



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

Avaluació intermèdia de l'efectivitat

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



Gener de 2018

Jordi Sanz

Anna Segura

Eduard Moreno (UAB)

Comissió de seguiment de l'avaluació del projecte:

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

Agraïm la col·laboració de:

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

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

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

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

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

Índex

1.	Introducció	1
2.	Activa't per la Salut Mental: característiques bàsiques de la intervenció	2
2.1	El circuit Activa't per la Salut Mental	2
3.	Avaluació del programa Activa't per la Salut Mental	4
3.1.	Avaluar l'efectivitat: què és un disseny experimental?	4
3.2.	Desenvolupament del disseny experimental.....	6
3.3.	Hipòtesis de l'avaluació	12
3.4.	Mesures d'outcome	13
3.5.	Procediment d'anàlisi	18
4.	Resultats.....	27
4.1.	Recuperació personal.....	27
4.2.	Càrrega de cura	29
4.3.	Suport social	32
5.	Síntesi de resultats	34
6.	Annex metodològic	37

1. Introducció

A aquest informe es detallen els principals resultats de l'avaluació intermèdia de l'impacte o efectivitat del programa Activa't per la Salut Mental promogut per la Federació de Salut Mental Catalunya, la Federació Veus i la Generalitat de Catalunya¹. Aquest informe és el número tres d'una sèrie de materials que pretén avaluar de manera integral un dels primers itineraris integrats d'atenció a famílies de persones afectades per un trastorn mental sever (d'ara endavant TMS). Complementant l'informe de caracterització inicial dels participants i l'informe d'avaluació qualitativa de la implementació, aquesta vegada presentem els resultats de l'efectivitat del programa 6 mesos després d'haver finalitzat les sessions de psicoeducació del propi itinerari. Això és, un cop tots els usuaris ja han completat la psicoeducació però encara tenen per endavant part de les sessions d'apoderament i/o la participació als grups d'ajuda mútua. En concret, presentarem els impactes de l'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 pel respectiu curador i, finalment, el suport social que aquest rep².

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 més en el procés d'anàlisi de les dades per 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 i de càrrega de cura i suport social pel respectiu curador. L'apartat 5 tanca aquest informe amb una síntesi dels principals resultats de l'avaluació.

¹ 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.

² Conjuntament a aquests informes, es preveu realitzar un informe específic de l'efectivitat de l'Activa't per la Salut Mental relatiu als usos de recursos sanitaris per part de les famílies participants a partir de registres administratius provinents del Programa públic d'anàlisi de dades per a la recerca i la innovació en salut (PADRIS) de l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS). Així mateix, també es preveu repetir l'anàlisi de l'impacte presentat en aquest informe però 12 mesos després de la finalització de l'activitat de psicoeducació.

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

L'aparició d'un trastorn mental greu 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 greu.

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 per un trastorn mental de la qual estan a càrrec.

2.1 El circuit Activa't per la Salut Mental

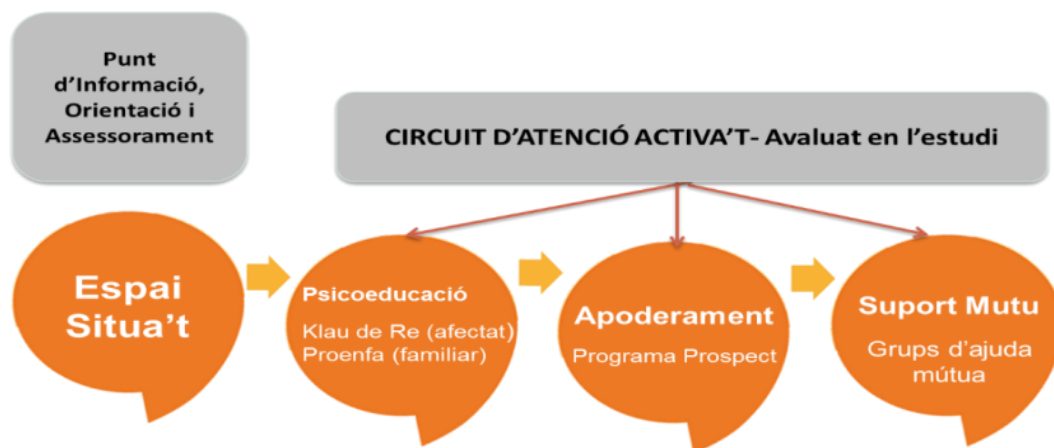
El projecte 'Activa't per la salut mental' (<http://activatperlasalutmental.org>) aborda la problemàtica de tenir cura d'una persona afectada per un TMS actuant sobre les unitats familiars amb la finalitat de convertir-les en agents de salut en el propi procés de recuperació. La metodologia d'intervenció 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 (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 trastorns mentals. El programa desdobla 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 malaltia mental i formar professionals en aquest sentit (Programa PROSPECT). El PROSPECT l'imparteixen professionals de Salut Mental Catalunya i voluntaris dels diferents perfils (familiar, usuari). Finalment, a cada territori es creen grups d'ajuda mútua (d'ara endavant GAM). Prèviament s'han identificat els dinamitzadors d'aquests grups i s'ha facilitat formació per a desenvolupar aquest rol. La formació de dinamitzadors ha estat realitzada per Salut Mental Catalunya i la Federació Veus. I els GAM s'acullen en el marc de les diferents associacions de familiars i usuaris de cada territori.

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

Avaluar l'efectivitat de l'Activa't per la Salut Mental consisteix en saber si hi ha millores en el procés de recuperació de la persona amb TMS o descensos en la càrrega de cura del cuidador 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 és responsable de que les famílies siguin capaces de millorar la gestió quotidiana del TMS d'algun dels seus membres i, al mateix temps, augmentin el grau de recuperació personal, redueixin la càrrega de cura i hagin de menester en menor grau recursos sanitaris de la xarxa pública de salut mental³.

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 (inputs), ni caracteritzar la varietat i nombre d'activitats que s'han realitzat amb un pressupost determinat (outputs). **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 directa i causalment atribuïbles al programa.

En aquest apartat passem a descriure d'una forma molt 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.

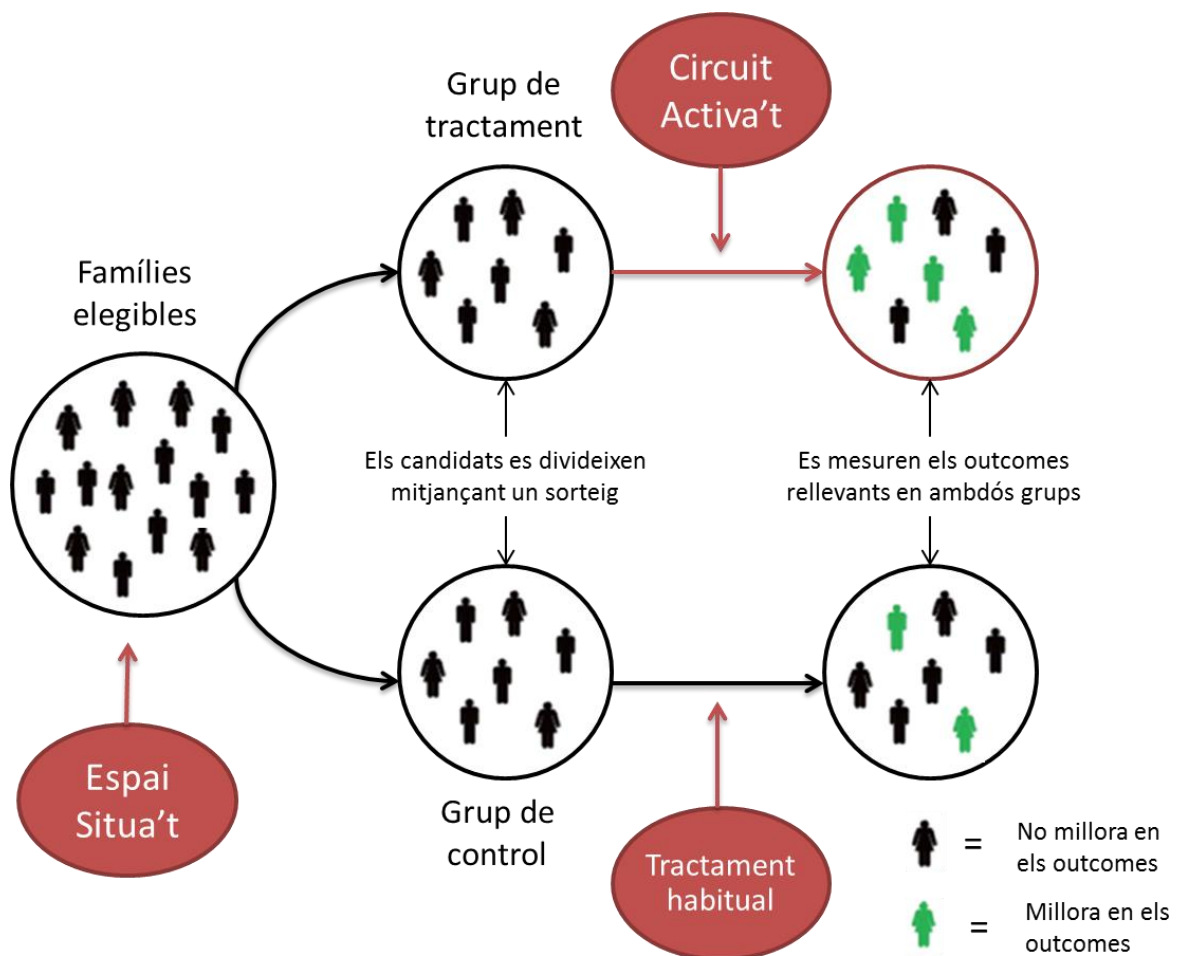
3.1. Avaluar l'efectivitat: què és un disseny experimental?

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 un programa que vol ser avaluat.

³ L'avaluació de l'efectivitat relativa a l'ús de les famílies de recursos sanitaris s'abordarà en un informe específic a partir de registres administratius provinents del Programa públic d'anàlisi de dades per a la recerca i la innovació en salut (PADRIS) de l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS).

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 i formació i als grups d'ajuda mútua a través del circuit de l'Activa't per la Salut Mental, mentre que a l'altre grup no (grup de comparació o control) (Il·lustració 2).

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 participació en el programa, les diferències que observem entre ells en termes d'avenços en el procés de recuperació, reducció de la càrrega del cuidador, millora del suport social del cuidador o disminució en l'ús de recursos sanitaris les atribuirem a l'únic factor que els fa diferents: 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 i seguint el tractament habitual. Això és, les 4 famílies en verd del grup de tractament menys les 2 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, la detecció s'ha de portar a terme seguint els canals habituals per tal que la població amb la que testem la intervenció sigui similar a la que finalment en seria la usuària si escaléssim al 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
<u>Grups diagnòstics i duració del TMS</u> - 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 <u>Edat</u>

- 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
- Acceptació de 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) en els darrers 12 mesos, així com participar en GAMs similars als del programa ni en formacions similars a Prospect.

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
- Amb 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
- Acceptació de 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 participants d'acord amb els criteris d'elegibilitat de

l'apartat 3.2.1 en per cada un dels 12 centres de salut mental participants. 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 tal d'explicar el projecte i l'avaluació. Un cop es confirmava l'interès, s'havia d'arribar a la quota màxima de 20 famílies participants (5 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 de 20 durant els 3 mesos establerts per la detecció i 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 la llista de 20 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 la xifra actual de 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, es van realitzar un conjunt de sessions informatives en els diferents centres de salut mental participants, les quals complementaven la tasca de captació i reclutament realitzada en el si de les consultes. De les famílies interessades que restaven fins al final de les sessions, es va considerar com a elegible 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 l'actual mostra de 224 famílies. 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 mesos després d'haver finalitzat la psicoeducació.

3.2.3. Assignació aleatòria

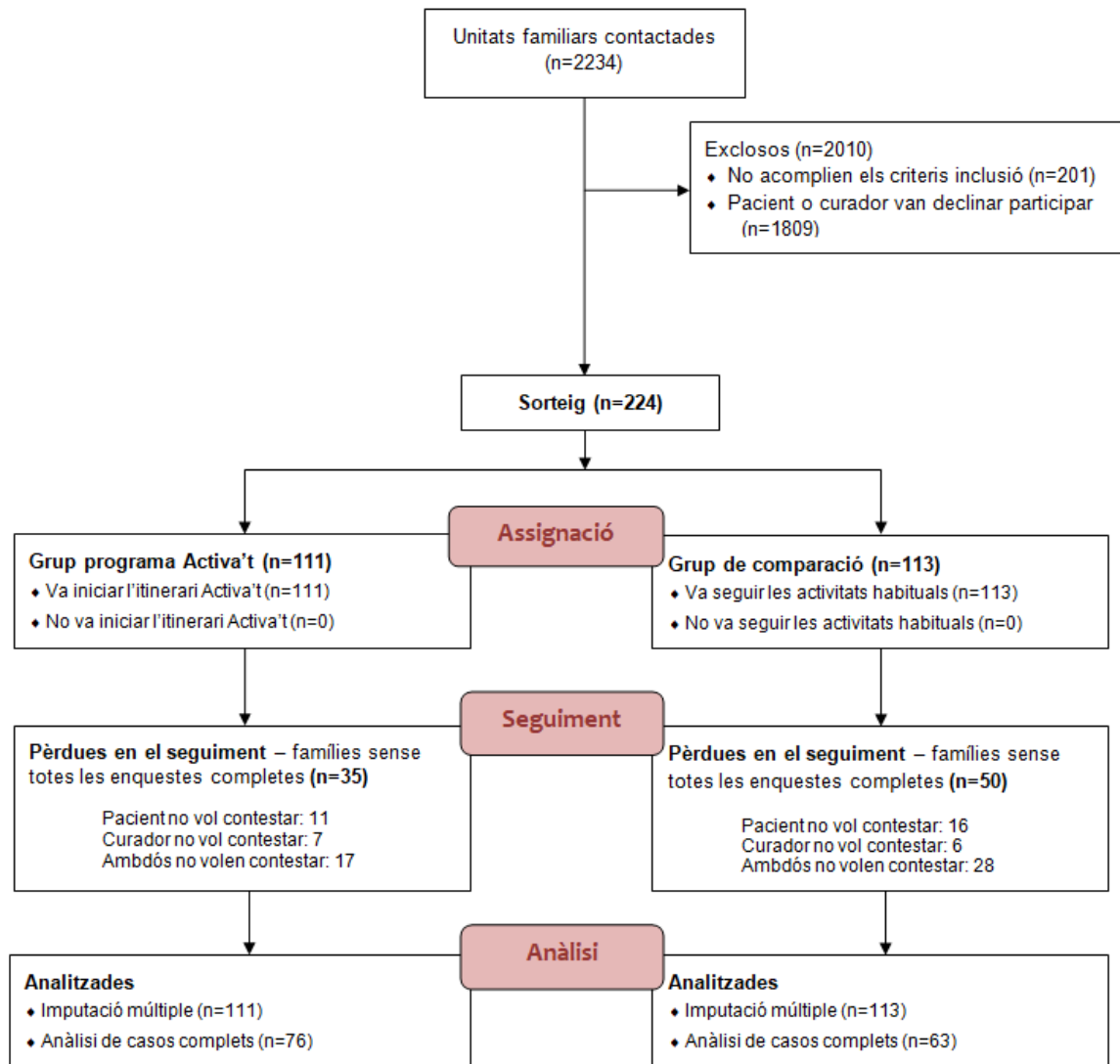
El procediment d'assignació aleatòria el va portar a terme Ivàlua de forma independent per cada centre de salut mental, a partir dels diferents llistats que anaven arribant a l'institut, mitjançant el que s'anomena aleatorització per parelles (pairwise randomization). Aquesta forma d'aleatorització consisteix 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 grup programa i grup de comparació dins de cada centre de salut mental. Com es pot veure a la Il·lustració 3, el procediment ha resultat en 111 unitats familiars assignades al grup programa i 113 al grup de comparació.

En aquest cas, val la pena destacar que a l'avaluació de l'Activa't per la Salut Mental, a diferència del que succeeix en d'altres dissenys experimentals, el grup de control també participa a una part del programa. Això és, a més del tractament habitual que reben en el seu centre de salut mental, les famílies del grup de control compten amb un espai d'orientació (espai Situa't) tal i com ho fan les famílies del grup de tractament. També, és important fer notar 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 amb un trastorn mental sever i la persona de referència que en té cura.

3.2.4. Grau de seguiment dels participants

A l'hora de recollir les dades de seguiment 6 mesos després de la finalització de les activitats psicoeducatives, ens hem trobat amb que els dos grups han patit cert desgast pel què fa el nombre de famílies que han respost l'enquesta de seguiment. Pel que fa al grup d'intervenció, de les 111 famílies que començaren només s'han pogut recollir dades de seguiment de 76 famílies participants. Mentre que en el grup de comparació es comptava inicialment amb 113 participants i s'han pogut acabar obtenint dades de 63 famílies participants.

II-lustració 3. Diagrama de flux CONSORT

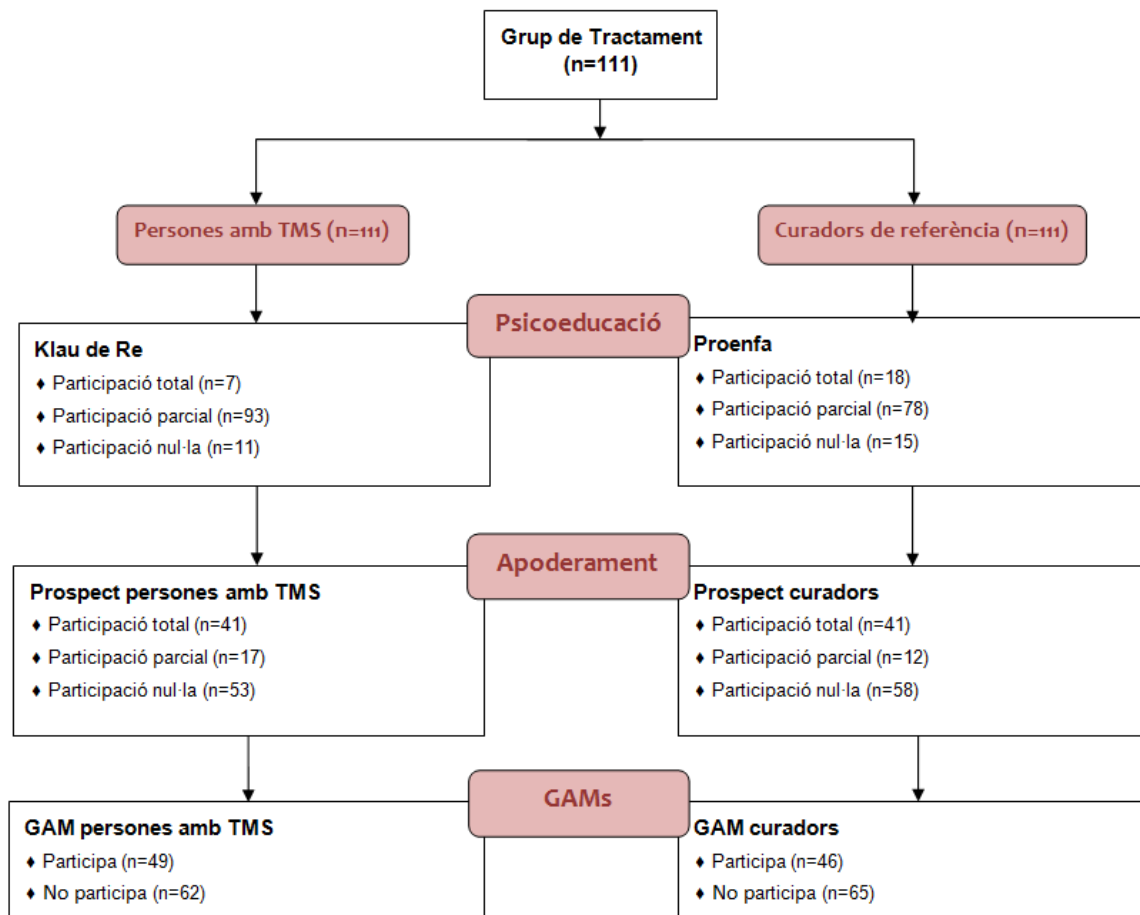


Pel que fa a les raons de les pèrdues de famílies participants, principalment es deu a la negativa de resposta a les enquestes per part de les unitats familiars en les que tant curador com persona amb TMS declinen participar en el seguiment: en el grup d'intervenció han estat 17 mentre que en el de comparació un total de 28. En algunes unitats familiars ha estat només la persona amb un TMS la que no ha contestat a l'enquesta de seguiment (11 en el grup programa i 16 en el grup comparació), mentre que en d'altres ha estat només el curador (7 en el grup programa i 6 en el grup comparació). Esmentar, finalment, que les implicacions metodològiques de l'alt desgast de la mostra es discutiran posteriorment.

3.2.5. Grau de participació a les activitats

També val la pena esmentar que la participació en les diferents activitats del circuit ha estat parcial i desigual, tant entre les persones amb TMS com entre els curadors. Com es veu al diagrama de la il·lustració 4, no totes les persones han participat de la mateixa manera en les diferents activitats que se li oferien en el marc del circuit. Per exemple, hi ha 11 persones afectades per un TMS i 15 curadors que no han assistit a cap de les sessions de psicoeducació. Encara més, si ens fixem amb el Prospect o els GAM, la proporció de persones que no hi ha participat en absolut encara és elevada: quasi la meitat en el cas del Prospect i vora el 60% en el cas dels GAM. Cal tenir en compte, però, que en el moment d'aquest anàlisi l'única activitat que estava completada en tots els territoris era la formació psicoeducativa, i per tant algunes persones que no han participat al Prospect o als GAM és degut a que no han tingut encara l'oportunitat.

Il·lustració 4. Diagrama de participació a les activitats del circuit integrat



Nota: en el moment d'aquesta anàlisi les activitats de Prospect i GAM no s'havien iniciat en tots els centres participants

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 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 Mental⁵. Per a cada pregunta, es detalla la seva justificació teòrica, l'instrument de mesura i informació tècnica rellevant.

Taula 2. Hipòtesis de l'avaluació

Hipòtesi 1. El pas pel contínuum assistencial ofert pel programa Activa't per la salut mental afavoreix la recuperació individual de les persones afectades per un trastorn mental sever?

- Justificació:

La recuperació d'un trastorn mental sever 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 trastorn mental sever 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.

⁵ També s'està treballant per avaluar l'impacte de l'itinerari assistencial sobre l'ús de recursos sanitaris. Tanmateix, s'emprarà dades administratives que es podran obtenir previsiblement cap al juny de 2018. S'elaborarà un informe específic sobre aquests resultats.

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 trastorns mentals greus, 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 trastorn mental greu 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.

3.4. Mesures 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” o “ampliar la xarxa”. En altres paraules, s'han de concretar els outcomes d'interès definint quines

seran les variables de resultat 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 trastorn mental, 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).

Taula 3: Fases de recuperació del STORI

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

Aquesta classificació es fa mirant la puntuació que la persona a tret en cada una de les fases. 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. 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 el següents outcomes i indicadors:

- 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. Fase de recuperació del STORI en que es troba la persona afectada
 - b1. Fase de recuperació del STORI
 - b2. Fase activa de recuperació
- c. Avenços en el procés de recuperació de la persona afectada
 - c1. Passar a una fase de recuperació superior
 - c2. Número de fases de recuperació pujades o baixades

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 trastorn mental sever 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 trastorn mental sever.

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 a la malaltia, 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:

d. Càrrega objectiva de cura

- d1. Número total de tasques quotidianes que la persona afectada no fa sola
- d2. Freqüència mitjana amb que el curador ha d'assistir a la persona afectada en tasques quotidianes
- d3. Número de situacions en que cal controlar-li comportaments alterats
- d4. Freqüència mitjana amb que el curador ha de controlar comportaments alterats de la persona afectada
- d5. Total de canvis permanents en la rutina diària del curador
- d6. Freqüència mitjana amb que el curador ha de canviar la seva rutina per ocupar-se de la persona afectada

e. Càrrega subjectiva

- e1. Preocupació del curador per haver d'assistir a la persona afectada en les tasques quotidianes
- e2. Preocupació del curador per d'haver de controlar comportaments alterats de la persona afectada
- e3. Preocupació del curador pels aspectes claus de la vida de la persona afectada

f. Càrrega econòmica

f1. La persona afectada suposa una despesa extraordinària

f2. Freqüència amb que la persona afectada suposa una despesa extraordinària

g. Càrrega global

g1. Canvi en la relació usuari-curador a causa del TMS

g2. Canvi en la relació usuari-familiars a causa del TMS

g3. Efecte negatiu del TMS en el curador

g4. Efecte negatiu del TMS en els familiars

g5. Efecte positiu del TMS en el curador

g6. Efecte positiu del TMS en els familiars

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 curador⁶. 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:

h. Recolzament social

h1. Puntuació total en recolzament social

⁶ Bellón, J. A., Delgado, A., De Dios, J. & Lardelli, P. (1996). Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC-11. *Atención Primaria*, 18, 153-163.

h2. Recolzament social escàs

i. Recolzament social confidencial

i1. Puntuació en recolzament social confidencial

i2. Recolzament social confidencial escàs

j. Recolzament social afectiu

j1. Puntuació en recolzament social afectiu

j2. Recolzament social afectiu escàs

3.5. Procediment d'anàlisi

Un cop definides les hipòtesis i els outcomes, el següent pas és decidir com s'analitzarà la mostra per obtenir 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 control) 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 la nostra assignació aleatòria hi ha diferències de base que siguin estadísticament significatives i que puguin esbiaixar els nostres resultats.

Desafortunadament, és impossible comprovar de manera directa si l'aleatorització ha generat dos grups iguals en totes aquelles dimensions que poden afectar els outcomes d'interès. Tot i això, una pràctica habitual és mirar si en variables que podem observar i que no han estat afectades pel tractament, generalment valors de línia base, trobem diferències estadísticament significatives entre el grup de tractament i el grup de

comparació. L'argument que justifica aquest procediment és la idea que si trobem balanç en totes aquelles variables que podem observar, les variables no observables també estaran equilibrades entre els dos grups. En aquest cas, hem fet servir els valors previs a l'aleatorització d'algunes variables sociodemogràfiques de la persona afectada i del curador, variables sobre la relació que mantenen entre ells, i el valor de base d'alguns dels outcomes detallats anteriorment.

Per mirar si abans de la implementació de l'Activat els dos grups eren estadísticament prou semblants, hem fet un test de diferència de mitjanes. 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, ja que per a totes elles el valor-p està molt per sobre el 0.05. Per reforçar aquest argument, s'ha fet un test d'ortogonalitat conjunta que confirma les conclusions que es deriven de test de mitjanes (Taula 14 de l'Annex 2)⁷.

Taula 4. Balanç inicial: Test de mitjanes entre grup de tractament i grup de control (T-test)

	Mitjana/proporció en el grup de Tractament	Mitjana/proporció en el grup de Comparació	Diferència entre grups	Valor-p
Sociodemogràfiques de l'usuari				
Dona	39.6%	35.4%	4.2 pp	0.5143
Edat	41.1	41.7	-0.6	0.6505
Educació secundària o superior	52.3%	55.8%	-3.5 pp	0.6012
Treballa o estudia	18.9%	16.8%	2.1 pp	0.6825
Trastorn mental de tipus 1 ⁸	65.8%	66.4%	-0.6 pp	0.9241
Sociodemogràfiques del curador				
Dona	72.1%	69.9%	2.2 pp	0.7231
Edat	57.2	59.5	-2.30	0.1600
Educació secundària o superior	55.0%	42.5%	12.5 pp*	0.0622
Treballa o estudia	44.1%	31.9%	12.3 pp*	0.0585

⁷ El test d'ortogonalitat conjunta és una aproximació complementària 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.

⁸ El trastorn mental de tipus 1 inclou l' Esquizofrènia, trastorn esquizotípic, trastorn esquizoafectiu i trastorns delirants, mentre que els de tipus 2 inclouen el trastorn bipolar i el trastorn depressiu recurrent. Aquesta classificació s'ha conveniat amb els gestors del programa a partir de la seva expertesa clínica, amb la finalitat de facilitar el tractament estadístic d'aquesta informació

Relació Usuari – Curador				
El curador és pare/mare de l'usuari	60.4%	64.6%	-4.2 pp	0.5143
El curador és cònjuge de l'usuari	23.4%	22.1%	1.3 pp	0.8176
Curador i usuari conviu en	78.2%	82.3%	-4.1 pp	0.4419
El curador dedica més de 28h a la cura	69.1%	71.7%	-2.6 pp	0.6735
Bona relació entre curador i usuari	73.6%	77.3%	-3.6 pp	0.5331
Outcomes				
Fase de recuperació STORI	3.0	2.9	0.1	0.5334
Total de tasques que la persona afectada no fa sola	4.0	3.9	0.1	0.6453
Total de situacions en las que s'ha d'intervenir	2.1	2.1	0.0	0.9962
Preocupació pels aspectes claus de la vida de l'usuari	2.4	2.4	0.0	0.9809
Canvi en la relació usuari-curador	81.8%	78.8%	3.0 pp	0.5683
Puntuació total en recolzament social percebut	37.5	37.8	-0.3	0.7763
Recolzament social percebut normal	69.4%	70.8%	-1.4 pp	0.8166

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

De manera que, com a mínim en aquells aspectes que podem observar, els dos grups s’assemblen molt entre ells, el que ens fa sospitar que també seran semblant en tots aquells aspectes que no podem observar directament. Per tant, el grup de comparació que ha resultat de la aleatorització és adequat per actuar de contrafactual del grup de participants a l’Activat per la Salut Mental.

3.5.2. Desgast de la mostra durant el seguiment

Si l’aleatorització ha generat dos grups que no presenten diferències de base, n’hi ha prou en comparar els resultats del grup de participants amb els del grup de control un cop acabat el programa per estimar-ne l’impacte. Tot i així, és molt comú que en el moment de recollir dades passats uns mesos des de l’inici de la intervenció no es pugui localitzar a part dels individus, o bé que aquests 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 al nostre estimador d'impacte⁹.

En el cas de l'Activat per la Salut Mental el problema del desgast és complex. Això és deu 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 aquest motiu, proposem analitzar el desgast de la mostra de manera separada pels tres qüestionaris, i per tant, pels tres grans grups d'outcomes: recuperació de la persona afectada, càrrega de cura del curador i el recolzament social subjectiu del curador.

El primer indicador que el desgast pot ser problemàtic és que el percentatge de pèrdua sigui diferent pel grup de tractament i pel grup 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 (Taula 5).

Taula 5. Desgast de la mostra de cada qüestionari

Qüestionari	Percentatge de no resposta		
	Grup de Tractament	Grup de Comparació	Diferència
STORI	25.23 %	38.94 %	13.71 pp
ECFOS-II	20.72 %	30.09 %	9.37 pp
DUKE-UNC	22.52 %	30.97 %	8.45 pp

Tot i així, aquesta no és una evidència definitiva que el desgast fa 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 hi hagi balanç entre el grup de tractament i el de control. Per veure si és així, farem un anàlisi de balanç igual al presentat a l'apartat 3.5.1, aquest cop utilitzant només els individus pels qual tenim dades de seguiment, els supervivents.

⁹ 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.

En aquesta ocasió, per analitzar si hi ha balanç entre els dos grups mirarem mitjançant un test d'ortogonalitat conjunta si les característiques dels individus que observem en el seguiment són, de manera conjunta, predictives del fet que l'individu pertanyi al grup de tractament o de control. La Taula 6 presenta els resultats d'aquest test per a cada un dels qüestionaris, utilitzant les mateixes variables emprades pel test de balanç inicial (sempre avaluades en línia base).

Taula 6. Balanç dels supervivents: Test d'ortogonalitat conjunta (Test Chi-quadrat)

VARIABLES	STORI	ECFOS-II	DUKE
L'usuari és dona	2.387**	1.082	1.143
Edat de l'usuari	0.930**	0.956	0.955
L'usuari té educació secundària o superior	0.806	0.993	0.921
L'usuari treballa o estudia	1.043	0.899	1.011
Trastorn mental de tipus 1 ¹⁰	0.827	0.607	0.610
La cuidadora és una dona	0.831	0.959	0.903
Edat del cuidador	1.011	1.024	1.023
El cuidador té educació secundària o superior	1.962	2.135*	2.160*
El curador treballa o estudia	1.709	2.159*	2.241*
El curador és pare/mare de l'usuari	1.923	1.654	1.630
El curador és cònjuge de l'usuari	3.569	2.233	2.340
Curador i usuari conviuen	0.279**	0.451	0.478
El curador dedica més de 28h a la cura	0.868	0.864	0.920
Bona relació entre curador i usuari	0.515	0.869	0.854
Fase de recuperació STORI	1.037	1.146	1.160
Total de tasques que la persona afectada no fa sola	1.139	1.100	1.107
Total de situacions en las que s'ha d'intervenir	1.002	0.937	0.934
Preocupació pels aspectes claus de la vida de l'usuari	0.904	1.240	1.250
Canvi en la relació usuari-curador	0.681	0.992	0.932
Puntuació total en recolzament social percebut	1.011	1.024	1.025
Recolzament social percebut normal	0.696	0.460	0.494
Observacions	150	163	161
Test de Chi-quadrat (Prob > chi2)	0.188	0.469	0.442

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

¹⁰ Els trastorns mentals de tipus 1 inclouen esquizofrènia, trastorn esquizotípic, trastorn esquizoafectiu i trastorns delirants, mentre que els de tipus 2 inclouen trastorn bipolar i trastorn depressiu recurrent. Aquesta classificació s'ha conveniat amb els gestors del programa a partir de la seva expertesa clínica, amb la finalitat de facilitar el tractament estadístic d'aquesta informació

Com es pot veure a la Taula 6. Balanç dels supervivents: Test d'ortogonalitat conjunta (Test Chi-quadrat), les variables incloses en el model no mostren de manera conjunta diferències sistemàtiques, 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, si comparem aquests resultats amb la mateixa taula corresponent al test de balanç inicial (Taula 14 de l'Annex 2), veiem que els coeficients s'allunyen de la unitat, inclús fent que en alguns casos aquests esdevinguin estadísticament significatius a nivell individual (Veure test de mitjanes a la Taula 15 de l'Annex 3). Això ens indica que, tot i no poder rebutjar la hipòtesis que els dos grups són 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 siguin no comparables. 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. Estimació de l'impacte: 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. És a dir, en general les famílies estan rebent un tractament parcial, ja que per obtenir el tractament complet tant l'usuari com el curador haurien de participar en totes les activitats que ofereix el circuit. Cal recordar a més que, en el moment de la realització d'aquest estudi, l'itinerari d'activitats no havia finalitzat en tots els territoris participants, pel que algunes famílies no havien tingut encara la oportunitat de participar-hi.

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

consideració molt important perquè quan comparem els resultats del grup de control amb els del grup de tractament 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 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 (Veure Il·lustració 2 per una representació gràfica). És a dir, el nostre estimador de l'impacte serà:

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

Si els dos grups fossin iguals en totes aquelles dimensions que poden afectar l'outcome, a excepció de la participació a l'Activa't, aquest seria un estimador no esbiaixat de l'impacte d'oferir el circuit integrat enlloc del tractament habitual. En principi, el disseny experimental ens assegura que aquesta condició es compleix. Però com hem explicat anteriorment, mitjançant l'anàlisi del desgast hem trobat indicis que el desgast de la mostra ha pogut provocar alguns desequilibris entre el grup de tractament i el grup de control. De manera que, per testar la robustesa de la nostra estimació de l'impacte també reportarem la diferència entre les mitjanes condicionades a aquelles variables X que hem vist que mostraven més desequilibris entre els dos grups¹¹: l'educació del curador, si el curador estudia o treballa, l'edat de l'usuari, i en el cas del STORI també el sexe de l'usuari. En aquest cas el nostre estimador de l'impacte serà:

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

¹¹ 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).

Finalment, pel que fa a la mostra a utilitzar en l'anàlisi de l'impacte, també presentarem dues alternatives. En primer lloc, farem un anàlisi dels casos complets. És a dir, realitzarem les comparacions a dalt esmentades utilitzant només a aquelles persones per a les quals tenim informació tant durant la línia base com durant el seguiment. En segon lloc, farem el mateix anàlisi però utilitzant totes les famílies participants a l'avaluació. Per fer-ho, en aquells casos en que no tinguem informació del seguiment, aquesta informació serà imputada utilitzant tècniques d'imputació múltiple. Això significa que, donades les seves característiques de línia base, el grup d'avaluació al que pertanyen i el seu grau de participació a les activitats del circuit, estimarem quin hauria estat el seu resultat durant el seguiment (Veure Annex 4 per a més informació). Conseqüentment, un cop completada tota la informació, totes les famílies podran ser utilitzades per fer la comparació de mitjanes entre el grup de tractament i el de comparació.

Això implica que, per una qüestió de robustesa, s'estimaran quatre models diferents d'obtenció de l'impacte del programa per veure si els resultats són estables i consistents a la introducció de variables o a la selecció de la mostra a analitzar:

Model	Descripció
Casos complets sense controls	Model que només utilitza els individus pels quals es disposa d'informació de seguiment als 6 mesos, i que l'única variable explicativa que inclou és el grup de tractament assignat aleatòriament.
Casos complets amb controls	Model que només utilitza els individus pels quals es disposa d'informació de seguiment als 6 mesos, però que a part del grup de tractament també inclou com a variables explicatives totes aquelles en que s'han trobat desequilibris entre els supervivents.
Imputació múltiple sense controls	Model que utilitza totes les famílies participants en l'avaluació, emprant la informació imputada en aquells casos en que no es disposa d'informació de seguiment, i que l'única variable explicativa que inclou és el grup de tractament assignat aleatòriament.

Imputació múltiple amb controls

Model que utilitza totes les famílies participants en l'avaluació, emprant la informació imputada en aquells casos en que no es disposa d'informació de seguiment, i que a part del grup de tractament també inclou com a variables explicatives totes aquelles en que s'han trobat desequilibris entre els supervivents.

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 tres dimensions analitzades (procés de recuperació, càrrega de cura i suport social), es detallen els impactes en els outcomes que hem especificat a l'apartat 3.4.. Per fer-ho, es reporten les estimacions resultants dels quatre models anteriorment esmentats:

- I. Casos complets sense controls
- II. Casos complets amb controls
- III. Imputació múltiple sense controls
- IV. Imputació múltiple amb controls

Recordar que els resultats d'aquest apartat reflecteixen l'estimador d'Intenció de Tractar (ITT). 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 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.

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 les dades que ens proporciona el qüestionari STORI.

Per començar, mirant a la puntuació mitjana obtinguda pels dos grups en cadascuna de les fases de recuperació de l'itinerari que planteja el STORI (Taula 7. Impacte de l'Activat per la Salut Mental sobre el procés de recuperació), es detecten diferències positives i estadísticament significatives entre el grup programa i el grup de comparació. Per tant, el fet de donar accés a un itinerari integrat com l'ofert per l'Activa't per la Salut Mental té efectes positius sobre la recuperació de la persona afectada segons aquesta lectura del STORI. De fet, com es pot veure, les puntuacions de les fases més avançades del procés de recuperació augmenten significativament, mentre que la puntuació de la fase de moratòria, la que caracteritza a les persones amb menys progrés de recuperació, disminueix. Conjuntament, es poden llegir els resultats de la taula com que el circuit integrat ajuda a les persones afectades per trastorns mental a fer petits avenços en el seu procés de recuperació, ja que en les fases més avançades el grup d'intervenció treu puntuacions d'entre 3 i 5 punts més altes que el grup de comparació.

Taula 7. Impacte de l'Activat per la Salut Mental sobre el procés de recuperació

	Casos complets				Model imputat			
Outcomes	Sense Controls		Amb Controls		Sense Controls		Amb Control	
	Efecte ¹²	valor-p	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p
Moratòria ¹³	-3.6*	0.052	-4.7***	0.003	-4.1**	0.025	-3.6**	0.036
Consciència	3.2***	0.008	3.8***	0.002	2.9**	0.029	2.8**	0.036
Preparació	3.4**	0.025	4.0***	0.008	3.3**	0.022	3.2**	0.023
Reconstrucció	5.0***	0.001	5.6***	0.000	5.6***	0.000	5.3***	0.000
Creixement	4.2**	0.031	5.0***	0.005	4.5**	0.013	4.0**	0.017

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

Tot i així, si ens fixem en la lectura del STORI que ubica a cada individu a la fase en la que ha obtingut major puntuació, veiem que els efectes observats a la Taula 7 no són prou importants per ajudar als individus a saltar de fase.

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

	Casos complets				Model imputat			
Outcomes	Sense Controls		Amb Controls		Sense Controls		Amb Controls	
	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p
Fase de recuperació STORI	1.29	0.559	1.44	0.260	1.48	0.150	1.50	0.178
Passa a una fase més avançada (OR) ¹⁴	1.58	0.171	1.72	0.128	1.41	0.237	1.43	0.245
Número de fases de recuperació millorades	0.21	0.380	0.25	0.324	0.28	0.236	0.27	0.263
Fase activa de recuperació (OR)	1.07	0.825	1.22	0.597	1.48	0.203	1.57	0.196

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

Com es pot veure a la Taula 8, no s'han pogut detectar diferències estadísticament significatives entre el grup programa i el de comparació en les variables que indiquen

¹² Sota la columna “Efecte” es reporta la diferència de mitjanes (mitjanes condicionades en el cas dels models amb controls) entre el grup de tractament i el de control. Valors positius (o majors a 1 en el cas de odds ratios) signifiquen que la mitjana del grup de tractament és superior a la del grup de control.

¹³ El signe negatiu s'ha de llegir de forma positiva: ‘estar menys malament’

¹⁴ OR implica que la unitat de l'efecte s'expressa en raó d'odds.

canvis de fase per part de les persona afectades. Tanmateix, si que es pot constatar que alguns dels coeficients són grans i positius i mostren valors p no es troben lluny del llindar de significació del 10%, especialment pel que fa a passar a una fase superior en el procés de recuperació, fet que indica una correlació positiva entre el fet de formar part a l'Activa't i millora en la recuperació personal.

Som del parer que la **interpretació** d'aquests resultats ha de ser molt positiva malgrat es tracti d'efectes petits. Per una banda perquè, donat que estem utilitzant l'estimador d'intenció de tractar, estem considerant com a unitats intervingudes a totes aquelles unitats a les que se'ls ha donat accés a l'itinerari independentment de quin hagi estat el seu grau de participació a l'itinerari. Així que és raonable esperar que l'efecte més pronunciat en aquelles unitats familiars que més participen a les activitats del circuit quedi en certa mesura minvat per aquelles que no ho fan. Per altra banda, cal tenir en compte que el temps des de que va finalitzar la psicoeducació i el seguiment ha estat només de 6 mesos, pel que no es pot descartar que en la segona mesura de seguiment als 12 mesos aquest efecte sigui major pel simple fet que l'acomodació de les famílies al programa i l'emergència dels efectes del mateix requereix d'un temps superior que 6 mesos.

4.2. Càrrega de cura

En segon lloc en 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.

Com es pot veure a la Taula 9 i Taula 10, no s'han detectat diferències estadísticament significatives entre el grup programa i el de comparació pel que fa a les variables relatives a la càrrega de cura objectiva i subjectiva. 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 la càrrega de cura objectiva o subjectiva del curador d'una persona afectada per un TMS. Aquest fet s'evidencia en el fet les diferències entre el grup de tractament i el de control són en general molt properes a zero i van acompanyades amb valors de p força elevats.

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

Outcomes	Casos complets				Model imputat			
	Sense Controls		Amb Controls		Sense Controls		Amb Controls	
	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p
Nombre de tasques	0.20	0.596	0.07	0.812	0.18	0.607	0.13	0.642

que la persona afectada no se n'ocupa sola								
Freqüència mitjana amb que el curador ajuda en tasques a l'usuari	0.08	0.437	-0.01	0.862	0.04	0.669	-0.01	0.882
Nombre de comportaments alterats de la persona afectada	-0.08	0.673	-0.13	0.443	-0.17	0.358	-0.18	0.265
Freqüència mitjana amb que el curador controla comportaments alterats de l'usuari	-0.05	0.336	-0.03	0.471	-0.06	0.296	-0.04	0.387
Nombre de canvis a la rutina diària del curador	-0.06	0.792	-0.21	0.270	-0.01	0.984	-0.11	0.608
Freqüència mitjana amb que la rutina del curador pateix canvis	-0.08	0.434	-0.12	0.193	-0.06	0.586	-0.10	0.333

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

	Casos complets				Model imputat			
Outcomes	Sense Controls		Amb Controls		Sense Controls		Amb Controls	
	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p
Preocupació mitjana per haver d'ajudar en tasques a l'usuari	0.05	0.527	0.00	0.946	0.03	0.678	0.03	0.634
Preocupació mitjana per haver de controlar comportaments alterats de l'usuari	-0.04	0.474	-0.05	0.323	-0.04	0.488	-0.03	0.525
Preocupació mitjana pels aspectes claus de la vida de l'usuari	0.05	0.733	-0.05	0.667	0.01	0.967	-0.00	0.980

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

Pel que fa a la càrrega econòmica, la Taula 11 següent mostra com tampoc s’han pogut detectar diferències estadísticament significatives entre el grup programa i el de comparació. De la mateixa manera, la Nivell de significació: * $p < 0.1$, ** $p < 0.05$, *** $p < 0.01$

Taula 12 constata com tampoc se n’han detectat pel què fa a la valoració global del curador del seu context relacional i familiar.

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

Outcomes	Casos complets				Model imputat			
	Sense Controls		Amb Controls		Sense Controls		Amb Controls	
	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p
Despesa extraordinària pel curador (OR)	1.37	0.402	1.49	0.366	1.26	0.513	1.19	0.654
Freqüència de la despesa extraordinària	1.44	0.329	1.49	0.345	1.33	0.396	1.35	0.416

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	Casos complets				Model imputat			
	Sense Controls		Amb Controls		Sense Controls		Amb Controls	
	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p
Canviar la relació del curador (OR)	1.01	0.976	0.59	0.348	0.97	0.941	0.64	0.473
Haver fet coses diferents sense trastorn (curador) (OR)	0.93	0.866	0.95	0.909	1.17	0.708	1.21	0.685
Experiència beneficiosa pel curador (OR)	2.14**	0.019	2.11**	0.037	2.26***	0.007	2.37***	0.008
Relació diferent amb familiars (OR)	1.46	0.272	1.58	0.220	1.51	0.227	1.59	0.215
Haver fet coses diferents sense trastorn (família)	1.28	0.436	1.51	0.251	1.26	0.489	1.48	0.306
Experiència beneficiosa pels familiars (OR)	1.85	0.152	2.10	0.109	1.44	0.456	1.54	0.423

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

Cal esmentar però, com a excepció, que si que s’ha detectat una diferència estadísticament significativa respecte a la probabilitat que el curador percebi la cura com una experiència beneficiosa per ell mateix. És a dir, el fet d’haver donat accés a l’itinerari integrat Activa’t per la Salut Mental ha incrementat la percepció per part del curador que la cura de la persona amb 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. A més, també s’observen valors de l’efecte relativament alts i amb valor p pròxims al 10% per la variable que indica que aquesta percepció de la cura com a una experiència beneficiosa s’estén a la resta de familiars, tot i que les diferències no arriben a ser significatives.

La nostra interpretació és que aquest és un resultat important si tenim en compte que el simple fet d’oferir el programa millora ja d’entrada l’experiència del curador en conviure amb una persona amb un TMS: això és, el grup de famílies a les que se’ls hi ha donat al programa Activa’t és capaç de resignificar la seva experiència de cura i veure-la com a beneficiosa. Per altra banda, tal i com hem apuntat en l’apartat anterior, cal tenir en compte que potser és massa aviat per detectar alguns dels efectes. Per tant, caldrà estar pendent a aquest aspecte quan s’analitzin les dades de seguiment corresponents als 12 mesos d’haver finalitzat la psicoeducació.

4.3. Suport social

L’últim aspecte a analitzar és si el circuit Activa’t per la Salut Mental amplia i millora el suport percebut per part dels curadors (Hipòtesi 3). Per fer-ho, utilitzarem la informació que ens proporciona el qüestionari DUKE-UNC sobre suport social percebut.

Taula 13. Impacte de l’Activat per la Salut Mental sobre el recolzament social

Outcomes	Casos complets				Model imputat			
	Sense Controls		Amb Controls		Sense Controls		Amb Controls	
	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p	Efecte	valor-p
Recolzament social normal (OR)	1.22	0.588	1.21	0.639	1.13	0.746	1.12	0.795
Recolzament confidencial normal (OR)	1.14	0.696	1.25	0.569	1.14	0.707	1.12	0.764
Recolzament afectiu normal (OR)	1.60	0.150	1.39	0.369	1.31	0.357	1.20	0.563

Puntuació recolzament social	1.37	0.389	1.66	0.240	0.89	0.579	1.11	0.456
Puntuació recolzament confidencial	0.38	0.689	0.70	0.429	0.28	0.762	0.44	0.616
Puntuació recolzament afectiu	0.99	0.184	0.87	0.174	0.56	0.434	0.57	0.378

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

La Taula 13 mostra els resultats relatius al suport social del curador. 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 recolzament social percebut pel curador. És dir, no s'han detectat diferències estadísticament significatives entre grup de programa i de comparació. Tot i així, Aquest resultat és congruent tant si tenim en compte les variables dicotòmiques com les puntuacions de cada tipus de recolzament del curador.

Tot i així, val al pena esmentar que en aquest cas tots els coeficients son positius, independentment de la mesura que utilitzem o el model d'estimació. Això podria indicar que hi ha una correlació positiva entre tenir accés a l'itinerari Activa't per la Salut Mental i el suport social percebut, tot i que definitivament no és estadísticament significativa. De nou, caldrà estar atents a com evolucionen aquestes variables amb el pas del temps, un cop tinguem les dades referents al seguiment dels 12 mesos.

5. Síntesi de resultats

L'avaluació de l'efectivitat del programa Activa't per la Salut Mental ha posat de manifest com el fet de donar accés a l'itinerari integrat de les famílies participants ha menat, al nostre entendre, a efectes positius.

En primer lloc, oferir el compendi d'activitats estructurades del circuit Activa't per la Salut Mental a unitats familiars amb una persona afectada per un trastorn mental sever ha millorat la recuperació personal de les persones afectades del grup de participats respecte les del grup de comparació. Aquests són efectes estratègicament molt importants perquè ajuden a visibilitzar la importància d'aquesta faceta pel què a la situació de les famílies que conviu diàriament al voltant d'un TMS.

En segon lloc, pel què fa a la càrrega de cura, hem vist com el fet d'haver donat accés a l'itinerari integrat d'Activa't per la Salut Mental ha millorat la percepció de les tasques de cura per part del curador com una experiència beneficiosa en algun aspecte: s'ha sentit útil, ha descobert noves capacitats, etc.

Finalment, pel que fa a la resta d'outcomes de càrrega de cura i suport social, malgrat no s'hagin detectat efectes estadísticament significatius, hi ha indicis d'una possible correlació positiva entre el fet de donar accés a l'itinerari i els diferents outcomes analitzats que haurà de ser avaluada de nou de cara al seguiment a 12 mesos d'haver acabat amb les activitats psicoeducatives del circuit.

Com s'ha remarcat anteriorment, els efectes que s'han detectat mitjançant l'anàlisi realitzat es refereixen al simple fet de donar accés a l'itinerari, independentment del grau de participació de les famílies a qui se'ls ha ofert participar. Per tant, si tenim en compte que algunes de les unitats familiars no han participat a pràcticament cap de les activitats, i suposem que conseqüentment els efectes han d'estar conduïts bàsicament per aquelles famílies que si que han pres part en el circuit, podríem pensar que per aquestes famílies els efectes podrien ser més pronunciats. Per altra banda, cal tenir en compte que només han passat 6 mesos entre que va finalitzar la psicoeducació i s'ha fet el seguiment, pel que no es pot descartar que en la segona mesura de seguiment als 12 mesos aquests efectes siguin majors pel simple fet que l'acomodació de les famílies al programa i l'emergència dels efectes del mateix requereix d'un temps relativament superior que 6 mesos.

Per tot això, la nostra interpretació d'aquests resultats és positiva, fet que ens porta a qualificar l'itinerari Activa't per la Salut Mental com a un programa complex però prometedor.

Finalment, val al pena destacar la voluntat dels gestors del programa d'avaluar l'efectivitat amb un pilot experimental el circuit Activa't per la Salut Mental, ja que es tracta d'una de les millors maneres de dissenyar intervencions públiques que assoleixin els seus objectius abans de procedir a la seva generalització.

Un aspecte molt rellevant que cal tenir en compte en aquest procés d'escalar la intervenció és si 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 a 'mesura que els hi anaven arriben'. 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. I això implica que els impactes obtinguts per aquesta avaluació només es poden extrapolar a aquella població amb característiques similars a la població elegible pel pilot. Dit d'altra manera, si les característiques de la població participant al pilot i la població diana general són prou diferents, les conclusions de l'avaluació només aplicaran aquelles famílies similars a la població elegible per participar a l'avaluació, i no per tota la població que presenta la problemàtica. Molt sovint, en programes complexos i multinivell com és el cas d'aquest circuit integrat el sistema de reclutament a l'espera acaba essent l'únic viable a la pràctica. Per tant, no estem dient que el sistema de reclutament hagi funcionat malament, sinó que més aviat estem alertant de les limitacions que aquest sistema imposa sobre la generalització dels resultats obtinguts en l'avaluació.

En la mateixa línia, els resultats presentats en aquest informe fan referència únicament 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. Però no ens dóna informació sobre l'encert de característiques concretes del programa, com per exemple si és millor intervenir a la unitat familiar com a conjunt o intervenir solament sobre una de les parts, o fer-ho sobre les dues però de manera independent. Si volguéssim contestar aquesta pregunta, idealment hauríem d'aleatoritzar dos models de la intervenció entre el conjunt de participants: un primer model on la unitat d'intervenció

fos la unitat familiar, i un altre on la unitat d'intervenció fos la persona afectada (o el curador).

6. Annex metodològic

Annex 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. Fase de recuperació del STORI

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.

b.2. 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).

c.1. Passar a una fase de recuperació superior

Per veure si les persones han avançat en el seu procés de recuperació, es mirarà si al moment del seguiment dels 6 mesos 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.

c.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 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.

Càrrega objectiva de cura

d.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 tasques: 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.

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

Addicionalment, 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.

d.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 el nombre total de comportaments que la persona presenta ocasionalment d'entre el següent llistat: 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.

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

Addicionalment, 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

d.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. Aquests canvis inclouen: 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.

d.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

e.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.

e.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.

e.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

f.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.

f.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

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

g.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 malaltia mental.

g.3. Efecte negatiu del TMS en el curador

g.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.

g.5. Efecte positiu del TMS en el curador

g.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.

Xarxa de recolzament del curador

h.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.

h.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.

i.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.

i.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.

j.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.

j.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.

Annex 2. Balanç inicial – Test d’ortogonalitat conjunta

Una aproximació complementaria al test de les mitjanes és testejar si, de manera conjunta, les característiques de cada candidat expliquen que aquest acabi formant part del grup de tractament. En el cas dels experiments, donat que participar o no al programa no depèn de cap característica individual sinó d'un sorteig, el que hauria de passar és que les característiques individuals dels candidats no tinguessin cap poder d'explicar el fet d'haver estat assignat al tractament. Com es pot veure a la Taula 14 les variables incloses no són estadísticament significatives, ni individual ni conjuntament, alhora d'explicar l'assignació. És a dir, els dos grup estan ben balancejat en observables.

Taula 14. Balanç inicial: Test d’ortogonalitat conjunta (Test del Chi-quadrat)

VARIABLES	Tractament	Error estàndard
L'usuari és una dona	1.261	(0.383)
Edat de l'usuari	0.978	(0.025)
L'usuari té educació secundària o superior	0.850	(0.259)
L'usuari treballa o estudia	1.078	(0.430)
Trastorn mental de tipus 1 ¹⁸	0.916	(0.302)
La cuidadora és una dona	1.273	(0.447)
Edat del cuidador	1.001	(0.020)
El cuidador té educació secundària o superior	1.626	(0.527)
El curador treballa o estudia	1.492	(0.518)
El curador és pare/mare de l'usuari	0.989	(0.741)
El curador és cònjuge de l'usuari	1.294	(0.781)
Curador i usuari conviuen	0.568	(0.269)
El curador dedica més de 28h a la cura	0.913	(0.360)
Bona relació entre curador i usuari	0.696	(0.257)
Fase de recuperació STORI	1.097	(0.112)
Total de tasques que la persona afectada no fa sola	1.048	(0.071)
Total de situacions en las que s'ha d'intervenir	0.953	(0.103)
Preocupació pels aspectes claus de la vida de l'usuari	0.921	(0.198)
Canvi en la relació usuari-curador	1.276	(0.503)
Puntuació total en recolzament social percebut	0.995	(0.027)
Recolzament social percebut normal	0.989	(0.517)

¹⁸ El trastorn mental de tipus 1 inclou l' Esquizofrènia, trastorn esquizotípic, trastorn esquizoafectiu i trastorns delirants, mentre que els de tipus 2 inclouen el trastorn bipolar i el trastorn depressiu recurrent. Aquesta classificació s'ha conveniat amb els gestors del programa a partir de la seva expertesa clínica, amb la finalitat de facilitar el tractament estadístic d'aquesta informació

	Observacions	Prob > chi2
Test de Chi-quadrat	217	0.961

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

Annex 3. Desgast de la mostra – Test de diferència de les mitjanes (T-test)

En aquest annex es presenten els test de mitjanes que complementen l'anàlisi del balanç dels supervivents presentat a l'apartat 3.5.2.

Taula 15. Balanç supervivents: Test de mitjanes per qüestionari (T-test)

	STORI	ECFOS-II	DUKE-UNC
Sociodemogràfiques de l'usuari			
Dona	18.0 pp**	1.1	2.4
Edat	-2.6*	-2.7*	-2.7*
Educació secundària o superior	-0.6	2.9	1.7
Treballa o estudia	3.8	2.7	4.0
Trastorn mental de tipus 1 ¹⁹	-4.5	-4.2	-4.2
Sociodemogràfiques del curador			
Dona	-2.1	1.4	0.2
Edat	-2.2	-0.8	-1.0
Educació secundària o superior	17.0 pp**	15.9 pp**	17.4**
Treballa o estudia	15.1 pp*	14.4 pp*	15.9**
Relació Usuari – Curador			
El curador és pare/mare de l'usuari	-0.2	5.4	4.3
El curador és cònjuge de l'usuari	2.6	-2.0	-0.7
Curador i usuari conviu	-6.0	-4.6	-3.4
El curador dedica més de 28h a la cura	-5.9	-3.8	-2.6
Bona relació entre curador i usuari	-7.4	-2.4	-2.4
Outcomes			
Fase de recuperació STORI	0.0	0.2	0.2
Total de tasques que la persona afectada no fa sola	0.4	0.3	0.3
Total de situacions en las que s'ha d'intervenir	0.2	0.0	0.0
Preocupació pels aspectes claus de la vida de l'usuari	-0.1	0.1	0.1
Canvi en la relació usuari-curador	-5.7	2.9	1.7
Puntuació total en recolzament social percebut	-0.3	-0.5	-0.3
Recolzament social percebut normal	-4.5	-6.6	-5.5

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

¹⁹ El trastorn mental de tipus 1 inclou l' Esquizofrènia, trastorn esquizotípic, trastorn esquizoafectiu i trastorns delirants, mentre que els de tipus 2 inclouen el trastorn bipolar i el trastorn depressiu recurrent. Aquesta classificació s'ha conveniat amb els gestors del programa a partir de la seva expertesa clínica, amb la finalitat de facilitar el tractament estadístic d'aquesta informació

Annex 4. Models d'imputació múltiple

Per tal d'imputar el valor dels outcomes en seguiment per aquelles persones de les quals no tenim informació a 6 mesos, hem utilitzats tècniques d'imputació múltiple. Més concretament, per a cada individu no observat i per a cada outcome, hem fet fins a deu estimacions del valor que podria prendre la variable donades un seguit de característiques de la persona segon l'enquesta de línia base, el grup d'avaluació on ha estat assignada la unitat familiar i el grau de participació en les activitats tant de l'usuari com del curador.

Per decidir quines característiques de la persona incloure al model d'imputació, hem analitzat quins eren els factors que estaven relacionats amb el desgast de la mostra. En altres paraules, hem mirat quines variables eren explicatives del fet que durant el seguiment no s'observés a aquella persona, comparant en línia base els individus pels quals tenim dades de seguiment amb aquells de qui no en tenim (Taula 16).

Taula 16. Variables explicatives del desgast de la mostra

Variables	STORI			ECFOS-II ²⁰		
	Perdudes (N=72)	Disponibles (N=152)	Total (N=224)	Perdudes (N=58)	Disponibles (N=166)	Total (N=224)
	Mitjana/ proporció	Mitjana/ proporció	Diferència	Mitjana/ proporció	Mitjana/ proporció	Diferència
Sociodemogràfiques de l'usuari						
Dona	34.7%	38.8%	-4.1pp	34.5%	38.6%	-4.1pp
Edat	42.9	40.6	2.3	43.4	40.7	2.7*
Educació secundària o superior	40.3%	60.5%	-20.2pp***	44.8%	57.2%	-12.4pp
Treballa o estudia	8.3%	22.4%	-14.0pp**	6.9%	21.7%	-14.8pp**
Trastorn mental de tipus 1 ²¹	63.9%	67.1%	-3.2pp	58.6%	68.7%	-10.1pp
Sociodemogràfiques del curador						
Dona	76.4%	68.4%	8pp	65.5%	72.9%	-7.4pp

²⁰ Les variables que determinen el desgast del qüestionari Duke coincideixen amb les que expliquen el desgast de l'ECFOS, de manera que no es reporten. Aquest fet té sentit si tenim en compte que els dos qüestionaris els respon la mateixa persona, i el més comú es que si no en contesta un tampoc ho faci amb l'altre.

²¹ El trastorn mental de tipus 1 inclou l' Esquizofrènia, trastorn esquizotípic, trastorn esquizoafectiu i trastorns delirants, mentre que els de tipus 2 inclouen el trastorn bipolar i el trastorn depressiu recurrent. Aquesta classificació s'ha conveniat amb els gestors del programa a partir de la seva expertesa clínica, amb la finalitat de facilitar el tractament estadístic d'aquesta informació

Edat	56.9	59.0	-2.1	55.6	59.3	-3.7**
Educació secundària o superior	43.1%	51.3%	-8.3pp	51.7%	47.6%	4.1pp
Treballa o estudia	33.3%	40.1%	-6.8pp	37.9%	38.0%	0.1pp
Relació Usuari – Curador						
El curador és pare/mare de l'usuari	56.9%	65.1%	-8.2pp	44.8%	68.7%	-23.8pp***
El curador és cònjuge de l'usuari	25.0%	21.7%	3.3pp	29.3%	20.5%	8.8pp
Curador i usuari conviu en	79.2%	80.8%	-1.6pp	74.1%	82.4%	-8.3pp
El curador dedica més de 28h a la cura	66.7%	72.2%	-5.5pp	63.8%	72.7%	-8.9pp
Bona relació entre curador i usuari	75.0%	75.7%	-0.7pp	77.8%	74.7%	3.1pp
Outcomes						
Fase de recuperació STORI	2.8	3.0	-0.3	2.8	3.0	-0.2
Total de tasques que la persona afectada no fa sola	4.8	3.5	1.3***	4.5	3.8	0.7*
Total de situacions en las que s'ha d'intervenir	2.2	2.0	0.3	2.3	2.0	0.3
Preocupació pels aspectes claus de la vida de l'usuari	2.5	2.4	0.1	2.4	2.4	0.0
Canvi en la relació usuari-curador	0.8	0.8	0.0	0.8	0.8	0.0
Puntuació total en recolzament social percebut	38.5	37.2	1.3	39.6	37.0	2.6*
Recolzament social percebut normal	0.8	0.7	0.1	0.7	0.7	0.1
Grup d'avaluació i participació al circuit						
Grup de tractament	38.9%	54.6%	-15.7pp**	41.4%	52.4%	-11pp
% assistència a Klau de Re (usuari)	16.1%	36.4%	-20.3pp***	15.9%	34.8%	-18.9pp***
% assistència a Proenfa (curador)	17.5%	38.5%	-21.1pp***	15.5%	37.4%	-21.9pp***
% assistència a Prospect (usuari)	6.0%	30.3%	-24.2pp***	6.3%	28.1%	-21.8pp***
% assistència Prospect (curador)	9.7%	27.2%	-17.5pp***	2.9%	28.1%	-25.2pp***

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

Arrel d'aquest exercici hem decidit incloure com a variables explicatives del model d'imputació d'outcomes provinents del qüestionari STORI l'educació de l'usuari, si l'usuari estudia o treballa, el nombre de tasques que l'usuari no fa sol i el grau de participació de

la unitat familiar a les diferents activitats. Addicionalment, hem inclòs totes aquelles variables que presentaven algun desequilibri en el balanç inicial o entre els supervivents: l'educació del curador, si el curador treballa o estudia, i l'edat i sexe de l'usuari.

Pel que fa als qüestionaris ECFOS-II i DUKE-UNC, seguint la mateixa lògica s'han inclòs com a variables explicatives l'edat i l'educació de l'usuari, si l'usuari treballa o estudia, l'edat i l'educació del curador, si el curador estudia o treballa, si és un dels progenitors i el nombre de tasques que l'usuari no fa sol. Addicionalment, també s'ha inclòs el grau de participació dels membre de la unitat familiar a les diferents activitats.

Finalment, mencionar que la imputació s'ha fet de manera separada pel grup de control i el grup de tractament, i que en tots els casos s'han inclòs efectes fixes per territori.