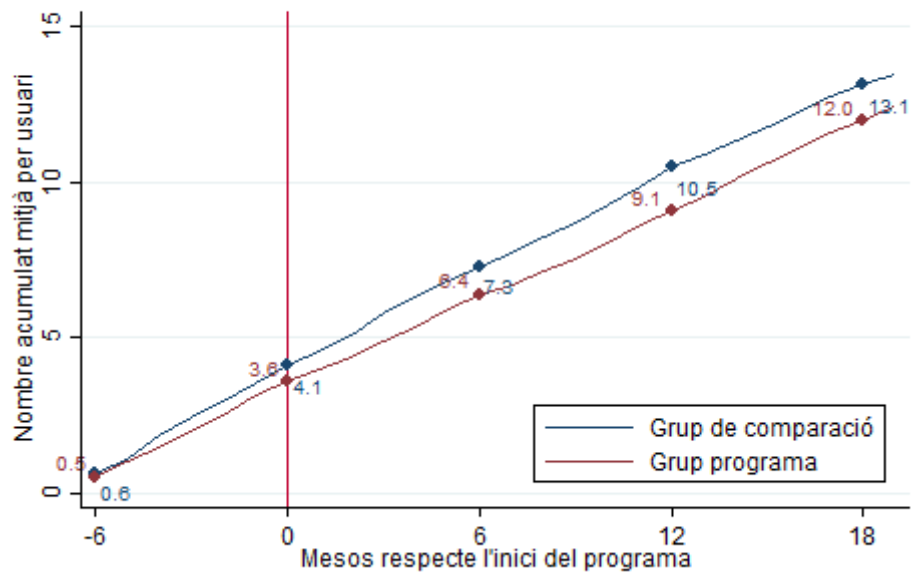
Il·lustració 13: Visites no programades a atenció primària (usuari)



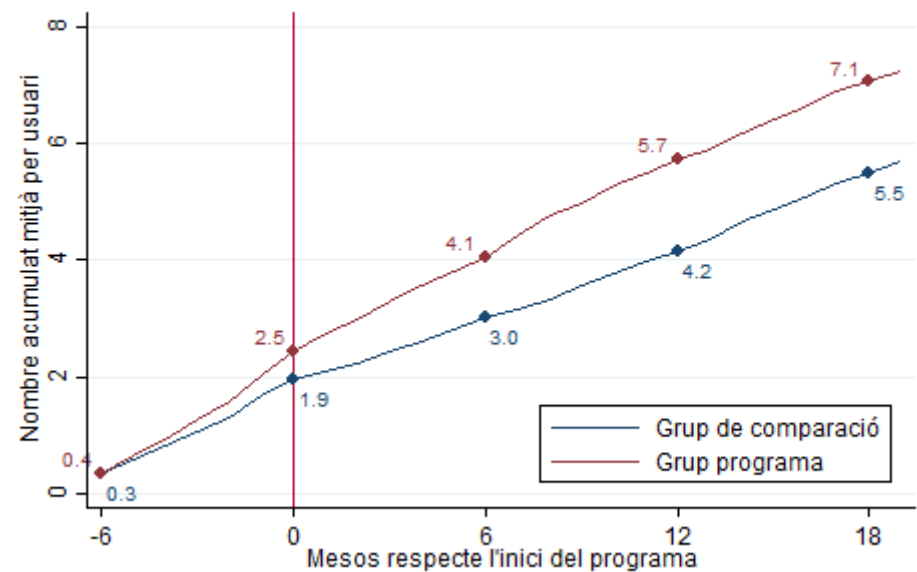
Il·lustració 14: Visites programades a atenció primària (usuari)



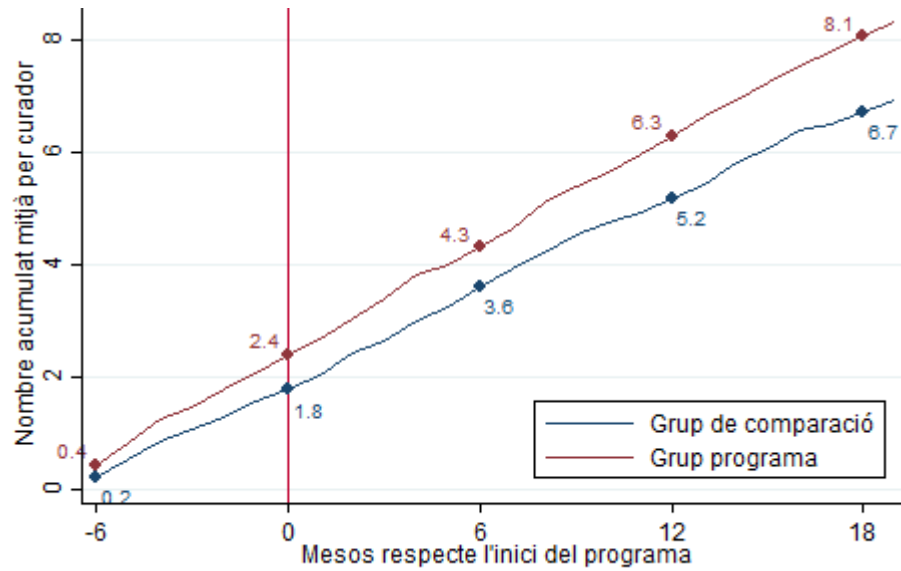
Il·lustració 15: Visites a metge/essa d'atenció primària (usuari)



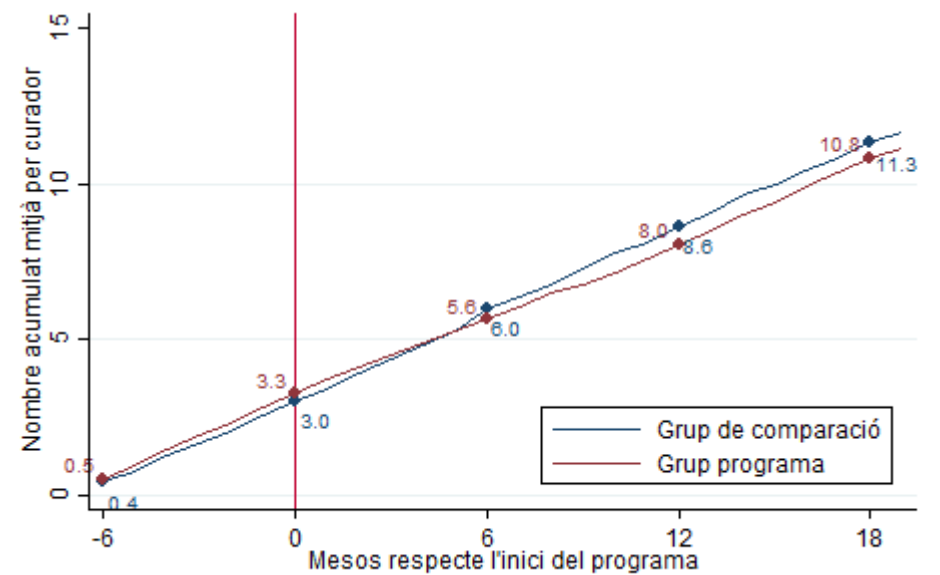
Il·lustració 16: Visites a infermeria d'atenció primària (usuari)



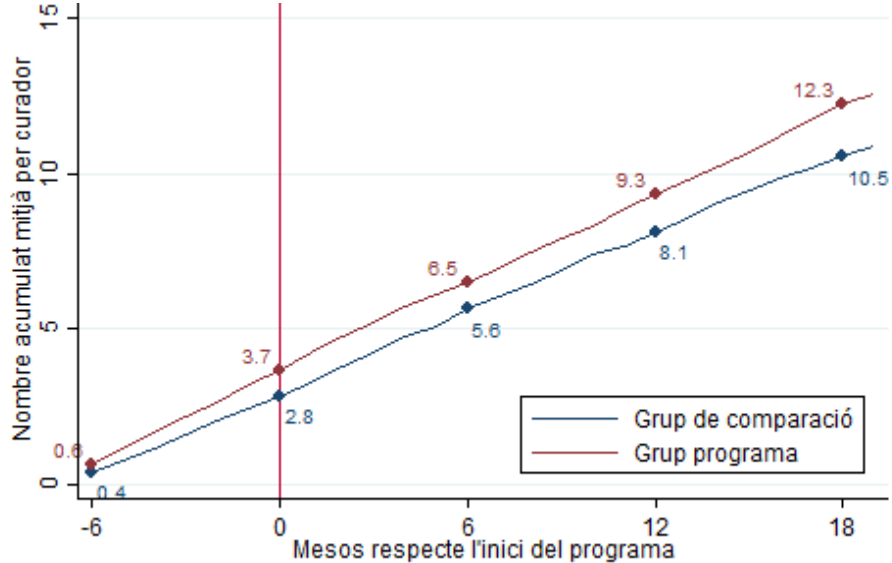
Il·lustració 17: Visites no programades a atenció primària (curador)



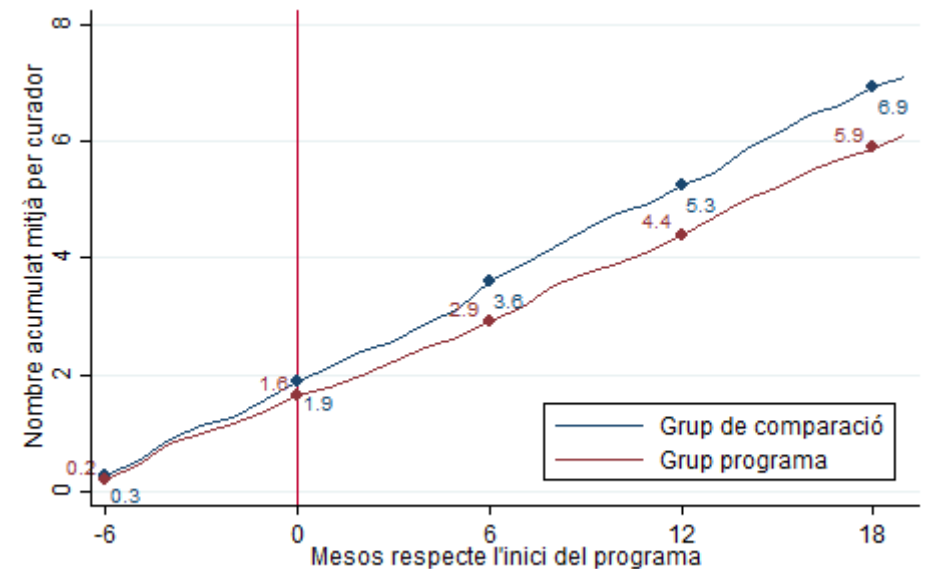
Il·lustració 18: Visites programades a atenció primària (curador)



Il·lustració 19: Visites al metge/essa d'atenció primària (curador)



Il·lustració 20: Visites a infermeria d'atenció primària (curador)



## 4.5. Consum farmacèutic

Per acabar, la darrera hipòtesis a testar és si el circuit ha tingut alguna incidència en el consum farmacèutic que fan tant les persones afectades per un TMS i els curadors de referència (*Hipòtesi 5*).

Per una banda, pel que fa a l'indicador 1, s'observa a la il·lustració 21 com l'evolució al llarg del temps del cost mensual de la dosi diària definida per la persona afectada per un TMS és molt similar en els dos grups. Aquesta evolució paral·lela indica el fet de participar a Activa't per la Salut Mental no sembla haver tingut efecte en el consum farmacèutic. Aquest fet es constata si observem el resultat del test de diferència de mitjanes de la taula 19 pel que fa als 6, 12 i 18 mesos des de l'inici del programa.

La mateixa tendència segueixen els indicadors 2 i 3: la seva evolució en el grup programa i de comparació és molt similar al llarg del temps. Així, els resultats dels tests suggereixen que les fluctuacions en el consum de fàrmacs no tenen a veure amb la participació a Activa't per la Salut Mental.

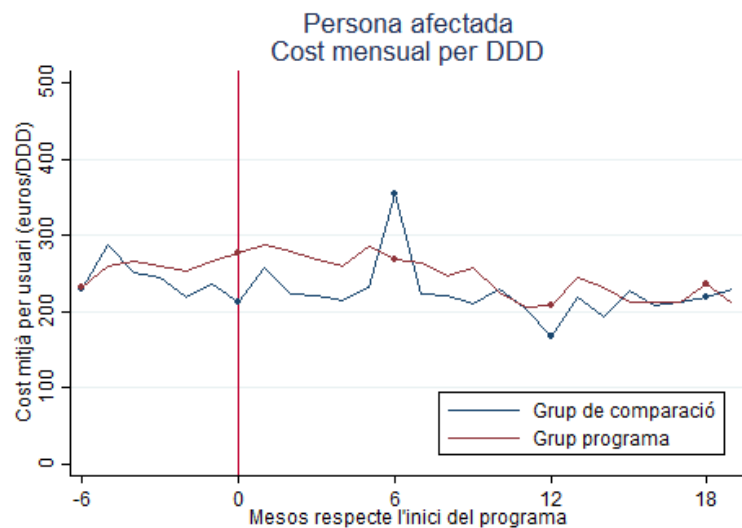
Per altra banda, pel que fa a l'indicador 4 sobre el consum farmacèutic de la persona curador, s'observa en la il·lustració 24 com l'evolució temporal d'ambdós grups és pràcticament la mateixa. Per tant, tal i com constaten els resultats dels tests estadístics de la taula 19, el cost de la dosi diària definida per curador és molt similar en els 6, 12 i 18 mesos posterior a l'inici de les activitats del programa. La conclusió és que la participació de les famílies a les activitats de l'Activa't no sembla haver modificat les pautes de consum de fàrmacs dels curadors.

Taula 19: Test de diferència de mitjanes d'outcomes relatius al consum farmacèutic.

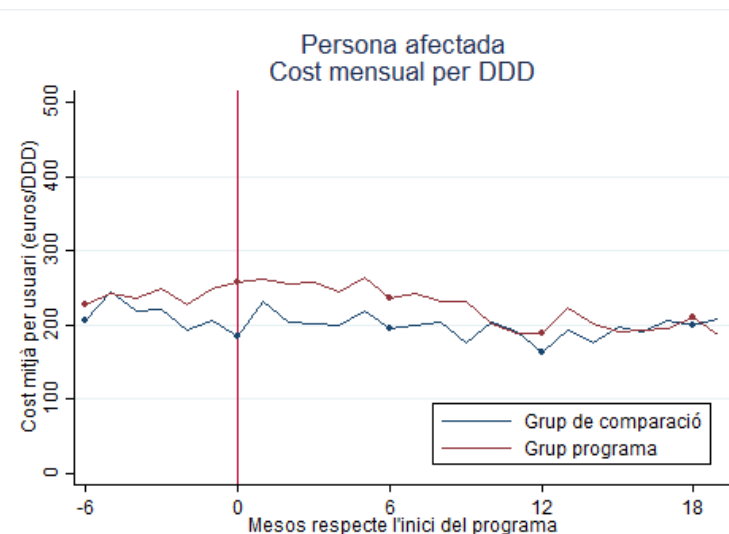
	6 mesos			12 mesos			18 mesos		
	Mitjana Tractament	Mitjana Comparació	T-test (T)-(C)	Mitjana Tractament	Mitjana Comparació	T-test (T)-(C)	Mitjana Tractament	Mitjana Comparació	T-test (T)-(C)
<b>Usuari</b>									
Indicador 1	242,6	313,5	-70,9	187	147,9	39,2	212,6	193,1	19,5
Indicador 2	211,9	172,9	39	169,5	145	24,6	190,1	176,6	13,4
Indicador 3 (%)	26,1%	27,4%	-1,3	30,6%	21,2%	9,4%	28,8%	31,0%	-2,1%
<b>Curador</b>									
Indicador 4	10,5	10,9	-0,4	12,1	14,9	-2,8	13,5	6,9	6,6

Nivell de significació: \*  $p < 0.1$ , \*\*  $p < 0.05$ , \*\*\*  $p < 0.01$

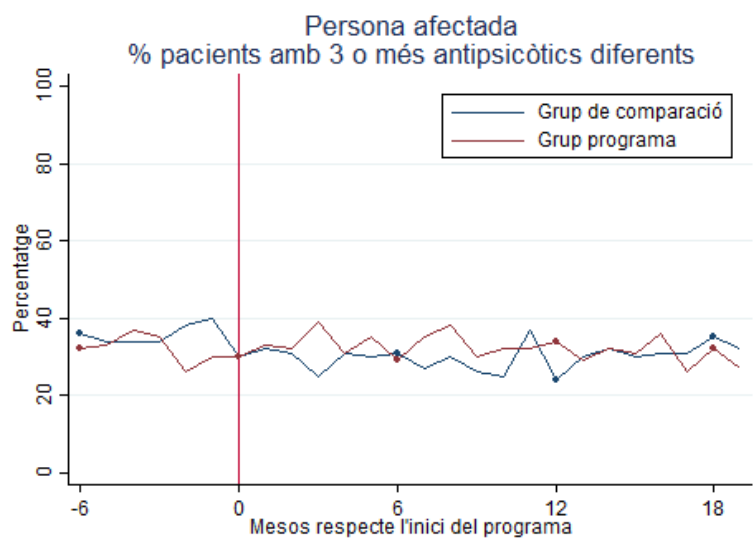
**Il·lustració 21: Indicador 1**



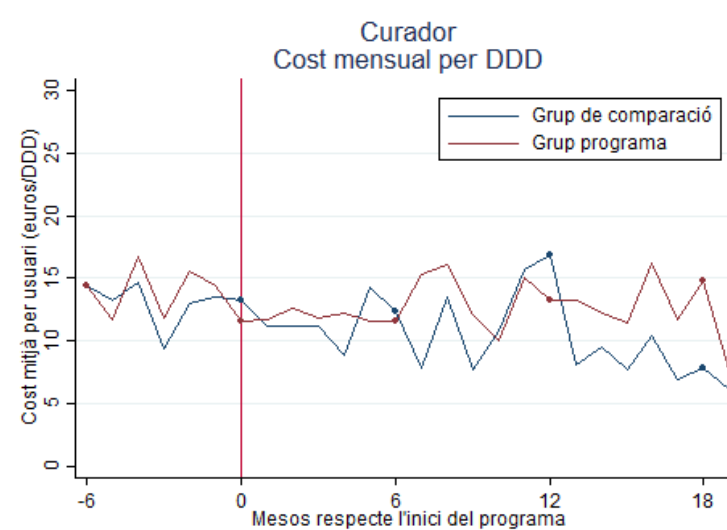
**Il·lustració 22: Indicador 2**



**Il·lustració 23: Indicador 3**



**Il·lustració 24: Indicador 4**



## 5. Síntesi de resultats

L'objectiu d'una avaluació d'impacte com la que s'ha portat a terme en el cas d'Activa't per a Salut Mental és la de generar coneixement rigorós en relació amb els impactes que el programa té sobre les variables que pretén modificar. En aquest cas, els resultats presentats a l'informe fan referència a l'efectivitat del circuit integrat de l'Activa't per la Salut Mental amb relació al tractament que rebrien les famílies si aquest programa no s'hagués posat en marxa. Tanmateix, no ens dona informació concreta sobre l'encert o desencert de característiques concretes del programa, com per exemple si és millor intervenir a la unitat familiar com a conjunt o intervenir únicament sobre una de les parts, o si el circuit hauria de ser un continuïum o adoptar un disseny més modular.

En aquest sentit, som del parer que aquesta avaluació d'impacte hauria de ser un recurs per prendre decisions informades sobre com estructurar o dissenyar futures edicions del programa, tenint en compte les dimensions en les que el programa ha estat més o menys exitós. Així que volem destacar la voluntat dels gestors del programa Activa't per la Salut Mental d'avaluar l'efectivitat del circuit amb un pilot experimental abans de procedir a la seva generalització, ja que aquesta és una de les millors maneres de dissenyar intervencions públiques que assoleixin els seus objectius.

Amb la intenció de facilitar aquesta tasca, a continuació presentem una síntesi dels principals resultats que es deriven de l'avaluació de l'efectivitat del programa Activa't per la Salut Mental, un compendi d'activitats estructurades dirigides a unitats familiars amb una persona afectada per un trastorn mental sever.

### **Recuperació personal**

- El programa ha estat efectiu alhora de millorar la recuperació personal de les persones afectades del grup de participants, especialment 6 mesos després de la finalització de la psicoeducació, tot i que 12 mesos després alguns dels efectes segueixen apareixent.
- En las fases més avançades d'aquest procés de recuperació (reconstrucció i reconeixement) el grup d'intervenció treu puntuacions entre 3 i 5 punts més altes que el grup de comparació. Aquesta diferència en els resultats és més evident durant el seguiment fet 6 mesos després a la psicoeducació que en el seguiment dels 12 mesos.
- Aquests resultats són estratègicament molt importants perquè ajuden a visibilitzar la importància de l'autopercepció del procés de recuperació pel que fa a la situació de les famílies que conviuen diàriament amb un TMS.



## **Càrrega de cura**

- L'itinerari integrat Activa't per la Salut Mental ha incrementat la percepció per part del curador que la cura de la persona afectada per un TMS li ha estat beneficiosa en algun aspecte: s'ha sentit útil, ha descobert noves capacitats, ha desenvolupat activitats que no hagués fet d'altra manera, etc. Tot i així, aquestes diferències semblen mitigar-se als 12 mesos.
- Amb relació als outcomes específics de càrrega de cura, tot i ser poc concloents i no especialment estables en el temps, els resultats obtinguts semblen indicar que el programa podria augmentar la preocupació dels curadors sobre qüestions relacionades amb la cura personal del familiar afectat per un TMS i la seva capacitat per gestionar autònomament els seus diners. Mentre que podria estar reduint la preocupació pel que fa al control de conductes alterades, qüestions relacionades amb les tasques de la llar i a la gestió del temps per part de la persona afectada.
- En canvi, pel que fa a la càrrega de cura de manera més agregada, no s'ha detectat que l'itinerari integrat d'Activa't per la Salut Mental hagi ajudat a reduir la càrrega de cura ni objectiva ni subjectiva ni econòmica del curador.

## **Suport social del curador**

- Les estimacions realitzades no recolzen la hipòtesi que oferir o participar al circuit Activa't per la Salut Mental tingui efectes positius sobre el suport social autopercebut del curador.

## **Ús de serveis sanitaris**

- Les estimacions realitzades tampoc troben impactes del circuit Activa't per la Salut Mental sobre l'ús de serveis sanitaris, ni per part de la persona afectada ni la curadora.

## **Consum farmacèutic**

- Finalment, les estimacions realitzades tampoc troben impactes del circuit Activa't per la Salut Mental sobre el consum farmacèutic, ni per part de la persona afectada ni la curadora.

## **Participació a les activitats del circuit**

- Un aspecte important que influeix la capacitat del programa Activa't per la Salut Mental de tenir impactes majors sobre els seus participants, és el grau en que les famílies participen en les activitats que se'ls proposen, ja que la participació és una condició necessària per poder beneficiar-se del circuit integrat.

- En el marc del pilot de l'Activa't per la Salut Mental, la participació en les diferents activitats del circuit ha estat heterogènia, tant entre les persones amb TMS com entre els curadors, i només un 17,12% de les unitats familiars han tingut una participació més o menys continuada a totes les activitats.
- Aquesta baixa participació va en contra de poder detectar impactes més grans sobre el conjunt d'unitats familiars convidades a participar a l'Activa't per la Salut Mental.

Per tot això, la nostra interpretació d'aquests resultats ens porta a qualificar l'itinerari Activa't per la Salut Mental com a un programa complex però prometedor, especialment pel que fa al procés de recuperació de la persona afectada per un TMS.

## 6. Conclusions i recomanacions

Un aspecte notori del programa Activa't per la Salut Mental és que, previ a la seva generalització eventual a tot el territori, el programa s'ha implementat de forma pilot a 12 centres de salut mental d'adults. D'aquest pilot se n'ha fet una avaluació d'implementació i d'impacte multimètode per tal d'esbrinar-ne la seva efectivitat així com les barreres i/o factors que n'afavoreixen o en dificulten la seva implementació exitosa. Els aprenentatges que es deriven d'aquesta avaluació seran clau per introduir millores en futures edicions del programa per tal de que la versió que s'acabi implementant en sigui una de millorada respecte el seu disseny inicial. Per aquest motiu, creiem necessari acabar aquest informe amb un seguit de conclusions i recomanacions tant sobre el què funciona (efectivitat) però també sobre el com i perquè (implementació).

### **De la intervenció familiar a les intervencions personals pels dos rols**

La literatura especialitzada en salut mental argumenta que un trastorn mental sever té repercussions no només en la persona que el pateix sinó també en el seu entorn familiar. En aquest sentit, un valor afegit del programa Activa't per la Salut Mental és que la teoria del programa de l'itinerari integrat té en compte aquestes dues dimensions i les concreta aquestes en dos indicadors principals: el procés de recuperació de la persona amb un TMS i la càrrega de cura del respectiu curador.

Una de les conclusions a la que ha arribat l'anàlisi de l'efectivitat és que el fet de donar suport a les dues figures afectades mena a efectes incipients en la recuperació de la persona amb un TMS i en alguna dimensió concreta de la càrrega de cura del curador principal. Això és, el fet de concebre la família com a unitat mínima d'intervenció, duplicant el mateix itinerari per a la persona amb TMS i el respectiu curador, aporta efectes moderats pel què fa a la recuperació personal i molt específics pel què fa a la càrrega de cura.

Així, tot i que creiem que el fet d'oferir suport al curador, i no només a la persona afectada pel TMS, és un encert del programa Activa't per la Salut Mental, els resultats obtinguts conviden a reflexionar sobre si valdria la pena passar a un model on s'oferixi suport a les dues figures, però en el que l'accés al programa d'una de les dues no es condicionés a la voluntat de participar de l'altra. En altres paraules, es veu adequat *reflexionar sobre quina hauria de ser la unitat mínima d'intervenció*.

En aquest sentit, una opció que val la pena explorar és la de *replantejar la teoria del programa per tal que actui de manera específica i no condicionada tant sobre la persona amb TMS com sobre el respectiu curador*. Això significaria que la unitat mínima d'intervenció ja no seria la unitat familiar, sinó la persona afectada per un TMS i amb

una situació de recuperació incipient o, *alternativament o de manera complementària*, un curador amb una elevada càrrega de cura.

D'una banda, aquest canvi comportaria que no quedessin fora del programa aquelles persones afectades per un TMS el curador principal de les quals no té interès o disponibilitat per seguir l'itinerari integrat Activa't per la Salut Mental, o de la mateixa manera, que curadors principals que voldrien seguir l'itinerari puguin fer-ho amb independència de si la persona afectada de qui tenen cura hi accedeixi o no. D'altra banda, això podria suposar un ús més eficient dels recursos si així s'aconsegueix que les places del programa sigui ocupades per persones amb un interès propi per les activitats que el conformen.

### Recomanacions

- ✓ Reflexionar sobre la teoria del programa per valorar l'alternativa que el circuit integrat estigui disponible de manera específica i no condicionada tant per la persona amb TMS com pel respectiu curador.

### Un canvi de marc mental a nivell familiar sobre la tasca de cura

Un dels aspectes en els que el programa Activa't per la salut mental ha tingut més incidència ha estat en el canvi que ha generat a nivell familiar sobre el significat quotidià del que vol dir prestar-se a la cura d'una persona amb un trastorn mental sever. Sobretot, pel que fa al seguiment a 6 mesos, el fet d'haver participat a l'itinerari integrat ha fet que el curador hagi estat capaç de 'resignificar' la seva experiència de cura. Lluny de conceptualitzar-la com una càrrega, els curadors convidats a participar al circuit integrat Activa't per la Salut Mental han estat capaços de percebre-la també com a beneficiosa en algun aspecte: s'han sentit útils, han descobert noves capacitats, han desenvolupat activitats que d'altra manera no haguessin fet, etc. I a més, hem vist que hi ha indicis que aquest canvi de significació s'ha pogut estendre a la resta de la família.

Aquest efecte detectat per l'avaluació del programa és un aspecte especialment rellevant en intervencions que van dirigides a famílies que conviuen quotidianament amb un trastorn mental sever. La tasca de cura pot implicar un gran sacrifici i privació personal per la persona que l'exerceix. I si aquesta situació es manté al llarg del temps, la persona curadora pot experimentar un deteriorament en el seu estat emocional, principalment perquè el seu 'món' es redueix a la seva relació de cura de la persona que té a càrrec.

En aquest sentit, el fet de tenir accés a un itinerari integrat relativament llarg implica introduir a la rutina del curador principal estones en les quals la pròpia persona

curadora pot disposar d'ella mateixa. La simple assistència a la psicoeducació o als grups d'ajuda mútua són espais que trenquen amb la rutina de cura, abstraen dels problemes més immediats relacionats amb la persona de la que es té a càrrec i, finalment, permet al curador pensar en aspectes del seu propi interès. Evidentment, la tasca que es realitza en el si de la psicoeducació, l'apoderament i els grups d'ajuda mútua reforcen aquests aspectes i els aprofiten per treballar aspectes més específics dirigits a preservar l'espai propi del curador en la relació de cura. Tots aquests aspectes expliquen el perquè d'aquest canvi de marc mental respecte la tasca de cura com a conseqüència de la participació en l'itinerari integrat.

Tanmateix, un aspecte que mostra l'avaluació és el fet que els efectes detectats en aquesta dimensió en el curt termini (a 6 mesos) es mitiguen en el mig termini (a 12 mesos). Les raó principal d'aquest canvi és degut a la baixa participació continuada dels curadors en els grups d'ajuda mútua posteriors a la psicoeducació. Això no permet que els aprenentatges assolits en la psicoeducació es consolidin a la pràctica a través del treball sostingut amb curadors peers. Per mirar d'aconseguir que aquests efectes perdurin en el temps, proposem:

### Recomanacions

- ✓ Estudiar de forma més detinguda el perfil sociodemogràfic de les persones curadores que han resignificat la seva tasca de cura com a experiència beneficiosa als sis mesos.
- ✓ Estudiar amb mètodes qualitius els aspectes facilitadors que ajuden a resignificar les tasques de cura a una persona amb TMS com una experiència beneficiosa, així com aquelles barreres que dificulten la seva consolidació.
- ✓ Portar a terme un escandall d'aspectes que es treballen a la psicoeducació i que els participants relacionen amb el fet de possibilitar un canvi en la conceptualització de la càrrega de cura.
- ✓ Traduir els aspectes detectats en el punt anterior a materials didàctics que permetin treballar aquests aspectes en els grups d'ajuda mútua posteriors a la psicoeducació, amb la finalitat de consolidar-los en la vida quotidiana dels curadors participants.

### **Millorar el sistema de 'profiling' de la població diana per poder generalitzar els resultats de futures avaluacions d'impacte**

Una de les millors maneres de dissenyar intervencions públiques que assoleixin els seus objectius és realitzar-ne pilots experimentals per avaluar-ne l'efectivitat. Quan

s'ha demostrat que aquestes innovacions esdevenen efectives, aleshores es pot procedir a la seva generalització. De fet, aquest és el procés que segueix Activa't per la Salut Mental, atès que la seva generalització mitjançant la introducció a la cartera de serveis de la xarxa de salut mental resta condicionat als aprenentatges que en resultin de l'avaluació d'efectivitat. I un aspecte molt rellevant que cal tenir en compte en aquest procés d'escalar una intervenció és si la població que ha rebut un programa o intervenció és representativa de la població més general que rebrà tal intervenció d'ofici en un segon moment.

Caldrà, en aquest sentit, redefinir els criteris d'elegibilitat de la població que participa en l'itinerari Activa't per la Salut Mental conforme a aquests dos nous aspectes, recuperació i càrrega de cura, de forma que la població elegible s'aproximi al màxim possible a la població diana a qui el programa va dirigit. És a dir, caldrà treballar de forma més intensa els perfils que l'Activa't per la Salut Mental vol atendre. De fet, observarem que no totes les famílies es troben en una situació similar pel que fa a aquests dos àmbits. Hi ha haurà famílies, per exemple, que a igualtat de condicions pel que fa als aspectes sociodemogràfics tindran una situació dolenta de la recuperació personal i una alta càrrega de cura. Per tant, caldrà treballar els diferents perfils familiars en funció de la gravetat tant de la càrrega de cura com de la recuperació personal.

I en aquest sentit caldrà prendre decisions de caire normatiu al respecte. És a dir, una intervenció similar al circuit Activa't per la Salut Mental hauria de focalitzar els seus esforços en les famílies a qui les activitats que el conformen poden ser més beneficioses, i variar-ne la intensitat en funció de la situació inicial que parteixen. Dit d'altra manera, aquelles que estan en pitjor situació haurien de rebre un dosatge més intens que aquelles que es troben afectades per la problemàtica però no de forma tan greu.

Això no implica necessàriament deixar de banda famílies amb necessitats no tant greus, però sí que s'haurien d'ajustar a aquest nivell de necessitats els recursos que s'hi destinen. I les opcions per donar resposta a un gruix important de famílies són molt variades, sobretot, adaptant la intensitat de les activitats que componen l'itinerari assistencial. El que creiem que s'hauria de defugir és la pretensió de donar resposta de la mateixa manera a tota família afectada per un TMS.

Aquesta prioritització i adaptació al perfil de necessitats és important en un context on aquest tipus de programes tant intensius es troben subjectes a restriccions pressupostàries i de recursos humans. Haver de prioritzar implica, com a mínim, centrar-se en aquelles famílies que es troben en una situació en la qual el circuit integrat Activa't per la Salut Mental pot suposar un abans i un després en la seva trajectòria vital: aquelles que experimenten de manera més agreujada les repercussions de conviure amb un TMS.

## Recomanacions

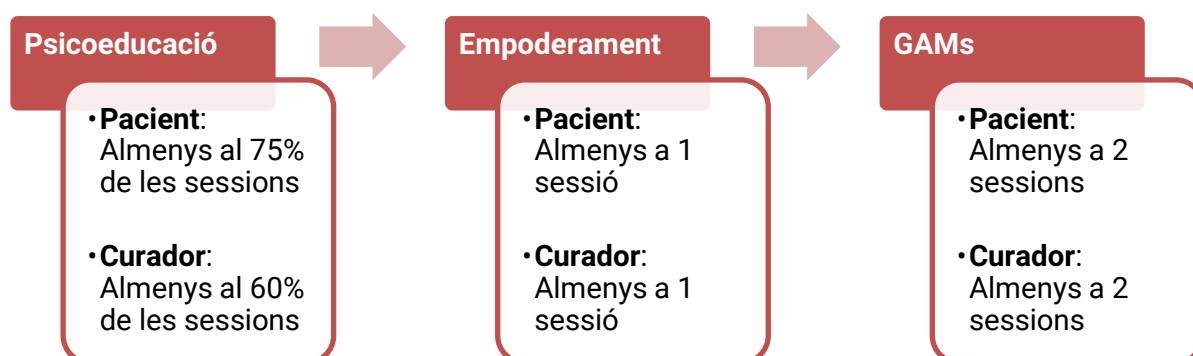
- ✓ Millorar el sistema de 'profiling' tenint en compte el grau de necessitat pel què fa al procés de recuperació personal i la càrrega familiar de cura.
- ✓ Determinar qui fa què en funció de diferents perfils de necessitats familiars.
- ✓ Ajustar el dosatge de la intervenció al nivell de necessitats de les diferents famílies elegibles.

## L'adherència al programa: un repte pendent per l'efectivitat de la intervenció

Un dels requisits més importants perquè una intervenció mení als resultats desitjats és que les persones a les que s'hi dirigeix hi participin de manera significativa. És a dir, que facin prou ús del programa com per extreure'n els potencials beneficis. És a dir, si a una intervenció psicoeducativa només hi han participat el 30% de les persones que el programa esperava que la realitzessin, ja d'inici sabem que l'impacte d'aquesta activitat sobre el 70% dels individus que no hi ha participat és zero.

Això pot semblar una obvietat, però esdevé molt important en el cas de l'itinerari integrat Activa't per la Salut Mental on, a la pràctica, cada individu decideix si participa o no a una activitat concreta. De fet, tal i com hem vist a l'apartat 3, la participació en les diferents activitats del circuit ha estat heterogènia, tant entre les persones amb TMS com entre els curadors. De fet, només un nombre reduït de unitats familiars han participat de manera significativa **a totes les activitats** que oferia l'itinerari. Concretament, de les 111 famílies assignades al grup programa, només en un 17,12% dels casos les dues persones (persona afectada per un TMS i curador respectiu) han tingut una participació rellevant a totes les activitats de l'itinerari, valorada segons els següents llindars:

### Il·lustració 7. Llíndar de participació significativa



Això significa que només el 17% de les famílies han rebut el suport complet que ofereix

el circuit integrat, mentre la majoria han estat exposades només a una intervenció parcial. Això significa que per a la majoria de unitats familiars del grup programa, el que estem observant és l'efecte de participar a algunes de les activitats de l'Activa't per la Salut Mental, però clarament no l'impacte de seguir l'itinerari complet.

Per tant, en la mesura que es segueixi creient que és beneficiós que les unitats familiars participin o completin totes les activitats del circuit, un dels aspectes a millorar de cara a properes edicions és la taxa de participació de les persones a qui se'ls ofereix accés al circuit. A continuació, fem algunes recomanacions que poden contribuir a aquest objectiu:

### Recomanacions

Una de les opinions esteses entre els participants és que la psicoeducació és molt intensiva – masses hores setmanals, massa freqüència de les sessions (cada setmana) i una duració excessiva. En aquest sentit, s'aconsella:

- ✓ Oferir varis esquemes i horaris als participants per tal que, abans d'iniciar les sessions formatives, escullin quin format els hi és més adequat.
- ✓ Pensar en reduir la càrrega formativa, sobretot pel que fa al número total d'hores i la seva distribució temporal.

De la mateixa manera, hi ha un seguit de mesures de caire més logístic que es podrien explorar de cara a incrementar el nombre de participants que finalitzen la psicoeducació. Per exemple:

- ✓ Oferir a aquelles famílies amb més risc d'abandonament la possibilitat de realitzar sessions preparatòries a les sessions formatives regulars.
- ✓ Oferir la possibilitat als usuaris de recuperar els continguts de les sessions que es perden, ja sigui assistint a una sessió que tingui lloc en un altre horari o mitjançant alternatives no presencials, com ara continguts online.
- ✓ Explotar la vessant virtual de la formació en psicoeducació, de tal manera que esdevingui un suport continu i reforci l'interès pels objectius específics de cada sessió formativa.
- ✓ Mantenir motivats als participants recordant-los amb missatges encoratjadors via telèfon, SMS o correu electrònic el contingut de les pròximes sessions o els assoliments concrets de cada sessió formativa.

Finalment, i ja pensant en la transició a la resta d'activitats del circuit, valdria la pena que:

- ✓ Durant les darreres sessions de la psicoeducació es recordés quin és el valor afegit de seguir tot l'itinerari integrat. És a dir, remarcar la importància de participar en les activitats d'apoderament i als GAMs.
- ✓ Generar més continuïtat o com a mínim evitar discontinuïtats entre les diferents fases o activitats del circuit.



Totes aquestes recomanacions es basen en la intuïció raonada recolzada en les dades d'implementació del programa i representen vies a explorar, l'adequació de les quals caldrà testar portant a terme algun contrast empíric sobre quines de les opcions plantejades aconseguen una taxa de retenció de participants major.

### **D'un sol itinerari lineal a un seguit d'itineraris modulars específics**

Més enllà de les recomanacions fetes per tal d'augmentar el grau de participació donat l'esquema actual del programa, la baixa participació en algunes de les activitats convida a reflexionar sobre fins a quin punt el fet de concebre com un itinerari lineal fa que el programa sigui massa intensiu per algunes famílies.

De fet, observarem que no totes les famílies es troben en una situació similar pel que fa a la recuperació personal de la persona afectada i/o a la càrrega de cura del curador principal, de manera que creiem que s'hauria de defugir la pretensió de donar-los resposta a totes de la mateixa manera: és a dir, oferint la mateixa intensitat de suport a totes les famílies afectades mitjançant les mateixes activitats. Per tant, una opció que s'hauria de considerar és la de treballar els diferents perfils familiars en funció de la seva situació inicial tant de càrrega de cura com de recuperació personal.

En aquesta línia, s'aconsella valorar l'opció de passar *d'un itinerari integrat i lineal a un seguit d'itineraris assistencials modulars* que es puguin adaptar a les necessitats de les persones amb TMS o els respectius curadors. És a dir, per cada una de les figures de la unitat familiar i d'acord amb la seva situació inicial, es podria dissenyar un itinerari específic que inclogués únicament les activitats que li seria convenient seguir a la persona donada la seva situació. Dit d'altra manera, aquelles que estan en pitjor situació haurien de rebre un dosatge més intens que aquelles que es troben afectades per la problemàtica de forma més lleu. A tall d'exemple, a una persona amb un TMS que es troba en la fase de moratòria li podria convenir passar per la psicoeducació, l'apoderament i el GAM, mentre que una persona que ja es troba en fase de reconstrucció en podria tenir prou accedint directament als GAM.

Això no implica deixar de banda a les famílies amb necessitats més lleus, sinó ajustar els recursos que se'ls destinen al seu nivell de necessitat. Per tant, adaptar els itineraris a les necessitats tindria un impacte molt important en la mobilització dels recursos necessaris pel desplegament d'un programa com l'Activa't per la Salut Mental. És a dir, en un context de recursos limitats, en lloc d'un itinerari integrat per tota la unitat familiar es podria implementar un itinerari específic per a cada un dels rols que consistís d'actuacions específiques que adequades a la situació de necessitat de la persona, deixant de banda les activitats del circuit que no s'hi adaptessin. D'aquesta manera, amb els mateixos recursos, seria possible ampliar en

la taxa de cobertura del programa mitjançant un model potser igual o més cost-efectiu.

D'aquestes conclusions se'n deriven les següents recomanacions concretes:

### Recomanacions

- ✓ Elaborar una cartera de serveis modular, per tal que es pugui dissenyar un itinerari específic per a cada perfil (curador i persona afectada) adequat al seu nivell de necessitat.
- ✓ A l'hora de configurar l'itinerari específic de cada usuari, tenir en compte la seva percepció sobre quins mòduls li poden ser d'utilitat donades les seves necessitats en el moment d'arribada al programa.
- ✓ Adaptar l'itinerari a la diversitat de moments vitals per als quals el programa esdevé rellevant.

Tanmateix, cal recordar que aquestes propostes són simplement hipòtesis de treball, les quals s'aconsella que s'avaluïn de manera rigorosa mitjançant pilots experimentals abans que es facin extensibles a tota la població diana.

### La recuperació personal com a eix d'intervenció complementari a la clínica

Un dels aspectes més importants que es deriva de l'avaluació és que tan sols el fet d'oferir l'itinerari Activa't per la salut mental millora, encara que de forma modesta, la recuperació de la persona amb un TMS.

L'adjectiu 'modesta' en cap cas denota que els resultats obtinguts siguin poc importants. Ben al contrari, creiem que és molt rellevant que un programa posi sobre la taula la importància de la dimensió més subjectiva de la persona a qui repercuteix un TMS. Clínicament, perquè es sobreentén que el fet que una persona es reconegui a si mateixa com va millorant actua com a coadjuvant a totes les mesures terapèutiques de caire clínicoassistencial. Però també a nivell de familiar es sobreentén que si una persona amb un TMS identifica les seves millores i progressos, això li ha de permetre guanyar autonomia personal i, en conseqüència, pot ajudar a reduir la càrrega de cura del seu curador més immediat. Per tant, trobem un encert el fet de rescatar la importància d'aquesta dimensió en el si de l'entramat clínicoassistencial i concretar alternatives viables per tal que les persones amb un TMS puguin treballar el seu procés de recuperació ja d'entrada en el moment del seu diagnòstic.

Per fer-ho, donat que el procés de recuperació és molt personal i idiosincràtic cal, tal i com hem explicat en el punt anterior, oferir alternatives modulars, ja que el que pot funcionar per una persona gran, pot ser que no funcioni per una persona jove, el que sembla anar bé per una persona amb esquizofrènia, pot no anar bé per una persona amb un trastorn bipolar. Aquesta modularitat, però, no s'ha de basar en intuïcions, sinó que cal que els itineraris i les activitats tinguin en compte l'epidemiologia de la recuperació personal. I de fet, en aquesta direcció cal interpretar tant la implementació del programa Activa't per la Salut Mental com la seva avaluació de l'efectivitat com un intent de basar les decisions sobre com afrontar les necessitats de les famílies amb un TMS en pràctiques basades en evidència científica.

### Recomanacions

- ✓ Concebre la recuperació personal com a àmbit prioritari d'intervenció, reivindicant la seva centralitat i buscant formes de complementar-se amb l'abordatge de caire més clínicoassistencial.
- ✓ Basar les decisions sobre aquestes formes de complement amb evidència rigorosa.

### **Recuperació personal i càrrega de cura: nous àmbits a capitalitzar per les entitats del tercer sector social**

Un dels aspectes més importants que tant l'avaluació com el projecte Activa't per la Salut Mental posen de manifest és la importància d'incloure la vivència de les persones afectades en el seu procés de millora. Aquest nou àmbit de treball, el qual es concreta en la recuperació personal i en la càrrega de cura, és prou important com per tenir-lo en compte al mateix nivell d'importància que qualsevol actuació clínicoassistencial.

I és precisament en aquest punt on les entitats del tercer sector social hi tenen un paper molt rellevant a l'hora de canalitzar i capitalitzar aquests dos nous àmbits emergents. I és que, actualment, la recuperació personal i la càrrega de cura difícilment es poden atendre de manera satisfactòria i de forma exclusiva en el si de la xarxa sanitària. Dos són els motius principals. Per una banda, perquè el nivell de saturació de la sanitat pública és prou considerable com per afegir nous àmbits d'intervenció. Per altra banda, perquè les intervencions en aquest cas no poden ser només clínicoassistencials sinó que han d'incloure enfocaments socials i/o comunitaris. Per tant, el repte per les entitats del tercer sector és com apropiar-se d'aquests dues àrees de treball cabdals per abordar les necessitats socials de les famílies afectades per un TMS. I la importància rau en com fer-ho.

La proposta que fem arrel d'aquesta avaluació és conjuminar la defensa d'aquesta causa ('advocacy') però recolzant la defensa en decisions basades en l'evidència (rigor científic). Per tant, cal superar el model de l'"advocacy' basat en intuïcions i bones pràctiques no contrastades per passar a un 'advocacy' basat en l'evidència. De fet, si preval aquest segon enfocament la comunicació i complementarietat amb la clínica entenem serà més senzilla: la medicina basada en l'evidència és ja un llenguatge que molts dels professionals clínicosanitaris comparteixen i adopten com a marc mental de referència per a prendre decisions respecte a les persones que atenen en les seves consultes.

### Recomanacions

- ✓ Elaborar una agenda de recerca a curt, mig i llarg termini ubicant la recuperació personal i la càrrega de cura com a aspectes claus que reflecteixin com a àmbit de treball principal la implicació de la primera persona.
- ✓ Dissenyar les actuacions d'advocacy tenint en compte aquest coneixement científic aplicat i que inclou la perspectiva de les persones afectades per la problemàtica dels TMS.
- ✓ Comunicar de forma efectiva el valor afegit de l'Activa't per la Salut Mental en termes de la seva aportació en la recuperació personal i càrrega de cura, així com el valor afegit de basar el seu tarannà i decisions en evidència prèvia.

### **Necessitat de generar coneixement addicional: nous jaciments d'avaluació i recerca**

L'avaluació de l'itinerari assistencial Activa't per la Salut Mental pretén ser un primer pas per tal de generar coneixement sòlid de cara a la introducció del programa a la cartera de serveis de la Generalitat de Catalunya. Tanmateix, cal seguir generant informació addicional en aspectes que no s'han pogut incloure en aquesta avaluació.

Mentre hi ha molta informació sobre els aspectes que afecten a la clínica dels trastorns mentals, existeix poca informació generada de manera sistemàtica sobre quina és l'epidemiologia que va més enllà del diagnòstic clínic. Això és, es desconeix quina és la relació entre la recuperació personal associada a un TMS i la càrrega de cura associada a l'atenció de la persona afectada, així com en quina manera aquests dos aspectes clau interaccionen a nivell poblacional entre ells, amb variables sociodemogràfiques tradicionals i/o amb variables més clíniques.

Tanmateix, la informació recollida en el marc de l'avaluació del circuit Activa't per la Salut Mental permet fer exploracions en aquesta línia. Només a tall d'exemple, algunes preguntes clau que es podrien explorar amb la informació generada i amb l'objectiu d'entendre millors aquests fenòmens són:

- Quines diferències existeixen en la pròpia qualificació de recuperació personal segons el temps transcorregut des de la diagnosi del TMS?
- Com varia la percepció de recuperació personal segons el TMS diagnosticat?
- La càrrega de cura és la mateixa si atenem al gènere del curador?
- Com es relacionen la càrrega de cura i la recuperació personal?

Donar resposta a aquestes preguntes és important de cara a conèixer l'epidemiologia de la recuperació personal o la càrrega de cura, les sinèrgies entre el diagnosi clínic i la conceptualització de la necessitat dels propis afectats, o entendre millor quines són les necessitats pràctiques i quotidianes que les famílies experimenten. Tot aquest coneixement que ha de permetre dissenyar intervencions millorades que abordin de manera específica aquestes necessitats amb l'objectiu de minimitzar les repercussions que comporten a nivell familiar veure's afectat per un TMS.

Al seu torn, seria interessant utilitzar la informació generada en el marc de l'avaluació per portar a terme altres anàlisi que puguin ser d'interès pels decisors del programa per afinar el programa disseny dels programa. Algunes preguntes que es proposen per avançar i refinar la presa de decisions sobre la reformulació de l'itinerari integrat Activa't serien:

#### **Relatives a la unitat familiar:**

- El circuit ha tingut un efecte diferenciat si repetim l'anàlisi per persones amb un TMS i pels respectius curadors?

#### **Relatives a l'itinerari Activa't:**

- Quin seria l'efecte de la intervenció per cada un dels blocs de l'itinerari – psicoeducació, apoderament i GAM?
- Quin seria l'efecte del programa si són les mateixes famílies qui trien i configuren el seu propi itinerari?
- Quin seria l'efectivitat de la intervenció si es concep l'itinerari com a dosatge ? això és, establint prèviament graus d'intensitat i acompliment de les activitats de l'itinerari més que no pas com una opció dicotòmica (ha finalitzat o no ha l'itinerari).

### **Amb relació als outcomes:**

- Quin és el perfil de famílies (incloent la variable participació en les activitats de l'itinerari) en les que el programa ha estat més efectiu? Per a quins outcomes?
- I per contra, quin és el perfil de famílies (incloent la variable participació en les activitats de l'itinerari) en les que l'itinerari no ha tingut efecte? Per a quins outcomes?
- Amb un programa més estabilitzat, en el que els diferents professionals propis i de territori se l'hagin fet seu, quina és l'efectivitat del programa a més mig o llarg termini, per exemple a 24 o 36 mesos?

Finalment, una darrera via per complementar els resultats d'aquesta avaluació és considerar altres outcomes no analitzats en el marc d'aquesta, com per exemple l'ús de serveis sanitaris propis de la xarxa de salut mental ambulatoria, ja que seria molt informatiu saber si la disponibilitat de l'itinerari integrat modifica les pautes familiars en l'ús dels serveis oferts per aquests centres o de la medicació. En la mateixa línia, tenint en compte que pot resultar complex mesurar l'apoderament de les persones amb escales validades, es podrien complementar els outcomes actuals amb aspectes més subtils com el seu nivell de funcionament, l'emoció expressada en el cas dels curadors, el grau de discapacitat o, finalment, el de benestar.

Per tant, com a següents passos per complementar la informació proporcionada per aquesta avaluació recomanem:

#### **Recomanacions**

- ✓ Promoure la realització d'estudis epidemiològics sobre l'estat actual de la recuperació personal de les persones amb TMS i la càrrega de cura dels seus curadors.
- ✓ Utilitzar les dades generades en el marc de l'avaluació per generar coneixements complementaris als oferts per aquesta.
- ✓ Utilitzar el disseny experimental del programa pilot de l'Activa't per la Salut Mental per explorar altres outcomes d'interès.

## 7. Bibliografía

Institut Català d'Avaluació de Polítiques Públiques. (2017). *Avaluació de la implementació del programa Activa't per la Salut Mental*. Barcelona.

Institut Català d'Avaluació de Polítiques Públiques. (2017). *Avaluació intermèdia de l'efectivitat del programa Activa't per la Salut Mental*. Barcelona.

Institut Català d'Avaluació de Polítiques Públiques. (2018). *Avaluació de l'efectivitat del programa Activa't per la Salut Mental sobre l'ús de serveis sanitaris*. Barcelona.

Institut Català d'Avaluació de Polítiques Públiques. (2018). *Avaluació de l'efectivitat del programa Activa't per la Salut Mental*. Barcelona.

## 8. Annexos

### 8.1. Operacionalització dels outcomes

A continuació es detalla com s'ha construït cadascun dels indicadors d'outcome que han estat presentats a l'apartat 3.4.

#### Procés de recuperació

- a.1. Puntuació a la fase de moratòria
- a.2. Puntuació a la fase de consciència
- a.3. Puntuació a la fase de preparació
- a.4. Puntuació a la fase de reconstrucció
- a.5. Puntuació a la fase de creixement

Per a cada fase, el qüestionari STORI proporciona una puntuació entre 0 i 50. Obtenir una puntuació alta dins d'una fase concreta significa que la persona afectada presenta molts trets que caracteritzen l'estat de les persones que es troben en aquesta fase del procés de recuperació. Per tant, puntuacions altes en les fases més inicials del procés, especialment en la de moratòria, significarà que la persona es troba en un moment molt incipient del seu procés de recuperació. Mentre que puntuacions altes en les fases finals del procés, com ara la fase de reconstrucció o creixement, significaran que la persona està en una fase avançada en la seva recuperació.

- b.1. Passar a una fase de recuperació superior

En funció de les puntuacions que la persona afectada hagi obtingut a cada fase, se la pot situar en una de les 5 fases del procés de recuperació. Per fer-ho s'assigna a la persona a la fase en que hagi obtingut una major puntuació. En el cas que s'obtingui la mateixa puntuació màxima en dues fases, s'assigna a la persona a la fase més avançada del procés de recuperació. Cada fase té assignat de manera ascendent un nombre del 1 al 5, sent 1 la fase de moratòria i 5 la fase de creixement. Per tant, valors més elevats en la fase de recuperació indiquen una situació més avançada en el procés de recuperació. Per veure si les persones han avançat en el seu procés de recuperació, es mirarà si al moment del seguiment les persones es troben en una fase del STORI superior a la que estaven en el moment inicial, abans d'haver participat al circuit integrat de l'Activa't per la Salut Mental.

- b.2. Número de fases de recuperació pujades o baixades



La variable anterior es complementarà amb un indicador dels moviments entre fases que han succeït entre el moment previ a la participació al circuit integrat i el seguiment als 6 i 12 mesos. Aquest indicador prendrà valors negatius en aquells casos en que en el seguiment la persona es trobi en una fase de recuperació inferior a la inicial, i valors positius en el cas que en el seguiment la persona es trobi en una fase superior.

### b.3. Fase activa de recuperació

D'altra banda, també es pot dividir a les persones afectades segons si es troben en una fase inactiva respecte a la seva recuperació, és a dir, si encara no han pres cap acció pràctica per avançar en el procés de recuperació (fases de moratòria, consciència o preparació), o si pel contrari ja han pres algunes accions pràctiques i per tant es troben a una fase activa (fases de construcció i creixement). Aquesta classificació s'ha construït ad hoc per aquest estudi i s'ha validat amb els gestors del programa sobre la seva idoneïtat.

### **Càrrega objectiva de cura**

#### c.1. Número total de tasques quotidianes que la persona afectada no fa sola

Com a mesura objectiva de la càrrega associada a haver d'assistir a la persona afectada en tasques quotidianes, en primer lloc utilitzarem el nombre total de tasques que la persona afectada no fa sola d'entre el següent llistat de 10 tasques quotidianes: neteja personal, prendre la medicació, tasques de la llar, fer la compra, menjar, desplaçar-se autònomament caminant o amb transports habituals, administrar els diners, organitzar-se el temps, assistir al metge i fer gestions administratives.

#### c.2. Freqüència mitjana amb que el curador ha d'assistir a la persona afectada en tasques quotidianes

Adicionalment, per capturar la intensitat d'aquesta càrrega, utilitzarem la freqüència mitjana amb que el curador ha d'assistir a la persona afectada en les tasques a dalt llistades. Aquest índex oscil·larà entre 0 i 4, sent 0 mai i 4 una freqüència molt alta.

#### c.3. Número de situacions en que cal controlar-li comportaments alterats

Com a mesura objectiva de la càrrega associada a haver de controlar comportaments alterats de la persona afectada, utilitzarem, d'entre un total de 7 comportaments, el nombre total de comportaments que la persona presenta ocasionalment: comportaments extravagants, molestos o inadequats que incomoden al curador, comportaments per cridar l'atenció, comportaments molestos durant la nit, insults, amenaces o atacs a altres persones, desitjos de mort o suïcidi, abús d'alcohol i consum de drogues.

c.4. Freqüència mitjana amb que el curador ha de controlar comportaments alterats de la persona afectada

Adicionalment, per capturar la intensitat d'aquesta càrrega, utilitzarem la freqüència mitjana amb que el curador ha d'intervenir per controlar els comportaments a dalt llistats. Aquest índex oscil·larà entre 0 i 4, sent 0 mai i 4 una freqüència molt alta

c.5. Total de canvis permanents en la rutina diària del curador

Com a darrera mesura de la càrrega objectiva utilitzarem el nombre de canvis permanents que el curador ha hagut de fer a la seva rutina diària arrel del trastorn mental del seu familiar, d'entre el següent llistat de 5 canvis: treballar menys o haver deixat de treballar, jubilar-se abans del que es tenia planejat, no tenir vida social, perdre amistats o no tenir vacances.

c.6. Freqüència mitjana amb que el curador ha de canviar la seva rutina per ocupar-se de la persona afectada

Finalment, per capturar canvis menys permanents a la rutina del curador, mirarem la freqüència amb que el curador ha vist interrompuda la seva rutina a causa del trastorn del seu familiar. Més concretament, respecte a falta o arribar tard a la feina, alteració d'activitats socials o d'oci, alteració de tasques i rutina domestica i impediment de dedicar temps i atenció a altres membres de la família. Aquest índex oscil·larà entre 0 i 4, sent 0 mai i 4 molt freqüentment.

### **Càrrega subjectiva**

d.1. Preocupació del curador per haver d'assistir a la persona afectada en les tasques quotidianes

Com a mesura subjectiva de la càrrega associada a haver d'assistir a la persona afectada en tasques quotidianes, utilitzarem la mesura en que al curador li ha preocupat haver d'assistir a la persona afectada en les deu tasques anteriorment mencionades. Aquest índex oscil·larà entre 0 i 3, el zero indicant que aquest tema, en mitjana, no preocupa gens al curador, i 3 que li preocupa molt.

d.2. Preocupació del curador per d'haver de controlar comportaments alterats de la persona afectada

Com a mesura subjectiva de la càrrega associada a haver de controlar comportaments alterats de la persona afectada, utilitzarem la mesura en que al curador li ha preocupat haver de controlar els vuit comportaments mencionats en la persona afectada. Aquest índex oscil·larà entre 0 i 3, el zero indicant que aquest tema, en mitjana, no preocupa gens al curador, i 3 que li preocupa molt.

d.3. Preocupació del curador pels aspectes claus de la vida de la persona afectada

Com a darrera mesura de la càrrega subjectiva, utilitzarem la freqüència amb que al curador li preocupen aspectes claus de la vida de la persona afectada, com ara el tractament que rep, la seva seguretat, vida social, salut física, vida quotidiana, com administra els diners i el futur que li espera. Aquest índex oscil·larà entre 0 i 4, sent 0 mai i 4 molt freqüentment.

### **Càrrega econòmica**

e.1. La persona afectada suposa una despesa extraordinària

Pel que fa a la càrrega econòmica, en primer lloc ens fixarem en si, durant el darrer any, la persona afectada a suposat una despesa extraordinària per la seva família arran del fet de patir un trastorn mental.

e.2. Freqüència amb que la persona afectada suposa una despesa extraordinària

Per complementar-ho, utilitzarem la freqüència amb que la persona afectada a suposat una despesa extraordinària degut al seu estat. Aquest índex oscil·larà entre 0 i 4, sent 0 mai i 4 molt freqüentment.

### **Càrrega global**

f.1. Canvi en la relació usuari-curador a causa del TMS

f.2. Canvi en la relació usuari-familiars a causa del TMS

Per mirar de forma més global la càrrega que la persona afectada suposa pel seu curador i la resta de familiars, mirarem si el trastorn a obligat al curador o als familiars a mantenir una relació amb la persona afectada diferent de la que haurien tingut de no patir ella cap trastorn mental sever.

f.3. Efecte negatiu del TMS en el curador

f.4. Efecte negatiu del TMS en els familiars

Per aprofundir en aquest aspecte, explorarem si el curador o els altres membres de la família han hagut de fer coses per la persona afectada que no haurien fet d'estar ella sana o han hagut de deixar de fer coses que els hi semblaven importants o interessants per poder assistir-la.

f.5. Efecte positiu del TMS en el curador

f.6. Efecte positiu del TMS en els familiars

Per acabar, també mirarem si el fet de cuidar al seu familiar ha suposat una experiència beneficiosa pel curador o la resta de familiars en algun aspecte: s'han

sentit útils, han descobert o desenvolupat noves capacitats i qualitats o ha millorat la relació amb la persona afectada.

### **Ajuda en les activitats de la vida diària**

- g.1. Tasques de cura personal
- g.2. Gestió de la medicació
- g.3. Tasques de la casa i compres
- g.4. Administració els diners
- g.5. Organització del temps

Per començar, per a cada una de les tasques quotidianes llistades, mirarem si la persona afectada necessita ajuda per desenvolupar-la. Addicionalment, per capturar la intensitat d'aquesta càrrega, utilitzarem la freqüència amb que el curador ha d'assistir a la persona afectada en les tasca concreta. Aquest índex oscil·larà entre 0 i 4, sent 0 mai i 4 una freqüència molt alta. Finalment, per capturar la càrrega subjectiva que suposa aquesta assistència pel curador mirarem en quina mesura al curador li ha preocupat haver d'assistir a la persona afectada en la tasca en qüestió. Aquest índex oscil·larà entre 0 i 3, on el zero indicarà que aquest tema no preocupa gens al curador i 3 que li preocupa molt.

### **Contenció de comportaments alterats**

- h.1. Conducta inadequada
- h.2. Idees o intents de suïcidi

De la mateixa manera, per a cada una dels comportaments alterats llistats, mirarem si el curador de referència necessita intervenir per controlar-los, així com amb quina freqüència ho ha de fer, índex oscil·larà entre 0 i 4, sent 0 mai i 4 una freqüència molt alta. De nou, per capturar la càrrega subjectiva que suposa haver de controlar aquests comportaments mirarem en quina mesura al curador li ha preocupat haver d'intervenir en aquestes situacions. Aquest índex oscil·larà entre 0 i 3, on el zero indicarà que aquest tema no preocupa gens al curador i 3 que li preocupa molt.

### **Motius de preocupació pel pacient**

- i.1. Vida social
- i.2. Vida quotidiana
- i.3. Futur

Finalment, per complementar les càrregues subjectives específiques, mirarem amb quina freqüència al curador li preocupen aspectes claus de la vida de la persona afectada, com ara la seva vida social i quotidiana o el seu futur que li espera. Aquest

índex, per a cada motiu de preocupació, oscil·larà entre 0 i 4, sent 0 mai i 4 molt freqüentment.

### **Xarxa de recolzament del curador**

#### **j.1. Puntuació total en recolzament social**

La puntuació total obtinguda a partir del Duke-UNC, que oscil·la entre 11 i 55 punts, és un reflex del recolzament social que el curador percep del seu entorn. Puntuacions altes al Duke representen un recolzament social percebut alt per part del curador, mentre puntuacions baixes reflecteixen un recolzament percebut baix.

#### **j.2. Recolzament social escàs**

A més, l'instrument també permet dividir a les persones segons si tenen un recolzament normal o escàs, amb la validació espanyola marcant el punt de tall en una puntuació de 32, corresponent al percentil 15. Així, una puntuació igual o major a 32 representen un suport social normal mentre que una puntuació inferior a 32 representa un suport social escàs.

#### **k.1. Puntuació en recolzament social confidencial**

La puntuació obtinguda a les preguntes referents al recolzament social confidencial, que oscil·la entre 6 i 30, és un reflex del grau amb el que el curador compta amb persones properes amb qui comunicar-se. Igual que amb la puntuació general, a més puntuació més suport confidencial.

#### **k.2. Recolzament social confidencial escàs**

En aquest cas, per dividir les persones entre les que tenen un suport normal i les que tenen un suport escàs s'utilitza el 18 com a punt de tall. Així, una puntuació igual o major a 18 representen un suport confidencial normal mentre que una puntuació inferior a 18 representa un suport confidencial escàs.

#### **l.1. Puntuació en recolzament social afectiu**

La puntuació obtinguda a les preguntes referents al recolzament social afectiu, que oscil·la entre 5 i 25, és un reflex de la intensitat amb que el curador rep demostracions d'amor, afecte i empatia. Igual que amb la puntuació general, a puntuació més alta, més suport afectiu.

#### **l.2. Recolzament social afectiu escàs**

En aquest darrer cas, per dividir les persones entre les que tenen un suport normal i les que tenen un suport escàs s'utilitza el 15 com a punt de tall. Així, una puntuació

igual o major a 15 representen un suport afectiu normal mentre que una puntuació inferior a 18 representa un suport afectiu escàs.

### **Ús de serveis sanitaris**

m.1. Altes hospitalàries en unitats d'aguts

m.2. Altes hospitalàries en hospitals de la xarxa de salut mental

En el cas d'aquests dos outcomes, en fixarem en el nombre d'altres hospitalaris acumulades de les persones afectades per TMS, començant 6 mesos abans de l'inici del programa i acabant 18 mesos després.

n.1. Visites a serveis hospitalaris d'urgència

n.2. Visites urgents a serveis hospitalaris d'urgència

n.3. Visites no urgents a serveis hospitalaris d'urgència

Pel que fa a les visites als serveis d'urgència hospitalaris, de nou analitzarem l'evolució del nombre de visites acumulades, tant dels curadors com de les persones afectades per TMS, començant 6 mesos abans de l'inici del programa i acabant 18 mesos després. Un cop rebuda la informació i per facilitar la comprensió dels resultats, les categories de la variable nivell d'urgència d'infermeria s'han reduït a dues categories: els nivells 'urgent' i 'molt urgent' s'han agrupat sota del descriptor "alta urgència" i els nivells 'gens' i 'poc urgent' s'han agrupat sota el descriptor "baixa urgència".

o.1. Visites programades

o.2. Visites no programades

o.3. Visites al metge/essa de capçalera

o.4. Visites a infermeria

De la mateixa manera, s'analitzarà el nombre acumulat de visites als serveis sanitaris d'atenció primària, diferenciant entre visites programades i no programades, i entre visites al metge/essa o a la infermeria. Com en la resta de casos, es consideraran les visites fetes des de 6 mesos abans de l'inici del programa fins 18 mesos després.

## 8.2. Anàlisi del balanç i el desgast de la mostra

Taula 18. Balanç inicial de la mostra pels outcomes sanitaris

	Mitjana grup de Tractament	Mitjana grup de Comparació	Diferència entre grups
<b>Persona afectada per un trastorn mental sever</b>			
Altes en unitats d'aguts i subaguts	0.225	0.106	0.119
Visites al CAP no programades	2.685	2.690	-0.006
Visites al CAP programades	3.387	3.690	-0.303
Visites al metge de primària	3.568	4.097	-0.530
Visites a infermeria de primària	2.450	1.947	0.504
Visites a urgències (total)	0.550	0.363	0.187
Visites a urgències d'alta urgència (segons nivell de triatge d'infermeria)	0.198	0.106	0.092*
Visites a urgències de baixa urgència (segons nivell de triatge d'infermeria)	0.306	0.248	0.059
<b>Curador</b>			
Visites al CAP no programades	2.400	1.770	0.630
Visites al CAP programades	3.264	3.027	0.237
Visites al metge de primària	3.691	2.850	0.841
Visites a infermeria de primària	1.636	1.867	-0.231
Visites a urgències (total)	0.345	0.354	-0.009
Visites a urgències d'alta urgència (segons nivell de triatge d'infermeria)	0.064	0.106	-0.043
Visites a urgències de baixa urgència (segons nivell de triatge d'infermeria)	0.282	0.248	0.034

Nivell de significança: \*\*\* p<0.01, \*\* p<0.05, \* p<0.1

**Taula 19. Balanç de la mostra i desgast pel qüestionari STORI**

	BALANÇ INICIAL	DESGAST DE LA MOSTRA INICI → 6 MESOS			BALANÇ A 6 MESOS	DESGAST DE LA MOSTRA INICI → 12 MESOS			BALANÇ A 12 MESOS
	Mostra inicial	Total	Grup de comparació	Grup de participants	Supervivents	Total	Grup de comparació	Grup de participants	Supervivents
Grup de participants		0.489**	-	-		0.830	-	-	
Sexe	1.262	0.994	7.691***	0.102**	2.438**	1.185	2.207	1.046	1.582
Edat	0.978	1.041	0.915*	1.169**	0.931**	0.989	0.887**	1.051	0.933*
Educació secundària o superior	0.849	0.502**	0.766	0.441	0.791	0.850	1.410	0.641	1.090
Treballa o estudia	1.078	0.555	1.026	0.182	1.034	1.399	2.056	1.311	1.222
Trastorn mental de tipus 1	0.916	0.904	4.169*	0.892	0.820	0.641	1.226	0.329**	1.074
Sexe curador	1.274	1.673	1.215	9.148***	0.858	1.176	1.091	1.570	1.201
Edat curador	1.001	0.978	1.004	0.945	1.011	0.992	1.063*	0.946	1.047
Educació secundària o superior curador	1.627	0.705	0.832	0.474	2.018	1.510	2.835*	0.734	2.118
Treballa o estudia curador	1.492	0.733	1.795	0.176*	1.682	0.343***	0.370	0.174***	1.961
El curador és pare/mare de l'usuari	0.989	1.423	2.098	1.619	1.992	0.550	0.076**	2.760	0.384
El curador és cònjuge de l'usuari	1.294	0.943	4.135	0.300	3.560	1.086	1.061	2.097	1.339
Curador i usuari conviuen	0.568	0.808	0.080**	2.375	0.274**	1.332	1.247	0.667	0.513
El curador dedica més de 28h a la cura	0.913	0.721	0.514	0.293	0.877	1.059	1.531	0.825	1.264
Bona relació entre curador i usuari	0.696	1.065	0.383	1.491	0.527	1.262	0.265**	5.341**	0.376**
Fase de recuperació STORI	1.097	0.949	0.666**	1.435	1.032	1.087	0.855	1.373	0.933
Tasques que la persona afectada no fa sola	1.047	1.382***	1.872***	1.515**	1.131	1.133	1.218	1.251	1.058
Situacions en las que s'ha d'intervenir	0.954	1.065	1.912*	0.907	1.009	0.934	0.924	1.077	0.891



Preocupació per aspectes clau	0.921	0.835	0.800	0.681	0.894	1.219	1.533	0.862	0.961
Canvi en la relació usuari-curador	1.276	0.771	0.054***	3.182	0.655	0.585	0.253*	0.479	1.073
Puntuació total en recolzament social percebut	0.995	1.054***	1.109***	1.144***	0.995	1.063***	1.138***	1.051	1.019
<b>Observations</b>	<b>217</b>	<b>217</b>	<b>110</b>	<b>107</b>	<b>150</b>	<b>217</b>	<b>110</b>	<b>107</b>	<b>137</b>
<b>Prob &gt; chi2</b>	<b>0.944</b>	<b>0.0019</b>	<b>0.0444</b>	<b>0.00562</b>	<b>0.178</b>	<b>0.154</b>	<b>0.0487</b>	<b>0.161</b>	<b>0.689</b>

Nivell de significança: \*\*\* p<0.01, \*\* p<0.05, \* p<0.1

Taula 20. Balanç de la mostra i desgast pel qüestionari ECFOS

	BALANÇ INICIAL	DESGAST DE LA MOSTRA INICI → 6 MESOS			BALANÇ A 6 MESOS	DESGAST DE LA MOSTRA INICI → 12 MESOS			BALANÇ A 12 MESOS
	Mostra inicial	Total	Grup de comparació	Grup de participants	Supervivents	Total	Grup de comparació	Grup de participants	Supervivents
Grup de participants		0.608	-	-		0.583	-	-	
Sexe	1.262	0.685	0.531	1.116	1.116	0.675	0.408	1.255	0.973
Edat	0.978	0.960	0.909*	0.986	0.958	0.969	0.889**	1.025	0.930**
Educació secundària o superior	0.849	0.492*	0.789	0.239**	0.958	0.588	0.649	0.548	0.723
Treballa o estudia	1.078	0.532	0.572	1.494	0.899	1.203	1.064	1.382	1.030
Trastorn mental de tipus 1	0.916	0.652	0.516	0.682	0.602	0.729	0.445	1.386	0.461*
Sexe curador	1.274	0.851	0.561	1.042	1.011	1.185	0.992	1.030	1.106
Edat curador	1.001	1.013	1.061*	0.962	1.023	1.018	1.075**	0.981	1.035
Educació secundària o superior curador	1.627	0.885	1.320	0.274	2.249*	1.206	1.472	0.670	2.109*
Treballa o estudia curador	1.492	0.718	1.580	0.187*	2.197*	0.719	0.894	0.579	1.824
El curador és pare/mare de l'usuari	0.989	0.136**	0.290	0.027*	1.818	0.187**	0.108*	0.267	0.679
El curador és cònjuge de l'usuari	1.294	0.482	1.271	0.353	2.291	0.963	1.450	1.854	1.304

Curador i usuari conviuen	0.568	0.642	0.432	0.852	0.448	0.566	0.193**	1.314	0.323*
El curador dedica més de 28h a la cura	0.913	1.089	0.639	1.248	0.885	1.160	1.375	0.692	1.092
Bona relació entre curador i usuari	0.696	1.331	1.585	1.216	0.904	0.958	0.638	1.007	0.725
Fase de recuperació STORI	1.097	0.925	0.910	0.826	1.137	0.975	0.797	1.309	1.007
Tasques que la persona afectada no fa sola	1.047	1.232**	1.301**	1.223	1.078	1.250***	1.262*	1.379**	1.058
Situacions en las que s'ha d'intervenir	0.954	1.225	1.249	1.344	0.944	1.106	0.982	1.325	0.908
Preocupació per aspectes clau	0.921	0.692	0.928	0.369**	1.219	0.901	0.920	0.805	0.999
Canvi en la relació usuari-curador	1.276	1.677	0.869	3.623	0.959	1.485	1.661	1.129	1.539
Puntuació total en recolzament social percebut	0.995	1.052**	1.048	1.103**	0.991	1.041**	1.049	1.061*	0.996
<b>Observacions</b>	<b>217</b>	<b>217</b>	<b>110</b>	<b>107</b>	<b>163</b>	<b>217</b>	<b>110</b>	<b>107</b>	<b>151</b>
<b>Prob &gt; chi2</b>	<b>0.944</b>	<b>0.0214</b>	<b>0.368</b>	<b>0.00199</b>	<b>0.491</b>	<b>0.0624</b>	<b>0.392</b>	<b>0.0196</b>	<b>0.687</b>

Taula 21. Balanç de la mostra i desgast pel qüestionari Duke

	BALANÇ INICIAL	DESGAST DE LA MOSTRA INICI → 6 MESOS			BALANÇ A 6 MESOS	DESGAST DE LA MOSTRA INICI → 12 MESOS			BALANÇ A 12 MESOS
	Mostra inicial	Total	Grup de comparació	Grup de participants	Supervivents	Total	Grup de comparació	Grup de participants	Supervivents
Grup de participants		0.617	-	-		0.640	-	-	
Sexe	1.262	0.724	0.619	1.113	1.178	0.573	0.371*	0.873	1.015
Edat	0.978	0.969	0.907*	1.014	0.957	0.979	0.896**	1.030	0.923**
Educació secundària o superior	0.849	0.510*	0.676	0.372	0.890	0.565	0.625	0.488	0.756
Treballa o estudia	1.078	0.658	0.869	0.804	1.013	1.145	1.107	1.280	1.017

Trastorn mental de tipus 1	0.916	0.785	0.649	0.876	0.603	0.740	0.448	1.716	0.459*
Sexe curador	1.274	0.838	0.513	1.321	0.948	0.998	0.835	0.932	1.151
Edat curador	1.001	1.007	1.059*	0.952	1.022	1.019	1.067**	0.996	1.032
Educació secundària o superior curador	1.627	0.857	1.438	0.271	2.273**	1.197	1.548	0.827	2.227*
Treballa o estudia curador	1.492	0.739	1.528	0.176*	2.287*	0.905	0.943	0.921	1.519
El curador és pare/mare de l'usuari	0.989	0.199*	0.302	0.100	1.741	0.116**	0.090**	0.070*	1.095
El curador és cònjuge de l'usuari	1.294	0.681	1.791	0.567	2.355	0.455	0.900	0.379	2.358
Curador i usuari conviuen	0.568	0.567	0.415	0.540	0.480	0.933	0.296	3.070	0.271**
El curador dedica més de 28h a la cura	0.913	1.012	0.655	0.880	0.943	0.953	1.035	0.643	1.085
Bona relació entre curador i usuari	0.696	1.391	1.524	1.531	0.882	1.002	0.645	1.044	0.679
Fase de recuperació STORI	1.097	0.935	0.955	0.814	1.152	1.012	0.843	1.331	0.996
Tasques que la persona afectada no fa sola	1.047	1.200**	1.271**	1.159	1.088	1.272***	1.302**	1.365**	1.044
Situacions en las que s'ha d'intervenir	0.954	1.191	1.275	1.286	0.941	1.075	0.989	1.255	0.926
Preocupació per aspectes clau	0.921	0.668	0.928	0.331**	1.235	0.783	0.832	0.674	1.056
Canvi en la relació usuari-curador	1.276	1.621	0.680	3.299	0.904	1.675	1.332	1.736	1.288
Puntuació total en recolzament social percebut	0.995	1.047**	1.051*	1.073*	0.995	1.035*	1.049*	1.045	1.001
<b>Observations</b>	<b>217</b>	<b>217</b>	<b>110</b>	<b>107</b>	<b>163</b>	<b>217</b>	<b>110</b>	<b>107</b>	<b>151</b>
<b>Prob &gt; chi2</b>	<b>0.944</b>	<b>0.0211</b>	<b>0.509</b>	<b>0.00922</b>	<b>0.463</b>	<b>0.0343</b>	<b>0.539</b>	<b>0.00209</b>	<b>0.624</b>

Nivell de significança: \*\*\* p<0.01, \*\* p<0.05, \* p<0.1

### 8.3. Resultats dels models sense controls

En aquest annex adjuntem els resultats obtinguts a partir dels models que utilitzen com a única variable explicativa l'assignació aleatòria al grup de tractament o de comparació, tant a 6 com a 12 mesos després de la psicoeducació

#### Recuperació personal

Outcomes	Anàlisi ITT				Anàlisi LATE			
	6 mesos		12 mesos		6 mesos		12 mesos	
	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p
Puntuació en la fase de Moratòria	-3.612*	0.052	-2.619	0.152	-3.747**	0.049	-2.693	0.146
Puntuació en la fase de Consciència	3.224***	0.008	2.327*	0.065	3.345***	0.007	2.392*	0.059
Puntuació en la fase de Preparació	3.415**	0.025	2.518	0.122	3.543**	0.023	2.589	0.116
Puntuació en la fase de Reconstrucció	5.041***	0.001	3.122*	0.070	5.230***	0.001	3.210*	0.065
Puntuació en la fase de Creixement	4.191**	0.031	1.190	0.567	4.348**	0.029	1.224	0.563
Millora a una fase més avançada de recuperació	0.110	0.172	0.120	0.127	0.114	0.165	0.123	0.122
Número de fases de recuperació millorades	0.214	0.380	0.174	0.470	0.222	0.374	0.179	0.466
Fase activa de recuperació	0.018	0.826	0.035	0.678	0.019	0.825	0.036	0.675

## Càrrega de cura objectiva i subjectiva

Outcomes	Anàlisi ITT				Anàlisi LATE			
	6 mesos		12 mesos		6 mesos		12 mesos	
	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p
Nombre de tasques que la persona afectada no se n'ocupa sola	0.203	0.596	0.159	0.697	0.215	0.593	0.167	0.694
Freqüència mitjana amb que el curador ajuda en tasques a l'usuari	0.077	0.437	0.017	0.858	0.082	0.433	0.018	0.856
Preocupació mitjana per haver d'ajudar en tasques a l'usuari	0.050	0.527	0.093	0.244	0.054	0.524	0.098	0.237
Nombre de comportaments alterats de la persona afectada	-0.083	0.673	-0.015	0.939	-0.088	0.670	-0.016	0.939
Freqüència mitjana amb que el curador controla comportaments alterats	-0.055	0.336	0.007	0.888	-0.059	0.333	0.008	0.888
Preocupació mitjana per haver de controlar comportaments alterats	-0.043	0.474	-0.005	0.936	-0.045	0.470	-0.005	0.935
Nombre de canvis a la rutina diària del curador	-0.060	0.792	-0.003	0.988	-0.064	0.790	-0.004	0.988
Freqüència mitjana amb que la rutina del curador pateix canvis	-0.081	0.434	0.023	0.809	-0.086	0.431	0.024	0.807

## Càrrega de cura econòmica i global

Outcomes	Anàlisi ITT				Anàlisi LATE			
	6 mesos		12 mesos		6 mesos		12 mesos	
	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p
L'últim any la persona afectada ha suposat una despesa extraordinària	0.060	0.404	-0.005	0.946	0.062	0.399	-0.005	0.946
Freqüència amb la que l'últim any de la despesa extraordinària	0.202	0.236	-0.079	0.556	0.207	0.230	-0.082	0.552
El trastorn ha obligat el curador a mantenir una relació diferent	0.002	0.976	0.122*	0.064	0.002	0.976	0.128*	0.060
El curador ha fet coses que ha deixat de fer coses que hauria volgut	-0.010	0.867	-0.020	0.748	-0.010	0.866	-0.020	0.745
La cura de la persona afectada ha suposat una experiència beneficiosa (curador)	0.179**	0.019	0.072	0.389	0.190**	0.016	0.075	0.383
El trastorn ha obligat al familiars a mantenir una relació diferent amb la pers	0.080	0.273	0.093	0.229	0.085	0.268	0.098	0.223
Els familiars han fet coses que no haurien fet/han deixat de fer coses que hauri	0.062	0.439	0.073	0.385	0.066	0.434	0.077	0.380
La cura de la persona afectada ha suposat una experiència beneficiosa (família)	0.087	0.150	0.034	0.609	0.093	0.144	0.036	0.607

## Càrregues de cura específiques

Outcomes	Anàlisi ITT				Anàlisi LATE			
	6 mesos		12 mesos		6 mesos		12 mesos	
	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p
Cura personal	0.095	0.167	0.140**	0.039	0.101	0.162	0.147**	0.035
Medicació	0.046	0.490	-0.024	0.706	0.049	0.487	-0.025	0.704
Tasques de casa i compres	-0.073	0.332	-0.142*	0.074	-0.078	0.327	-0.150*	0.072
Administració de diners	0.028	0.711	0.059	0.462	0.030	0.709	0.062	0.457
Organització del temps	-0.050	0.523	-0.083	0.290	-0.053	0.521	-0.088	0.286
Conducta alterada	-0.056	0.448	0.080	0.291	-0.059	0.445	0.084	0.285
Idees de suïcidi	0.053	0.466	0.008	0.915	0.056	0.461	0.008	0.914
Freqüència d'ajuda en Cura personal	0.380*	0.069	0.386**	0.034	0.403*	0.066	0.406**	0.031
Freqüència d'ajuda en Medicació	0.184	0.375	-0.044	0.822	0.196	0.372	-0.046	0.820
Freqüència d'ajuda en Tasques de casa i compres	0.077	0.747	-0.247	0.312	0.081	0.745	-0.260	0.309
Freqüència d'ajuda en Administració de diners	-0.071	0.763	-0.019	0.936	-0.075	0.761	-0.019	0.936
Freqüència d'ajuda en Organització del temps	-0.130	0.574	-0.242	0.295	-0.138	0.571	-0.254	0.291
Freqüència de control en Conducta alterada	-0.199	0.174	0.094	0.510	-0.212	0.170	0.099	0.506
Freqüència de control en Idees de suïcidi	-0.023	0.805	0.047	0.554	-0.025	0.803	0.050	0.551
Preocupació per haver d'ajudar en Cura personal	0.194	0.191	0.304**	0.027	0.206	0.187	0.319**	0.024

	Anàlisi ITT				Anàlisi LATE			
Preocupació per haver d'ajudar en Medicació	0.257**	0.032	0.019	0.870	0.273**	0.031	0.020	0.869
Preocupació per haver d'ajudar en Tasques de casa i compres	0.001	0.994	-0.014	0.936	0.001	0.994	-0.015	0.936
Preocupació per haver d'ajudar en Administració de diners	0.067	0.699	0.275*	0.085	0.071	0.697	0.289*	0.080
Preocupació per haver d'ajudar en Organització del temps	-0.085	0.631	-0.036	0.836	-0.090	0.629	-0.038	0.835
Preocupació per haver de controlar en Conducta alterada	-0.264*	0.072	0.008	0.958	-0.280*	0.069	0.008	0.957
Preocupació per haver de controlar en Idees de suïcidi	0.244	0.134	0.025	0.885	0.260	0.130	0.026	0.884
Preocupació sobre la vida social	0.187	0.381	0.183	0.415	0.198	0.378	0.193	0.409
Preocupació sobre la vida quotidiana	0.003	0.990	0.015	0.949	0.003	0.990	0.016	0.948
Preocupació sobre el futur	0.196	0.257	-0.037	0.850	0.208	0.254	-0.038	0.849



## Suport social del curador

Outcomes	Anàlisi ITT				Anàlisi LATE			
	6 mesos		12 mesos		6 mesos		12 mesos	
	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p
Puntuació Recolzament social	1.374	0.389	-0.630	0.727	1.459	0.386	-0.663	0.724
Puntuació Recolzament confidencial	0.383	0.689	-0.683	0.522	0.407	0.687	-0.719	0.518
Puntuació Recolzament afectiu	0.991	0.184	0.053	0.950	1.052	0.181	0.056	0.950
Recolzament social normal	0.037	0.591	-0.026	0.713	0.039	0.588	-0.028	0.711
Recolzament confidencial normal	0.027	0.698	0.006	0.936	0.029	0.696	0.006	0.936
Recolzament afectiu normal	0.108	0.151	-0.004	0.962	0.115	0.148	-0.004	0.961