

“Necessitats de les persones afectades i de les seves famílies”

Núria Codern

NCodernBove@gmail.com

Version 2.0

- Joan Vila -

joanviladomenech@gmail.com

February 28, 2022

1 Version History

Version	Effective Date	Changes
1	29-Dec-2021	Primera Exploració de les dades
2	28-Feb-2022	Exploració després de recodificar Núria

Contents

1	Version History	1
2	Introducció	3
3	Dades personals	4
3.1	Quina relació teniu amb la persona afectada?	4
3.2	Si ho sabeu, indiqueu quin és el nom de la malaltia minoritària diagnosticada . .	5
3.3	Quin és l'any de naixement de la persona afectada?	7
3.4	Quin és el sexe de la persona afectada?	9
3.5	Edat (calculada)	10
3.6	Quins són els estudis de la persona afectada?	12
3.7	Si la persona afectada és un infant, va a una escola	13
4	Si no sou la persona afectada, responeu les preguntes següents	14
4.1	Quina és la vostra edat? Contesteu amb un número	14
4.2	Quin és el vostre sexe?	16
4.3	Indiqueu el codi postal de la vostra residència habitual	17
4.4	Indiqueu el codi postal de la vostra residència habitual	19
5	Sobre la malaltia i el procés de diagnòstic	20
5.1	La Malaltia Minoritària que us concerneix està formalment diagnosticada o és una sospita?	20
5.2	En el cas que tingueu un diagnòstic, quin any es va fer? Indiqueu l'any amb números	21
5.3	Quan de temps va durar el procés de diagnòstic, des del primer símptoma fins al diagnòstic sencer? Indiqueu el número i si són mesos o anys, per exemple 5 mesos; 5 anys	23
5.4	Quina edat teníeu quan es va fer el diagnòstic? Indiqueu la resposta amb números	25
5.5	Davant del primer símptoma, on us vau dirigir?	27
5.6	Davant del primer símptoma a quin professional us vau dirigir?	28
5.7	Quin professional de la salut va iniciar el procés de diagnòstic?	29
5.8	Amb quants professionals vau tenir contacte abans d'establir el diagnòstic? Indiqueu el número de professionals	30
5.9	Suport dels i les professionals de la salut durant el procés de diagnòstic	31
5.10	Informació rebuda sobre el vostre estat de salut i possibilitats de tractament .	32
6	Tractament, pla de cures, rehabilitació, seguiment de la malaltia	33
6.1	Assessorament genètic	33
6.2	CDIAP	34
6.3	Fisioteràpia	35
6.4	Grups de suport	36
6.5	Infermeria	37
6.6	Logopèdia	38
6.7	Medicina familiar i comunitària	39
6.8	Nutrició	40
6.9	Pediatría	41
6.10	Psicologia	42
6.11	Rehabilitació	43
6.12	Serveis especialitzats	44
6.13	Treball social	45

6.14	Altres	46
6.15	Atenció especialitzada	47
6.16	Coordinació que tenen els professionals de salut entre ells per tractar la vostra malaltia	48
6.17	Presa de decisions de manera compartida entre l'equip de professionals multidisciplinari i la persona afectada	49
6.18	Suport que rebeu, en general, dels professionals de la salut	50
6.19	Suport que rebeu dels treballadors socials	51
7	Necessitats econòmiques	52
7.1	Rebeu un tipus d'ajut econòmic a causa de la malaltia?	52
7.2	Algun membre de la família ha hagut de deixar de treballar per cuidar-vos? . . .	53
7.3	En el cas de respondre si,, la reducció laboral ha estat	54
7.4	Pagar tractaments farmacològics	55
7.5	Pagar productes de suport (mobilitat, alimentació, vestit i calçat, etc.)	56
7.6	Pagar adaptacions per millorar l'accessibilitat de l'habitatge (adaptacions bany, cuina, etc.)	57
7.7	Pagar tecnologia que facilita la comunicació, accés a l'ordinador	58
7.8	Pagar bolquers o similars	59
7.9	Pagar una persona cuidadora o pagar espais de respir	60
7.10	Pagar professionals per a algun tractament rehabilitador	61
7.11	Pagar professionals per a suport psicològic	62
7.12	Altres2	63
7.13	Les prestacions econòmiques públiques que rebeu a causa de la malaltia	64
8	Vida quotidiana, escola, treball	65
8.1	Suport que rep l'infant afectat dels mestres	65
8.2	Coordinació entre els professionals de la salut i els mestres per abordar la malaltia	66
8.3	Presa de decisions compartides entre l'equip de mestres i l'infant afectat i/o la família	67
8.4	Infermeria	68
8.5	Atenció de vetllador/a	69
8.6	Adaptacions de l'entorn (WC, aula, entrada, porta...)	70
8.7	Adaptacions de la tecnologia	71
8.8	Especialista en psicomotricitat	72
8.9	Logopèdia2	73
8.10	Mestre/a de suport	74
8.11	Psicòleg/òloga o psicopedagog/a	75
8.12	Altres3	76
8.13	Explicar la malaltia a l'infant o a l'escola	77
8.14	Explicar la malaltia de l'infant als seus amics i amigues de l'escola	78
8.15	Explicar la malaltia de l'infant als familiars o als amics i a les amigues	79
9	ÀMBIT LABORAL	80
9.1	Suport dels professionals de salut laboral	80
9.2	Suport que rebeu dels companys	81
9.3	Atenció d'infermeria 2	82
9.4	Adaptacions de l'entorn (WC, taula, entrada, porta...)	83
9.5	Adaptacions de la tecnologia2	84
9.6	Flexibilitat per fer treball telemàtic	85
9.7	Altres4	86
9.8	Explicar la malaltia als responsables del teu àmbit laboral	87

9.9 Explicar la malaltia als professionals de Salut Laboral 88

9.10 Explicar la malaltia als companys de feina, familiars i amics 89

2 Introducció

En el següents enllaç es pot visualitzar l'enquesta en:

- català
- castellà

A la data d'aquesta versió de l'informe, s'han recollit dades de 299 enquestes.

```
## -----
## Idioma          N      %
## -----
## CAS             148    49.5
## CAT             151    50.5
##
## Total           299    100.0
## -----
```

Més avall s'explica que **s'eliminaran algunes enquestes** per ser clarament errors (No s'ah contestat a la relació que té amb la persona afectada i la resta preguntes las té en blanc.)

Les enquestes s'han omplert el següents dies:

```
##          lang
## DiaEnq    CAS CAT
## 2021-12-21    5   4
## 2021-12-22    4   7
## 2021-12-23    4   2
## 2021-12-24    3   2
## 2021-12-25    0   2
## 2021-12-26    2   1
## 2021-12-27    7  17
## 2021-12-28    2   5
## 2021-12-29    1   3
## 2021-12-30    0   3
## 2021-12-31    0   4
## 2022-01-01    1   1
## 2022-01-02    0   1
## 2022-01-03    5  10
## 2022-01-04    7   7
## 2022-01-05    3   4
## 2022-01-06    3   0
## 2022-01-07   24   2
## 2022-01-08    5   2
## 2022-01-09    2   1
## 2022-01-10   13   3
## 2022-01-11    7   9
## 2022-01-12   22  23
## 2022-01-13   11   5
## 2022-01-14   11  14
## 2022-01-15    4  13
## 2022-01-16    2   6
```

A continuació s'exploren els potencials problemes de la base de dades.

3 Dades personals

3.1 Quina relació teniu amb la persona afectada?

```
##              n      %  
## Avi          2  0.67  
## Fill         1  0.33  
## Filla        1  0.33  
## Germana      1  0.33  
## Mare        79 26.42  
## Pare        22  7.36  
## Parella     14  4.68  
## Soc la persona afectada 172 57.53  
## Soy pareja y madre de dos hijas afectadas 1  0.33  
## Tieta        1  0.33  
## <NA>         5  1.67
```

Hi ha 5 enquestes que falta la relació. Proposo considerar errors els que no han registrat la malaltia i queda pendent decidir que fem amb el que la té registrada.

```
##      lang  ID relacio      nomalaltia  
## 169  CAS   18   <NA>      <NA>  
## 54   CAT   58   <NA>      <NA>  
## 72   CAT   76   <NA> Corea de Huntingdon  
## 122  CAT  126   <NA>      <NA>  
## 137  CAT  141   <NA>      <NA>
```

3.2 Si ho sabeu, indiqueu quin és el nom de la malaltia minoritària diagnosticada

##	n	%
## Acondroplàsia	1	0.34
## Artrogriposi múltiple congènita (AMC)	7	2.37
## Atàxia cerebelosa	1	0.34
## Atàxia de Friedrich (FRDA)	6	2.03
## Atàxia Espinocerebel·losa tipus 3(AEC3)	5	1.69
## Atàxia Herederos espinocerebelosa Sca3	1	0.34
## Atàxia hereditària SCA 42	1	0.34
## Behcet	1	0.34
## Charcot-Marie-Tooth	1	0.34
## Cistinosi	2	0.68
## CMT4A	1	0.34
## Corea de Huntingdon	11	3.73
## Cromosoma X Fràgil(FXTAS)	2	0.68
## Dèficit d'alfa-1-antitripsina	10	3.39
## Deleció Cromosoma 19p13.3	1	0.34
## DHR	1	0.34
## Disautonomia	1	0.34
## Displàsia acromiàrica	1	0.34
## Displàsia espòndilo-epifisària congènita	1	0.34
## Distrofia miotònica de Steinert	1	0.34
## Distròfies musculars congènites	7	2.37
## Dravet	1	0.34
## Enfisema pulmonar	1	0.34
## Epidermolisi ampollosa hereditària	9	3.05
## Es comporta com OSTEOGENESI IMPERFECTA. Però no ho poden diagnosticar .	1	0.34
## Esclerodèrmia	15	5.08
## Esclerodèrmia+altres	1	0.34
## Esclerosi sistèmica	2	0.68
## Esclerosi sistèmica+altres	1	0.34
## Fabry	3	1.02
## FHHNC	1	0.34
## Fibrosi Quística	7	2.37
## Gaucher	1	0.34
## Glucogenosis 3a	1	0.34
## Glucogenosis tipus 6	1	0.34
## Glucogenosis Tipus III	1	0.34
## Hemiplegia Alternant de la Infància	1	0.34
## Hemofília	1	0.34
## Hiperlaxitud	2	0.68
## Hiperlaxitud y fibromialgia,dolor cronic	1	0.34
## Hipertensió arterial pulmonar(HAP)	6	2.03
## Hipomagnesèmia familiar con hipercalciúria con negrocilcinosis	1	0.34
## Immunodeficiència combinada	1	0.34
## Immunodeficiència crònica primària	1	0.34
## Immunodeficiències primàries(IDP)	1	0.34
## Kears sayre	1	0.34
## Malformació de Chiari tipus 1	1	0.34
## MCAVI	1	0.34
## Miopatia miotubular	1	0.34
## MPS	1	0.34
## MPSII	2	0.68
## MPSIII	1	0.34
## MPSIV	1	0.34
## MPSIVA	1	0.34
## Neuralgia del trigemino, Cefalea en racimos y síndrome de Raynaud	1	0.34
## Osteogènesi Imperfecta	9	3.05

## Paraparèsia espàstica hereditària	3	1.02
## PEF	1	0.34
## Poliomeilitis	1	0.34
## Poliquistosi hepàtica	1	0.34
## Pompe	1	0.34
## PQRAD	10	3.39
## Progèria	1	0.34
## Retinosi pigmentària	15	5.08
## Sense nom	1	0.34
## Síndrome d'Usher II	1	0.34
## Síndrome d'Alport	2	0.68
## Síndrome d'Ehlers-Danlos (SED)+altres	2	0.68
## Síndrome d'Ehlers-Danlos(SED)	61	20.68
## Síndrome de Bruck	1	0.34
## Síndrome de Coffin Siris	1	0.34
## Síndrome de Cornelia de Lange	1	0.34
## Síndrome de deficiència de GLUT-1	1	0.34
## Síndrome de dravet	1	0.34
## Síndrome de Marfan	1	0.34
## Síndrome de Moebius	5	1.69
## Síndrome de Nicolaides Baraitser	1	0.34
## Síndrome de Nutcracker + altres	1	0.34
## Síndrome de Rett	9	3.05
## Síndrome de Smith-Magenis	1	0.34
## Síndrome de Steinert Curshmann Baten	1	0.34
## Síndrome de Usher	1	0.34
## Síndrome de Williams	1	0.34
## Síndrome EDS	1	0.34
## Síndrome Mef2c	1	0.34
## Síndrome Miastínic Congènit	4	1.36
## Síndrome Scheie	1	0.34
## Síndrome X Fràgil	12	4.07
## Stargardt	3	1.02
## <NA>	3	1.02

Hi ha registres que no tenen Si ho sabeu, indiqueu quin és el nom de la malaltia minoritària diagnosticada:

Pendent decidir que es fa.

3.3 Quin és l'any de naixement de la persona afectada?

##	n	%
## 1940	1	0.34
## 1944	1	0.34
## 1945	1	0.34
## 1946	1	0.34
## 1947	1	0.34
## 1949	2	0.68
## 1950	1	0.34
## 1950 jo, 1983 el fill	1	0.34
## 1951	2	0.68
## 1953	2	0.68
## 1954	2	0.68
## 1955	2	0.68
## 1956	5	1.69
## 1957	7	2.37
## 1958	1	0.34
## 1959	1	0.34
## 1960	7	2.37
## 1961	7	2.37
## 1962	3	1.02
## 1963	5	1.69
## 1964	4	1.36
## 1965	9	3.05
## 1966	3	1.02
## 1967	1	0.34
## 1968	6	2.03
## 1969	4	1.36
## 1970	4	1.36
## 1971	4	1.36
## 1972	10	3.39
## 1973	3	1.02
## 1974	7	2.37
## 1975	5	1.69
## 1976	13	4.41
## 1977	8	2.71
## 1978	4	1.36
## 1979	6	2.03
## 1980	3	1.02
## 1981	7	2.37
## 1982	3	1.02
## 1983	6	2.03
## 1984	6	2.03
## 1985	6	2.03
## 1986	2	0.68
## 1987	3	1.02
## 1989	2	0.68
## 1990	3	1.02
## 1991	2	0.68
## 1992	2	0.68
## 1993	5	1.69
## 1994	1	0.34
## 1995	1	0.34
## 1996	3	1.02
## 1997	4	1.36
## 1998	6	2.03
## 1999	2	0.68
## 2000	3	1.02
## 2001	2	0.68
## 2002	5	1.69

```
## 2003          3 1.02
## 2004          6 2.03
## 2005          3 1.02
## 2006          2 0.68
## 2007          4 1.36
## 2008          3 1.02
## 2009          4 1.36
## 2010         10 3.39
## 2011          6 2.03
## 2012          2 0.68
## 2013          4 1.36
## 2014          6 2.03
## 2015          6 2.03
## 2016          3 1.02
## 2017          1 0.34
## 2018          4 1.36
## 2019          2 0.68
## 2020          4 1.36
## Artrogriposis multiple congenita 1 0.34
```

Hi ha dos problemes:

```
##      lang  ID          anyneix
## 121  CAT 125 1950 jo, 1983 el fill
```

Proposo, o doblar el registre (un el fill i l'altre el nascut al 1950) o deixar-ne un.

```
##      lang  ID          anyneix
## 148  CAT 152 Artrogriposis multiple congenita
```

Cal solucionar-ho.

3.4 Quin és el sexe de la persona afectada?

```
##           n      %  
## Femení    183 62.03  
## Masculí   110 37.29  
## No binari    2  0.68
```

3.5 Edat (calculada)

He calculat la edat a partir de “Quin és l’any de naixement de la persona afectada?” i “Dia que omple la enquesta”, assumint que van neixer el 30 de juny.

```
##      n      %
## 1      4 1.36
## 2      2 0.68
## 3      4 1.36
## 4      1 0.34
## 5      3 1.02
## 6      6 2.03
## 7      6 2.03
## 8      4 1.36
## 9      2 0.68
## 10     6 2.03
## 11    10 3.39
## 12     4 1.36
## 13     3 1.02
## 14     4 1.36
## 15     2 0.68
## 16     3 1.02
## 17     6 2.03
## 18     3 1.02
## 19     5 1.69
## 20     2 0.68
## 21     3 1.02
## 22     2 0.68
## 23     6 2.03
## 24     4 1.36
## 25     3 1.02
## 26     1 0.34
## 27     1 0.34
## 28     5 1.69
## 29     2 0.68
## 30     2 0.68
## 31     3 1.02
## 32     2 0.68
## 34     3 1.02
## 35     2 0.68
## 36     6 2.03
## 37     6 2.03
## 38     6 2.03
## 39     3 1.02
## 40     7 2.37
## 41     3 1.02
## 42     6 2.03
## 43     4 1.36
## 44     8 2.71
## 45    13 4.41
## 46     5 1.69
## 47     7 2.37
## 48     3 1.02
## 49    10 3.39
## 50     4 1.36
## 51     4 1.36
## 52     4 1.36
## 53     6 2.03
## 54     1 0.34
## 55     3 1.02
## 56     9 3.05
```

```
## 57 4 1.36
## 58 5 1.69
## 59 3 1.02
## 60 7 2.37
## 61 7 2.37
## 62 1 0.34
## 63 1 0.34
## 64 7 2.37
## 65 5 1.69
## 66 2 0.68
## 67 2 0.68
## 68 2 0.68
## 70 2 0.68
## 71 1 0.34
## 72 2 0.68
## 74 1 0.34
## 75 1 0.34
## 76 1 0.34
## 77 1 0.34
## 81 1 0.34
## <NA> 2 0.68
```

```
## [1] "mean = 37.1; DE = 20.09"
```

Notar que alguns no s'ha pogut calcular:

```
##      lang ID          anyneix      DiaEnq
## 121  CAT 125          1950 jo, 1983 el fill 2022-01-14
## 148  CAT 152 Artrogriposis multiple congenita 2022-01-16
```

3.6 Quins són els estudis de la persona afectada?

```
##              n      %  
## Batxillerat/Grau superior    58 19.66  
## Discapacitat intel·lectual     1  0.34  
## Educació infantil             3  1.02  
## Funcionaria                   1  0.34  
## Primària                      58 19.66  
## Programes Formació Professional Inicial(FPI)  3  1.02  
## Secundària/Grau mig          36 12.20  
## Sense estudis                 7  2.37  
## tots dos                      1  0.34  
## Universitat                  116 39.32  
## <NA>                          11  3.73
```

Notar que hi ha **NAs** (*missing*).

```
##      lang  ID estudisafec  
## 52   CAT   56      <NA>  
## 73   CAT   77      <NA>  
## 81   CAT   85      <NA>  
## 83   CAT   87      <NA>  
## 85   CAT   89      <NA>  
## 124  CAT  128      <NA>  
## 146  CAT  150      <NA>  
## 173  CAS   22      <NA>  
## 189  CAS   38      <NA>  
## 244  CAS   93      <NA>  
## 246  CAS   95      <NA>
```

3.7 Si la persona afectada és un infant, va a una escola ...

```
##           n      %  
## Escola combinada    3  1.02  
## Escola especial    13  4.41  
## Escola ordinària   63 21.36  
## Institut públic     1  0.34  
## No aplicable       10  3.39  
## <NA>              205 69.49
```

Com puc decidir que “No li cal anar a l’escola” (p.e. a partir de quin any de naixement).

4 Si no sou la persona afectada, responeu les preguntes següents

A partir de la variable Quina relació teniu amb la persona afectada? (veure més amunt) si ha contestat alguna cosa diferent a “Soc la persona afectada” considero que NO és la persona afectada.

```
##      n      %  
## N    122 41.36  
## Y    172 58.31  
## <NA>   1  0.34
```

Notar que hi ha 1 que té pendent de decidir Quina relació teniu amb la persona afectada?.

4.1 Quina és la vostra edat? Contesteu amb un número

```
##      n      %  
## 10    3  2.46  
## 11    3  2.46  
## 22    1  0.82  
## 25    1  0.82  
## 30    1  0.82  
## 31    1  0.82  
## 34    1  0.82  
## 36    3  2.46  
## 37    1  0.82  
## 38    3  2.46  
## 39    1  0.82  
## 40    2  1.64  
## 41    4  3.28  
## 42    5  4.10  
## 44    2  1.64  
## 45    3  2.46  
## 46    4  3.28  
## 47    6  4.92  
## 48    6  4.92  
## 49    2  1.64  
## 50    4  3.28  
## 51    6  4.92  
## 52    5  4.10  
## 53    3  2.46  
## 54    3  2.46  
## 55    7  5.74  
## 56    6  4.92  
## 57    2  1.64  
## 58    1  0.82  
## 59    4  3.28  
## 60    4  3.28  
## 61    2  1.64  
## 62    1  0.82  
## 64    2  1.64  
## 66    2  1.64  
## 67    3  2.46  
## 73    1  0.82  
## 75    3  2.46
```

```
## 77    1 0.82
## <NA>  9 7.38
```

```
## [1] "mean = 48.7; DE = 13.6"
```

Hi ha *missing*. Que fem?

```
##      lang  ID edat
##  5    CAT   9  NA
## 35    CAT  39  NA
## 39    CAT  43  NA
## 58    CAT  62  NA
## 118   CAT 122  NA
## 123   CAT 127  NA
## 126   CAT 130  NA
## 150   CAT 154  NA
## 181   CAS  30  NA
```

4.2 Quin és el vostre sexe?

```
##      n      %  
## Femení 82 67.21  
## Masculí 32 26.23  
## <NA>    8  6.56
```

Hi ha *missing*. Que fem?

```
##      lang  ID sexe  
## 5      CAT   9 <NA>  
## 35     CAT  39 <NA>  
## 39     CAT  43 <NA>  
## 58     CAT  62 <NA>  
## 123    CAT 127 <NA>  
## 126    CAT 130 <NA>  
## 150    CAT 154 <NA>  
## 181    CAS  30 <NA>
```

Li posem el sexe del que ha contestat?

4.3 Indiqueu el codi postal de la vostra residència habitual

##	n	%
## 00860	1	0.82
## 03690	1	0.82
## 08004	3	2.46
## 08005	1	0.82
## 08008	2	1.64
## 08011	1	0.82
## 08013	1	0.82
## 08014	4	3.28
## 08015	1	0.82
## 08021	1	0.82
## 08023	1	0.82
## 08024	4	3.28
## 08025	3	2.46
## 08028	3	2.46
## 08029	2	1.64
## 08030	1	0.82
## 08031	1	0.82
## 08034	1	0.82
## 08035	1	0.82
## 08038	1	0.82
## 08042	1	0.82
## 08130	2	1.64
## 08140	1	0.82
## 08191	1	0.82
## 08195	1	0.82
## 08197	1	0.82
## 08201	1	0.82
## 08203	1	0.82
## 08204	1	0.82
## 08206	2	1.64
## 08208	1	0.82
## 08210	2	1.64
## 08227	1	0.82
## 08228	1	0.82
## 08271	1	0.82
## 08290	2	1.64
## 08340	1	0.82
## 08430	1	0.82
## 08480	1	0.82
## 08512	1	0.82
## 08600	1	0.82
## 08635	1	0.82
## 08732	1	0.82
## 08750	3	2.46
## 08755	1	0.82
## 08760	1	0.82
## 08788	1	0.82
## 08790	1	0.82
## 08850	2	1.64
## 08860	4	3.28
## 08870	1	0.82
## 08913	1	0.82
## 08917	5	4.10
## 08922	1	0.82
## 08940	1	0.82
## 08950	2	1.64
## 11203	1	0.82
## 12119	1	0.82

```
## 17412 1 0.82
## 17470 1 0.82
## 17722 1 0.82
## 17800 2 1.64
## 17857 1 0.82
## 25006 2 1.64
## 25008 1 0.82
## 25110 1 0.82
## 25133 1 0.82
## 25240 1 0.82
## 25300 1 0.82
## 25310 2 1.64
## 25600 1 0.82
## 25700 2 1.64
## 28100 1 0.82
## 43005 2 1.64
## 43400 1 0.82
## 43423 1 0.82
## 43770 1 0.82
## 43850 1 0.82
## 43894 1 0.82
## 50018 1 0.82
## <NA> 8 6.56
```

Com agrupem això? Segurament a internet podem trobar el municipi de cada codi postal (un EXCEL) i incorporar-ho a la base de dades.

Hi ha *missing*. Que fem?

```
##      lang  ID  zip
## 5      CAT   9 <NA>
## 35     CAT  39 <NA>
## 39     CAT  43 <NA>
## 58     CAT  62 <NA>
## 123    CAT 127 <NA>
## 126    CAT 130 <NA>
## 150    CAT 154 <NA>
## 181    CAS  30 <NA>
```

4.4 Indiqueu el codi postal de la vostra residència habitual

```
##              n      %  
## Batxillerat/Grau superior 34 27.87  
## Primària                8   6.56  
## Secundària/Grau mig      9   7.38  
## Universitat              60 49.18  
## <NA>                     11   9.02
```

Hi ha *missing*. Que fem?

```
##   lang  ID estudis  
## 5   CAT   9   <NA>  
## 35  CAT  39   <NA>  
## 39  CAT  43   <NA>  
## 58  CAT  62   <NA>  
## 123 CAT 127   <NA>  
## 126 CAT 130   <NA>  
## 150 CAT 154   <NA>  
## 181 CAS  30   <NA>  
## 204 CAS  53   <NA>  
## 207 CAS  56   <NA>  
## 244 CAS  93   <NA>
```

5 Sobre la malaltia i el procés de diagnòstic

5.1 La Malaltia Minoritària que us concerneix està formalment diagnosticada o és una sospita?

```
##              n      %  
## Diagnòstic formal 279 94.58  
## Sospita           16  5.42
```

No hi ha *missing*!

5.2 En el cas que tingueu un diagnòstic, quin any es va fer? Indiqueu l'any amb números

##	n	%
## 1918	1	0.34
## 1956	1	0.34
## 1963	1	0.34
## 1966	1	0.34
## 1969	2	0.68
## 1970	1	0.34
## 1977	1	0.34
## 1979	1	0.34
## 1980	1	0.34
## 1981	2	0.68
## 1981 (fisiològic) / 1992 (genètic)	1	0.34
## 1983	4	1.36
## 1984	1	0.34
## 1985	2	0.68
## 1985 y 2012	1	0.34
## 1985~	1	0.34
## 1986	2	0.68
## 1988	2	0.68
## 1989	2	0.68
## 1990	8	2.71
## 1991	2	0.68
## 1992	5	1.69
## 1993	1	0.34
## 1994	6	2.03
## 1994-1995	1	0.34
## 1995	6	2.03
## 1997	2	0.68
## 1998	4	1.36
## 1999	5	1.69
## 2000	6	2.03
## 2002	5	1.69
## 2003	4	1.36
## 2004	4	1.36
## 2005	4	1.36
## 2005- 2021	1	0.34
## 2006	6	2.03
## 2007	3	1.02
## 2008	8	2.71
## 2009	11	3.73
## 2009: Atàxia hereditària sense tipus definir i al 2021: Atàxia hereditària SCA 42	1	0.34
## 2010	9	3.05
## 2011	10	3.39
## 2012	9	3.05
## 2013	5	1.69
## 2014	11	3.73
## 2015	13	4.41
## 2016	9	3.05
## 2017	12	4.07
## 2017/18	1	0.34
## 2018	18	6.10
## 2019	15	5.08
## 2020	18	6.10
## 2021	20	6.78
## 2021, 2021, 2021, 2009	1	0.34
## 2022	3	1.02
## Des del naixement	1	0.34


```
## Exostosis: 2015 / Ehlers-Danlos: 2017-18      1 0.34
## <NA>                                           18 6.10
```

Hi ha “missing” o valors de més de 4 dígit. Es mostren a continuació:

```
##      lang  ID                                anydiag
## 5      CAT   9                                <NA>
## 13     CAT  17                                Des del naixement
## 59     CAT  63                                <NA>
## 61     CAT  65                                <NA>
## 68     CAT  72                                <NA>
## 70     CAT  74                                2021, 2021, 2021, 2009
## 71     CAT  75                                <NA>
## 96     CAT 100                                <NA>
## 102    CAT 106 2009: Atàxia hereditària sense tipus definir i al 2021: Atàxia hereditària SCA 42
## 118    CAT 122                                <NA>
## 142    CAT 146                                1981 (fisiològic) / 1992 (genètic)
## 160    CAS   9                                <NA>
## 190    CAS  39                                <NA>
## 200    CAS  49                                <NA>
## 202    CAS  51                                <NA>
## 203    CAS  52                                <NA>
## 206    CAS  55                                2017/18
## 214    CAS  63                                <NA>
## 215    CAS  64                                <NA>
## 226    CAS  75                                <NA>
## 245    CAS  94                                1994-1995
## 247    CAS  96                                Exostosis: 2015 / Ehlers-Danlos: 2017-18
## 253    CAS 102                                2005- 2021
## 285    CAS 134                                1985 y 2012
## 287    CAS 136                                <NA>
## 296    CAS 145                                <NA>
## 297    CAS 146                                1985~
## 298    CAS 147                                <NA>
```

5.3 Quan de temps va durar el procés de diagnòstic, des del primer símptoma fins al diagnòstic sencer? Indiqueu el número i si són mesos o anys, per exemple 5 mesos; 5 anys

##	n	%
## 10 anys	11	3.73
## 10 mesos	4	1.36
## 11 anys	1	0.34
## 11 mesos	3	1.02
## 12 anys	3	1.02
## 12 mesos	18	6.10
## 13 anys	2	0.68
## 14 anys	4	1.36
## 15 anys	4	1.36
## 16 mesos	1	0.34
## 17 anys	1	0.34
## 17 mesos	3	1.02
## 18 anys	1	0.34
## 18 mesos	9	3.05
## 2 anys	25	8.47
## 2 mesos	18	6.10
## 20 anys	3	1.02
## 21 anys	2	0.68
## 21 mesos	1	0.34
## 25 anys	2	0.68
## 26 anys	2	0.68
## 27 anys	2	0.68
## 28 anys	1	0.34
## 29 anys	1	0.34
## 3 anys	22	7.46
## 3 mesos	11	3.73
## 3, 3, 20, 10	1	0.34
## 30 anys	4	1.36
## 32 anys	2	0.68
## 35 anys	1	0.34
## 4 anys	10	3.39
## 4 mesos	7	2.37
## 40 anys	4	1.36
## 46 anys	1	0.34
## 49 anys	1	0.34
## 5 anys	11	3.73
## 5 mesos	7	2.37
## 5 y 24	1	0.34
## 53 anys	1	0.34
## 56 anys	1	0.34
## 6 anys	9	3.05
## 6 mesos	20	6.78
## 7 anys	3	1.02
## 7 mesos	2	0.68
## 8 anys	1	0.34
## 8 mesos	3	1.02
## 9 anys	3	1.02
## 9 mesos	2	0.68
## Diagnòstic neonatal	22	7.46
## Diagnòstic prenatal	1	0.34
## En procés	3	1.02
## Estudi genètic	3	1.02
## Ho desconec	1	0.34
## Més de 20 anys	1	0.34
## <NA>	14	4.75

Com agrupem això?

Hi ha “missing”. Es mostren a continuació:

```
##      lang  ID tempsproces
## 5     CAT   9          <NA>
## 42    CAT  46          <NA>
## 61    CAT  65          <NA>
## 68    CAT  72          <NA>
## 77    CAT  81          <NA>
## 96    CAT 100          <NA>
## 113   CAT 117          <NA>
## 149   CAT 153          <NA>
## 160   CAS   9          <NA>
## 190   CAS  39          <NA>
## 214   CAS  63          <NA>
## 215   CAS  64          <NA>
## 286   CAS 135          <NA>
## 296   CAS 145          <NA>
```

5.4 Quina edat teníeu quan es va fer el diagnòstic? Indiqueu la resposta amb números

##	n	%
## 1	12	4.07
## 10	4	1.36
## 11 años y 38 años	1	0.34
## 12	5	1.69
## 13	3	1.02
## 14	2	0.68
## 15	1	0.34
## 16	3	1.02
## 16 / 19	1	0.34
## 17	2	0.68
## 18	2	0.68
## 19	3	1.02
## 2	13	4.41
## 20	3	1.02
## 21	1	0.34
## 23	2	0.68
## 24	1	0.34
## 25	5	1.69
## 26	3	1.02
## 27	4	1.36
## 28	2	0.68
## 29	2	0.68
## 3	10	3.39
## 30	7	2.37
## 31	1	0.34
## 32	4	1.36
## 33	4	1.36
## 34	5	1.69
## 35	9	3.05
## 36	2	0.68
## 37	6	2.03
## 37, 37, 37, 26	1	0.34
## 38	7	2.37
## 39	11	3.73
## 4	8	2.71
## 40	8	2.71
## 41	5	1.69
## 42	8	2.71
## 43	5	1.69
## 44	7	2.37
## 45	3	1.02
## 46	5	1.69
## 47	5	1.69
## 48	2	0.68
## 49	4	1.36
## 5	5	1.69
## 50	1	0.34
## 51	3	1.02
## 52	3	1.02
## 53	6	2.03
## 54	3	1.02
## 55	2	0.68
## 56	2	0.68
## 57	4	1.36
## 58	2	0.68
## 59	1	0.34

```
## 6          6 2.03
## 60         1 0.34
## 65         1 0.34
## 68         1 0.34
## 7          4 1.36
## 79         1 0.34
## 8          3 1.02
## 9          3 1.02
## Entre 3 i menys de 6 mesos  2 0.68
## entre 6 i menys de 12 mesos 8 2.71
## menys de 3 mesos          15 5.08
## <NA>                   16 5.42
```

Com agrupem això?

Hi ha “missing”. Es mostren a continuació:

```
##      lang  ID edatdiag
## 5     CAT   9    <NA>
## 57    CAT  61    <NA>
## 61    CAT  65    <NA>
## 68    CAT  72    <NA>
## 93    CAT  97    <NA>
## 123   CAT 127    <NA>
## 160   CAS   9    <NA>
## 181   CAS  30    <NA>
## 190   CAS  39    <NA>
## 200   CAS  49    <NA>
## 202   CAS  51    <NA>
## 203   CAS  52    <NA>
## 214   CAS  63    <NA>
## 215   CAS  64    <NA>
## 226   CAS  75    <NA>
## 296   CAS 145    <NA>
```

5.5 Davant del primer símptoma, on us vau dirigir?

```
##              n      %  
## Altres      3    1.02  
## casualitat  1    0.34  
## Centre d'atenció primària 105 35.59  
## No aplicable  2    0.68  
## Nounat      7    2.37  
## Pediatra    1    0.34  
## Pediatre dels meus fills  1    0.34  
## Pediatria   2    0.68  
## Se me diagnosticó sin presentar síntomas  1    0.34  
## Servei d'urgències      39 13.22  
## Servei de consulta especialitzada 112 37.97  
## Sistema sanitari privat   9    3.05  
## <NA>          12    4.07
```

Que fem?

Hi ha “missing”. Es mostren a continuació:

```
##      lang  ID vaprimer sintoma  
## 5      CAT   9      <NA>  
## 27     CAT  31      <NA>  
## 43     CAT  47      <NA>  
## 89     CAT  93      <NA>  
## 116    CAT 120      <NA>  
## 127    CAT 131      <NA>  
## 142    CAT 146      <NA>  
## 164    CAS  13      <NA>  
## 175    CAS  24      <NA>  
## 243    CAS  92      <NA>  
## 250    CAS  99      <NA>  
## 298    CAS 147      <NA>
```

5.6 Davant del primer símptoma a quin professional us vau dirigir?

```
##                                     n      %
## Altres                             2    0.68
## Medicina d'atenció primària (pediatria, medicina de familia,...) 112 37.97
## Medicina del Servei d'urgències    27    9.15
## Medicina del sistema sanitari privat 43 14.58
## Medicina especialitzada           96 32.54
## No aplicable                       2    0.68
## Pediatres hospital                 1    0.34
## Primera símptomes detectats al neixer al mateix hospital    1    0.34
## Tots                              1    0.34
## varis, ja que tenia símptomes molt diversos                1    0.34
## <NA>                              9    3.05
```

Que fem?

Hi ha “missing”. Es mostren a continuació:

```
##      lang  ID professprimer
## 5      CAT   9          <NA>
## 43     CAT  47          <NA>
## 124    CAT 128          <NA>
## 127    CAT 131          <NA>
## 142    CAT 146          <NA>
## 175    CAS  24          <NA>
## 181    CAS  30          <NA>
## 261    CAS 110          <NA>
## 298    CAS 147          <NA>
```

5.7 Quin professional de la salut va iniciar el procés de diagnòstic?

```
##              n      %  
## Altres      1  0.34  
## CDIAP       1  0.34  
## Fisioterapeuta privat  1  0.34  
## Medicina d'atenció primària  48 16.27  
## Medicina del Servei d'urgències  13  4.41  
## Medicina del sistema sanitari privat  56 18.98  
## Medicina especialitzada  170 57.63  
## No aplicable  1  0.34  
## Podòleg     1  0.34  
## <NA>        3  1.02
```

Que fem?

Hi ha “missing”. Es mostren a continuació:

```
##      lang  ID prefessinicia  
## 127  CAT  131      <NA>  
## 165  CAS   14      <NA>  
## 175  CAS   24      <NA>
```


5.8 Amb quants professionals vai tenir contacte abans d'establir el diagnòstic? Indiqueu el número de professionals

```
##          n      %
## 60 i més      9  3.05
## Cap           6  2.03
## Entre 12 i menys de 15    5  1.69
## Entre 15 i menys de 18    4  1.36
## Entre 18 i menys de 21    9  3.05
## Entre 21 i menys de 30    2  0.68
## Entre 3 i menys de 6     111 37.63
## Entre 30 i menys de 40    4  1.36
## Entre 40 i menys de 60    1  0.34
## Entre 6 i menys de 9      22  7.46
## Entre 9 i menys de 12     20  6.78
## Menys de 3               77 26.10
## No ho sé                 11  3.73
## <NA>                    14  4.75
```

Que fem?

Hi ha “missing”. Es mostren a continuació:

```
##      lang  ID quantsprofess
## 5      CAT   9          <NA>
## 61     CAT  65          <NA>
## 99     CAT 103          <NA>
## 154    CAS   3          <NA>
## 160    CAS   9          <NA>
## 166    CAS  15          <NA>
## 170    CAS  19          <NA>
## 175    CAS  24          <NA>
## 202    CAS  51          <NA>
## 203    CAS  52          <NA>
## 215    CAS  64          <NA>
## 226    CAS  75          <NA>
## 287    CAS 136          <NA>
## 296    CAS 145          <NA>
```

5.9 Suport dels i les professionals de la salut durant el procés de diagnòstic

```
##           n      %  
## Molt insatisfet/a 56 18.98  
## Molt satisfet/a   55 18.64  
## Neutre           49 16.61  
## No aplicable      1  0.34  
## Poc satisfet/a    48 16.27  
## Satisfet/a       85 28.81  
## <NA>              1  0.34
```

Que fem?

Hi ha “missing”. Es mostren a continuació:

```
##      lang ID superprofess  
## 175  CAS 24             <NA>
```

5.10 Informació rebuda sobre el vostre estat de salut i possibilitats de tractament

```
##           n      %  
## Molt insatisfet/a 20  6.78  
## Molt satisfet/a   31 10.51  
## Neutre            33 11.19  
## No aplicable      2   0.68  
## Poc satisfet/a    29  9.83  
## Satisfet/a        41 13.90  
## <NA>              139 47.12
```

Que fem?

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

6 Tractament, pla de cures, rehabilitació, seguiment de la malaltia

6.1 Assessorament genètic

```
##                                n      %
## 1 cop a l'any o de manera molt ocasional 89 30.17
## 1-2 cops cada sis mesos                29  9.83
## 1-3 cops al mes                         6  2.03
## 1-3 cops setmana                        3  1.02
## 1-3 veges semana                       1  0.34
## Diàriament                             2  0.68
## No aplicable                           77 26.10
## No hi tinc accés, i en voldria tenir    69 23.39
## <NA>                                    19  6.44
```

Que fem?

Hi ha “missing”. Es mostren a continuació:

```
##      lang  ID assessgen
## 2      CAT   6      <NA>
## 3      CAT   7      <NA>
## 18     CAT  22      <NA>
## 57     CAT  61      <NA>
## 67     CAT  71      <NA>
## 73     CAT  77      <NA>
## 89     CAT  93      <NA>
## 90     CAT  94      <NA>
## 121    CAT 125      <NA>
## 132    CAT 136      <NA>
## 141    CAT 145      <NA>
## 156    CAS   5      <NA>
## 159    CAS   8      <NA>
## 160    CAS   9      <NA>
## 165    CAS  14      <NA>
## 181    CAS  30      <NA>
## 258    CAS 107      <NA>
## 266    CAS 115      <NA>
## 275    CAS 124      <NA>
```

6.2 CDIAP

##	n	%
## 1 cop a l'any o de manera molt ocasional	9	3.05
## 1-2 cops cada sis mesos	5	1.69
## 1-3 cops al mes	7	2.37
## 1-3 cops setmana	4	1.36
## No aplicable	135	45.76
## No hi tinc accés, i en voldria tenir	24	8.14
## <NA>	111	37.63

Que fem?

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

6.3 Fisioteràpia

```
##              n      %  
## 1 cop a l'any o de manera molt ocasional 23  7.80  
## 1-2 cops cada sis mesos                  15  5.08  
## 1-3 cops al mes                          36 12.20  
## 1-3 cops setmana                         51 17.29  
## Diàriament                             5  1.69  
## No aplicable                            49 16.61  
## No hi tinc accés, i en voldria tenir     62 21.02  
## <NA>                                    54 18.31
```

Que fem?

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

6.4 Grups de suport

```
##              n      %  
## 1 cop a l'any o de manera molt ocasional 24  8.14  
## 1-2 cops cada sis mesos                  15  5.08  
## 1-3 cops al mes                          24  8.14  
## 1-3 cops setmana                         7   2.37  
## Diàriament                             8   2.71  
## No aplicable                           69 23.39  
## No hi tinc accés, i en voldria tenir    71 24.07  
## <NA>                                   77 26.10
```

Que fem?

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

6.5 Infermeria

```
##              n      %  
## 1 cop a l'any o de manera molt ocasional 38 12.88  
## 1-2 cops cada sis mesos                41 13.90  
## 1-3 cops al mes                         24  8.14  
## 1-3 cops setmana                        5  1.69  
## Diàriament                             3  1.02  
## No aplicable                           86 29.15  
## No hi tinc accés, i en voldria tenir    22  7.46  
## <NA>                                    76 25.76
```

Que fem?

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

6.6 Logopèdia

##	n	%
## 1 cop a l'any o de manera molt ocasional	7	2.37
## 1-2 cops cada sis mesos	3	1.02
## 1-3 cops al mes	6	2.03
## 1-3 cops setmana	22	7.46
## Diàriament	1	0.34
## No aplicable	148	50.17
## No hi tinc accés, i en voldria tenir	27	9.15
## <NA>	81	27.46

Que fem?

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

6.7 Medicina familiar i comunitària

```
##              n      %  
## 1 cop a l'any o de manera molt ocasional 51 17.29  
## 1-2 cops cada sis mesos                74 25.08  
## 1-3 cops al mes                        23  7.80  
## 1-3 cops setmana                       2  0.68  
## Diàriament                            2  0.68  
## No aplicable                          67 22.71  
## No hi tinc accés, i en voldria tenir   11  3.73  
## <NA>                                  65 22.03
```

Que fem?

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

6.8 Nutrició

```
##              n      %  
## 1 cop a l'any o de manera molt ocasional 24  8.14  
## 1-2 cops cada sis mesos                 38 12.88  
## 1-3 cops al mes                          5  1.69  
## Diàriament                             1  0.34  
## No aplicable                           81 27.46  
## No hi tinc accés, i en voldria tenir    67 22.71  
## <NA>                                    79 26.78
```

Que fem?

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

6.9 Pediatria

```
##              n      %  
## 1 cop a l'any o de manera molt ocasional  21  7.12  
## 1-2 cops cada sis mesos                  25  8.47  
## 1-3 cops al mes                          11  3.73  
## 1-3 cops setmana                         2   0.68  
## No aplicable                           147 49.83  
## No hi tinc accés, i en voldria tenir      4   1.36  
## <NA>                                     85 28.81
```

Que fem?

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

6.10 Psicologia

```
##              n      %  
## 1 cop a l'any o de manera molt ocasional 22  7.46  
## 1-2 cops cada sis mesos                 36 12.20  
## 1-3 cops al mes                         39 13.22  
## 1-3 cops setmana                        9  3.05  
## Diàriament                             2  0.68  
## No aplicable                           53 17.97  
## No hi tinc accés, i en voldria tenir    63 21.36  
## <NA>                                    71 24.07
```

Que fem?

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

6.11 Rehabilitació

```
##              n      %
## 1 cop a l'any o de manera molt ocasional 30 10.17
## 1-2 cops cada sis mesos                24  8.14
## 1-3 cops al mes                         24  8.14
## 1-3 cops setmana                       16  5.42
## No aplicable                          73 24.75
## No hi tinc accés, i en voldria tenir   52 17.63
## <NA>                                  76 25.76
```

Que fem?

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

6.12 Serveis especialitzats

```
##              n      %  
## 1 cop a l'any o de manera molt ocasional 41 13.90  
## 1-2 cops cada sis mesos                66 22.37  
## 1-3 cops al mes                          23  7.80  
## 1-3 cops setmana                         6  2.03  
## Diàriament                             1  0.34  
## No aplicable                           56 18.98  
## No hi tinc accés, i en voldria tenir    41 13.90  
## <NA>                                    61 20.68
```

Que fem?

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

6.13 Treball social

```
##              n      %  
## 1 cop a l'any o de manera molt ocasional 40 13.56  
## 1-2 cops cada sis mesos                13  4.41  
## 1-3 cops al mes                        1  0.34  
## 1-3 cops setmana                       3  1.02  
## Diàriament                            1  0.34  
## No aplicable                          95 32.20  
## No hi tinc accés, i en voldria tenir   49 16.61  
## <NA>                                  93 31.53
```

Que fem?

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

6.14 Altres

##	n	%
## 1 cop a l'any o de manera molt ocasional	4	1.36
## 1-2 cops cada sis mesos	6	2.03
## 1-3 cops al mes	6	2.03
## 1-3 cops setmana	1	0.34
## Diàriament	1	0.34
## No aplicable	100	33.90
## No hi tinc accés, i en voldria tenir	23	7.80
## <NA>	154	52.20

Que fem?

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

6.15 Atenció especialitzada

```
##           n      %  
## Molt insatisfet/a 34 11.53  
## Molt satisfet/a   80 27.12  
## Neutre           45 15.25  
## No aplicable      5  1.69  
## Poc satisfet/a    31 10.51  
## Satisfet/a        91 30.85  
## <NA>              9  3.05
```

Que fem?

Hi ha “missing”. Es mostren a continuació:

```
##      lang  ID SatisEspeciali  
## 66   CAT   70             <NA>  
## 99   CAT  103             <NA>  
## 116  CAT  120             <NA>  
## 119  CAT  123             <NA>  
## 145  CAT  149             <NA>  
## 148  CAT  152             <NA>  
## 159  CAS    8             <NA>  
## 180  CAS   29             <NA>  
## 181  CAS   30             <NA>
```

6.16 Coordinació que tenen els professionals de salut entre ells per tractar la vostra malaltia

```
##              n      %  
## Molt insatisfet/a 55 18.64  
## Molt satisfet/a   49 16.61  
## Neutre           29  9.83  
## No aplicable      10  3.39  
## Poc satisfet/a    55 18.64  
## Satisfet/a        69 23.39  
## <NA>              28  9.49
```

Que fem?

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

6.17 Presa de decisions de manera compartida entre l'equip de professionals multidisciplinari i la persona afectada

```
##              n      %  
## Molt insatisfet/a 48 16.27  
## Molt satisfet/a   51 17.29  
## Neutre            45 15.25  
## No aplicable      8   2.71  
## Poc satisfet/a    50 16.95  
## Satisfet/a        64 21.69  
## <NA>              29  9.83
```

Que fem?

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

6.18 Suport que rebeu, en general, dels professionals de la salut

```
##           n      %  
## Molt insatisfet/a 27  9.15  
## Molt satisfet/a   49 16.61  
## Neutre           46 15.59  
## No aplicable      2  0.68  
## Poc satisfet/a    47 15.93  
## Satisfet/a       98 33.22  
## <NA>             26  8.81
```

Que fem?

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

6.19 Suport que rebeu dels treballadors socials

```
##           n      %  
## Molt insatisfet/a 23  7.80  
## Molt satisfet/a   13  4.41  
## Neutre           39 13.22  
## No aplicable     99 33.56  
## Poc satisfet/a   32 10.85  
## Satisfet/a       37 12.54  
## <NA>            52 17.63
```

Que fem?

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

7 Necessitats econòmiques

7.1 Rebeu un tipus d'ajut econòmic a causa de la malaltia?

```
##           n      %  
## No      161 54.58  
## Sí      132 44.75  
## <NA>     2  0.68
```

Hi ha “missing”. Es mostren a continuació:

```
##   lang ID AjutEco  
## 37  CAT 41      <NA>  
## 66  CAT 70      <NA>
```

7.2 Algun membre de la família ha hagut de deixar de treballar per cuidar-vos?

```
##      n      %  
## No   187 63.39  
## Sí   105 35.59  
## <NA>    3  1.02
```

Hi ha “missing”. Es mostren a continuació:

```
##      lang  ID DeixaTreball  
## 66   CAT   70             <NA>  
## 116  CAT  120             <NA>  
## 238  CAS   87             <NA>
```


7.3 En el cas de respondre si,, la reducció laboral ha estat

Es seleccionen els que Algun membre de la família ha hagut de deixar de treballar per cuidar-vos? = “Sí”.

```
##           n      %  
## temps complet 51 48.57  
## temps parcial 52 49.52  
## <NA>          2   1.90
```

Hi ha “missing”. Es mostren a continuació:

```
##      lang ID ReduccioEs  
## 155  CAS  4          <NA>  
## 232  CAS 81          <NA>
```

7.4 Pagar tractaments farmacològics

```
##           n      %  
## M'ho puc pagar 152 51.53  
## No aplicable   98 33.22  
## No m'ho puc pagar 29  9.83  
## <NA>          16  5.42
```

Hi ha “missing”. Es mostren a continuació:

```
##   lang  ID PagarTx  
## 5   CAT   9   <NA>  
## 50  CAT  54   <NA>  
## 57  CAT  61   <NA>  
## 66  CAT  70   <NA>  
## 99  CAT 103   <NA>  
## 110 CAT 114   <NA>  
## 117 CAT 121   <NA>  
## 119 CAT 123   <NA>  
## 120 CAT 124   <NA>  
## 141 CAT 145   <NA>  
## 160 CAS   9   <NA>  
## 164 CAS  13   <NA>  
## 168 CAS  17   <NA>  
## 266 CAS 115   <NA>  
## 277 CAS 126   <NA>  
## 278 CAS 127   <NA>
```

7.5 Pagar productes de suport (mobilitat, alimentació, vestit i calçat, etc.)

##	n	%
## M'ho puc pagar	147	49.83
## No aplicable	73	24.75
## No m'ho puc pagar	36	12.20
## <NA>	39	13.22

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

7.6 Pagar adaptacions per millorar l'accessibilitat de l'habitatge (adaptacions bany, cuina, etc.)

```
##              n      %  
## M'ho puc pagar      79 26.78  
## No aplicable     104 35.25  
## No m'ho puc pagar   74 25.08  
## <NA>                38 12.88
```

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

7.7 Pagar tecnologia que facilita la comunicació, accés a l'ordinador

```
##              n      %  
## M'ho puc pagar    101 34.24  
## No aplicable     117 39.66  
## No m'ho puc pagar   33 11.19  
## <NA>              44 14.92
```

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

7.8 Pagar bolquers o similars

```
##              n      %  
## M'ho puc pagar    46 15.59  
## No aplicable    179 60.68  
## No m'ho puc pagar   9  3.05  
## <NA>             61 20.68
```

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

7.9 Pagar una persona cuidadora o pagar espais de respir

```
##              n      %  
## M'ho puc pagar    39 13.22  
## No aplicable    137 46.44  
## No m'ho puc pagar  69 23.39  
## <NA>             50 16.95
```

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

7.10 Pagar professionals per a algun tractament rehabilitador

```
##              n      %  
## M'ho puc pagar    97 32.88  
## No aplicable      76 25.76  
## No m'ho puc pagar  81 27.46  
## <NA>              41 13.90
```

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

7.11 Pagar professionals per a suport psicològic

```
##           n      %  
## M'ho puc pagar      81 27.46  
## No aplicable       77 26.10  
## No m'ho puc pagar  89 30.17  
## <NA>              48 16.27
```

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

7.12 Altres2

```
##           n      %  
## M'ho puc pagar      17  5.76  
## No aplicable      100 33.90  
## No m'ho puc pagar   21  7.12  
## <NA>              157 53.22
```

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

7.13 Les prestacions econòmiques públiques que rebeu a causa de la malaltia

```
##           n      %  
## Molt insatisfet/a 110 37.29  
## Molt satisfet/a    7   2.37  
## Neutre            42 14.24  
## No aplicable      46 15.59  
## Poc satisfet/a    55 18.64  
## Satisfet/a        25  8.47  
## <NA>              10  3.39
```

Hi ha “missing”. Es mostren a continuació:

```
##   lang ID Prestacions  
## 43  CAT 47      <NA>  
## 45  CAT 49      <NA>  
## 66  CAT 70      <NA>  
## 110 CAT 114     <NA>  
## 148 CAT 152     <NA>  
## 164 CAS 13      <NA>  
## 249 CAS 98      <NA>  
## 258 CAS 107     <NA>  
## 260 CAS 109     <NA>  
## 278 CAS 127     <NA>
```

8 Vida quotidiana, escola, treball

8.1 Suport que rep l'infant afectat dels mestres

```
##              n      %  
## Molt insatisfet/a    8  2.71  
## Molt satisfet/a     31 10.51  
## Neutre              16  5.42  
## No aplicable        82 27.80  
## Poc satisfet/a      17  5.76  
## Satisfet/a          30 10.17  
## <NA>               111 37.63
```

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

8.2 Coordinació entre els professionals de la salut i els mestres per abordar la malaltia

```
##           n      %  
## Molt insatisfet/a 16  5.42  
## Molt satisfet/a   11  3.73  
## Neutre           29  9.83  
## No aplicable     72 24.41  
## Poc satisfet/a   21  7.12  
## Satisfet/a       16  5.42  
## <NA>            130 44.07
```

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

8.3 Presa de decisions compartides entre l'equip de mestres i l'infant afectat i/o la família

```
##          n      %  
## Molt insatisfet/a    9  3.05  
## Molt satisfet/a     17  5.76  
## Neutre              28  9.49  
## No aplicable        68 23.05  
## Poc satisfet/a      13  4.41  
## Satisfet/a         25  8.47  
## <NA>              135 45.76
```

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

8.4 Infermeria

##	n	%
## 1 cop a l'any o de manera molt ocasional	38	12.88
## 1-2 cops cada sis mesos	41	13.90
## 1-3 cops al mes	24	8.14
## 1-3 cops setmana	5	1.69
## Diàriament	3	1.02
## No aplicable	86	29.15
## No hi tinc accés, i en voldria tenir	22	7.46
## <NA>	76	25.76

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

8.5 Atenció de vetllador/a

```
##          n      %  
## Bastanta necessitat 17  5.76  
## Gens de necessitat   7  2.37  
## Molta necessitat    22  7.46  
## Neutre              7  2.37  
## No aplicable        91 30.85  
## Poca necessitat      8  2.71  
## <NA>                143 48.47
```

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

8.6 Adaptacions de l'entorn (WC, aula, entrada, porta...)

```
##           n      %  
## Bastanta necessitat 12  4.07  
## Gens de necessitat   8  2.71  
## Molta necessitat    24  8.14  
## Neutre               6  2.03  
## No aplicable        90 30.51  
## Poca necessitat     12  4.07  
## <NA>               143 48.47
```

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

8.7 Adaptacions de la tecnologia

```
##           n      %  
## Bastanta necessitat 14  4.75  
## Gens de necessitat   6  2.03  
## Molta necessitat    19  6.44  
## Neutre              11  3.73  
## No aplicable        91 30.85  
## Poca necessitat     13  4.41  
## <NA>               141 47.80
```

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

8.8 Especialista en psicomotricitat

```
##           n      %  
## Bastanta necessitat 16  5.42  
## Gens de necessitat   4  1.36  
## Molta necessitat    22  7.46  
## Neutre              11  3.73  
## No aplicable        94 31.86  
## Poca necessitat      6  2.03  
## <NA>               142 48.14
```

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

8.9 Logopèdia2

```
##          n      %  
## Bastanta necessitat 14  4.75  
## Gens de necessitat   7  2.37  
## Molta necessitat    17  5.76  
## Neutre              9  3.05  
## No aplicable        95 32.20  
## Poca necessitat      7  2.37  
## <NA>                146 49.49
```

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

8.10 Mestre/a de suport

```
##           n      %  
## Bastanta necessitat 19  6.44  
## Gens de necessitat   6  2.03  
## Molta necessitat    18  6.10  
## Neutre              9  3.05  
## No aplicable        89 30.17  
## Poca necessitat      7  2.37  
## <NA>               147 49.83
```

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

8.11 Psicòleg/òloga o psicopedagog/a

```
##              n      %  
## Bastanta necessitat 26  8.81  
## Gens de necessitat  5  1.69  
## Molta necessitat   21  7.12  
## Neutre             15  5.08  
## No aplicable       79 26.78  
## Poca necessitat    5  1.69  
## <NA>              144 48.81
```

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

8.12 Altres3

##	n	%
## Bastanta necessitat	5	1.69
## Gens de necessitat	2	0.68
## Molta necessitat	5	1.69
## Neutre	2	0.68
## No aplicable	88	29.83
## Poca necessitat	2	0.68
## <NA>	191	64.75

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

8.13 Explicar la malaltia a l'infant o a l'escola

```
##           n      %  
## Bastant suport  27  9.15  
## Gens suport    17  5.76  
## Molt suport    19  6.44  
## Neutre         24  8.14  
## No aplicable   68 23.05  
## Poc suport     16  5.42  
## <NA>          124 42.03
```

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

8.14 Explicar la malaltia de l'infant als seus amics i amigues de l'escola

```
##           n      %  
## Bastant suport  23  7.80  
## Gens suport    17  5.76  
## Molt suport    13  4.41  
## Neutre         23  7.80  
## No aplicable   64 21.69  
## Poc suport     18  6.10  
## <NA>          137 46.44
```

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

8.15 Explicar la malaltia de l'infant als familiars o als amics i a les amigues

##	n	%
## Bastant suport	23	7.80
## Gens suport	20	6.78
## Molt suport	14	4.75
## Neutre	22	7.46
## No aplicable	58	19.66
## Poc suport	19	6.44
## <NA>	139	47.12

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

9 ÀMBIT LABORAL

En el questionari d'indicava “Si sou la persona afectada, responeu les preguntes següent. També pot respondre-les una persona de l'entorn”.

```
##
##      N      Y <NA>
##  122  172      1
```

A les anàlisis d'aquesta secció s'han seleccionat els que han contestat que “Sí que és la persona afectada”, es dir, s'han seleccionat 172, enquestes.

9.1 Suport dels professionals de salut laboral

```
##              n      %
## Molt insatisfet/a 34 19.77
## Molt satisfet/a   10  5.81
## Neutre           23 13.37
## No aplicable     37 21.51
## Poc satisfet/a    20 11.63
## Satisfet/a       25 14.53
## <NA>             23 13.37
```

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

9.2 Suport que rebeu dels companys

```
##           n      %  
## Molt insatisfet/a 11  6.40  
## Molt satisfet/a   14  8.14  
## Neutre           28 16.28  
## No aplicable     30 17.44  
## Poc satisfet/a   10  5.81  
## Satisfet/a       22 12.79  
## <NA>             57 33.14
```

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

9.3 Atenció d'infermeria 2

```
##              n      %  
## Bastanta necessitat 10  5.81  
## Gens de necessitat  14  8.14  
## Molta necessitat    8  4.65  
## Neutre              16  9.30  
## No aplicable        67 38.95  
## Poca necessitat     23 13.37  
## <NA>                34 19.77
```

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

9.4 Adaptacions de l'entorn (WC, taula, entrada, porta...)

```
##              n      %  
## Bastanta necessitat 18 10.47  
## Gens de necessitat   9  5.23  
## Molta necessitat    19 11.05  
## Neutre              7  4.07  
## No aplicable        54 31.40  
## Poca necessitat     12  6.98  
## <NA>                53 30.81
```

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

9.5 Adaptacions de la tecnologia2

```
##              n      %  
## Bastanta necessitat 15  8.72  
## Gens de necessitat   8  4.65  
## Molta necessitat    15  8.72  
## Neutre               13  7.56  
## No aplicable        54 31.40  
## Poca necessitat     13  7.56  
## <NA>                54 31.40
```

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

9.6 Flexibilitat per fer treball telemàtic

```
##              n      %  
## Bastanta necessitat 13  7.56  
## Gens de necessitat   4  2.33  
## Molta necessitat    39 22.67  
## Neutre              11  6.40  
## No aplicable        44 25.58  
## Poca necessitat     4  2.33  
## <NA>                57 33.14
```

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

9.7 Altres4

```
##           n      %  
## Bastanta necessitat    6  3.49  
## Gens de necessitat     2  1.16  
## Molta necessitat      12  6.98  
## Neutre                 4  2.33  
## No aplicable          47 27.33  
## <NA>                  101 58.72
```

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

9.8 Explicar la malaltia als responsables del teu àmbit laboral

```
##           n      %  
## Bastant suport 24 13.95  
## Gens suport    20 11.63  
## Molt suport     8  4.65  
## Neutre         18 10.47  
## No aplicable   36 20.93  
## Poc suport     31 18.02  
## <NA>          35 20.35
```

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

9.9 Explicar la malaltia als professionals de Salut Laboral

```
##           n      %  
## Bastant suport 18 10.47  
## Gens suport   15  8.72  
## Molt suport    8  4.65  
## Neutre        18 10.47  
## No aplicable  31 18.02  
## Poc suport    36 20.93  
## <NA>          46 26.74
```

Hi ha tants “missing” que no els llisto.

9.10 Explicar la malaltia als companys de feina, familiars i amics

```
##           n      %  
## Bastant suport 23 13.37  
## Gens suport   19 11.05  
## Molt suport    5  2.91  
## Neutre        27 15.70  
## No aplicable  20 11.63  
## Poc suport    33 19.19  
## <NA>          45 26.16
```

Hi ha tants “missing” que no els llisto.