

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

Núria Codern Bové

NCodernBove@gmail.com

Version 3.0

- Joan Vila -

joanviladomenech@gmail.com

April 16, 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
3	16-Apr-2022	Correcció segons suggeriments de Núria i la majoria de taules es presenten a més eliminat els missings i dividint entre si l'any del diagnòstic va ser abans o després del 2010. A més s'han agrupat els codis postals del lloc de residència.

Contents

1	Version History	1
2	Introducció	3
3	Dades personals	5
3.1	Quina relació teniu amb la persona afectada?	5
3.2	Si ho sabeu, indiqueu quin és el nom de la malaltia minoritària diagnosticada	6
3.3	Quin és l'any de naixement de la persona afectada?	8
3.4	Quin és el sexe de la persona afectada?	10
3.5	Edat (calculada)	11
3.6	Quins són els estudis de la persona afectada?	13
3.7	Si la persona afectada és un infant, va a una escola	14
4	Si no sou la persona afectada, responeu les preguntes següents	15
4.1	Quina és la vostra edat? Contesteu amb un número	15
4.2	Quin és el vostre sexe?	17
4.3	Lloc on resideix	18
4.4	Quins són els vostres estudis?	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	Any diagnòstic	22
5.4	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
5.5	Temps proces diagnòstic	24
5.6	Quina edat teníeu quan es va fer el diagnòstic? Indiqueu la resposta amb números	25
5.7	Edat moment diagnòstic	27
5.8	Davant del primer símptoma, on us va dirigit?	29
5.9	Davant del primer símptoma a quin professional us va dirigit?	30
5.10	Quin professional de la salut va iniciar el procés de diagnòstic?	31
5.11	Amb quants professionals va tenir contacte abans d'establir el diagnòstic? Indiqueu el número de professionals	32
5.12	Suport dels i les professionals de la salut durant el procés de diagnòstic	33
5.13	Informació rebuda sobre el vostre estat de salut i possibilitats de tractament	34
6	Tractament, pla de cures, rehabilitació, seguiment de la malaltia	35
6.1	Assessorament genètic	35
6.2	CDIAP	36
6.3	Fisioteràpia	37
6.4	Grups de suport	38
6.5	Infermeria	39
6.6	Logopèdia	40
6.7	Medicina familiar i comunitària	41
6.8	Nutrició	42
6.9	Pediatria	43
6.10	Psicologia	44
6.11	Rehabilitació	45
6.12	Serveis especialitzats	46
6.13	Treball social	47

6.14	Altres	48
6.15	Atenció especialitzada	49
6.16	Coordinació que tenen els professionals de salut entre ells per tractar la vostra malaltia . . .	50
6.17	Presa de decisions de manera compartida entre l'equip de professionals multidisciplinari i la persona afectada	51
6.18	Suport que rebeu, en general, dels professionals de la salut	52
6.19	Suport que rebeu dels treballadors socials	53
6.20	Rebeu un tipus d'ajut econòmic a causa de la malaltia?	54
6.21	Algun membre de la família ha hagut de deixar de treballar per cuidar-vos?	55
6.22	En el cas de respondre si,, la reducció laboral ha estat	56
6.23	Pagar tractaments farmacològics	57
6.24	Pagar productes de suport (mobilitat, alimentació, vestit i calçat, etc.)	58
6.25	Pagar adaptacions per millorar l'accessibilitat de l'habitatge (adaptacions bany, cuina, etc.)	59
6.26	Pagar tecnologia que facilita la comunicació, accés a l'ordinador	60
6.27	Pagar bolquers o similars	61
6.28	Pagar una persona cuidadora o pagar espais de respir	62
6.29	Pagar professionals per a algun tractament rehabilitador	63
6.30	Pagar professionals per a suport psicològic	64
6.31	Altres2	65
6.32	Les prestacions econòmiques públiques que rebeu a causa de la malaltia	66
7	Vida quotidiana, escola, treball	67
7.1	Suport que rep l'infant afectat dels mestres	67
7.2	Coordinació entre els professionals de la salut i els mestres per abordar la malaltia	68
7.3	Presa de decisions compartides entre l'equip de mestres i l'infant afectat i/o la família . . .	69
7.4	Atenció d'infermeria	70
7.5	Atenció de vetllador/a	71
7.6	Adaptacions de l'entorn (WC, aula, entrada, porta...)	72
7.7	Adaptacions de la tecnologia	73
7.8	Especialista en psicomotricitat	74
7.9	Logopèdia2	75
7.10	Mestre/a de suport	76
7.11	Psicòleg/òloga o psicopedagog/a	77
7.12	Altres3	78
7.13	Explicar la malaltia a l'infant o a l'escola	79
7.14	Explicar la malaltia de l'infant als seus amics i amigues de l'escola	80
7.15	Explicar la malaltia de l'infant als familiars o als amics i a les amigues	81
8	ÀMBIT LABORAL	82
8.1	Suport dels professionals de salut laboral	82
8.2	Suport que rebeu dels companys	83
8.3	Atenció d'infermeria 2	84
8.4	Adaptacions de l'entorn (WC, taula, entrada, porta...)	85
8.5	Adaptacions de la tecnologia2	86
8.6	Flexibilitat per fer treball telemàtic	87
8.7	Altres4	88
8.8	Explicar la malaltia als responsables del teu àmbit laboral	89
8.9	Explicar la malaltia als professionals de Salut Laboral	90
8.10	Explicar la malaltia als companys de feina, familiars i amics	91

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
## -----
```

S'eliminen per ser clarament errors (No s'ha contestat a la relació que té amb la persona afectada i la resta preguntes las té en blanc.) les següents enquestes:

```
##      lang ID relacio nomalaltia
## 208  CAT 141  <NA>          <NA>
## 242  CAT  58  <NA>          <NA>
## 254  CAT 126  <NA>          <NA>
## 263  CAS  18  <NA>          <NA>
```

També s'eliminen 3 enquestes per no tenir el diagnòstic:

```
##      lang ID          relacio nomalaltia
## 151  CAS 148 Soc la persona afectada    <NA>
## 156  CAS  75 Soc la persona afectada    <NA>
## 243  CAT 145 Soc la persona afectada    <NA>
```

Per tant, les enquestes finalment analitzades són: **291**.

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  1  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  9
## 2022-01-04  7  7
```

```
## 2022-01-05 3 4
## 2022-01-06 3 0
## 2022-01-07 24 2
## 2022-01-08 4 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 12
## 2022-01-15 4 11
## 2022-01-16 1 6
```

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

La majoria de les taules que hi ha a continuació es presenten

- tenint en compte els missings
- i a continuació eliminat els missings i dividint entre si l'any del diagnòstic va ser abans o després del 2010.

Notar que aquesta classificació d'abans/després de 2010 té 0 missings.

```
##           n      %
## Abans 2010 132 45.36
## 2010 +     159 54.64
```

3 Dades personals

3.1 Quina relació teniu amb la persona afectada?

```
##          n      %
## Avi      2  0.69
## Fill     1  0.34
## Filla    1  0.34
## Germana  1  0.34
## Mare     79 27.15
## Pare     22  7.56
## Parella  16  5.50
## Soc la persona afectada 168 57.73
## Tieta    1  0.34
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##          Abans 2010    2010 +    TOTS    p.overall
##          N=132      N=159      N=291
## -----
## relacio:                                0.037
##   Avi      0 (0.00%)  2 (1.26%)  2 (0.69%)
##   Fill     0 (0.00%)  1 (0.63%)  1 (0.34%)
##   Filla    1 (0.76%)  0 (0.00%)  1 (0.34%)
##   Germana  1 (0.76%)  0 (0.00%)  1 (0.34%)
##   Mare     26 (19.7%) 53 (33.3%) 79 (27.1%)
##   Pare     9 (6.82%) 13 (8.18%) 22 (7.56%)
##   Parella  9 (6.82%) 7 (4.40%) 16 (5.50%)
##   Soc la persona afectada 85 (64.4%) 83 (52.2%) 168 (57.7%)
##   Tieta    1 (0.76%) 0 (0.00%) 1 (0.34%)
## -----
```

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

##	n	%
## Acondroplàsia	1	0.34
## Artrogriposi múltiple congènita (AMC)	6	2.06
## Atàxia cerebelosa	1	0.34
## Atàxia de Friedrich (FRDA)	6	2.06
## Atàxia Espinocerebel·losa tipus 3(AEC3)	5	1.72
## 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	0.69
## CMT4A	1	0.34
## Corea de Huntingdon	11	3.78
## Cromosoma X Fràgil(FXTAS)	2	0.69
## Dèficit d'alfa-1-antitripsina	10	3.44
## Deleció Cromosoma 19p13.3	1	0.34
## DHR	1	0.34
## Disautonomia	1	0.34
## Displàsia acromítrica	1	0.34
## Displàsia espòndilo-epifisària congènita	1	0.34
## Distrofia miotònica de Steinert	1	0.34
## Distrofies musculars congènites	7	2.41
## Dravet	1	0.34
## Enfisema pulmonar	1	0.34
## Epidermolisi ampollosa hereditària	9	3.09
## Es comporta com OSTEOGENESI IMPERFECTA. Però no ho poden diagnosticat .	1	0.34
## Esclerodèrmia	15	5.15
## Esclerodèrmia+altres	1	0.34
## Esclerosi sistèmica	2	0.69
## Esclerosi sistèmica+altres	1	0.34
## Fabry	3	1.03
## FHHNC	1	0.34
## Fibrosi Quística	7	2.41
## 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	0.69
## Hiperlaxitud y fibromialgia,dolor cronic	1	0.34
## Hipertensió arterial pulmonar(HAP)	6	2.06
## Hipomagneemia familiar con hipercalciuria con negrocslcinosis	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	0.69
## 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	3.09

## Paraparèsia espàstica hereditària	3	1.03
## PEF	1	0.34
## Poliomeilitis	1	0.34
## Poliquistosi hepàtica	1	0.34
## Pompe	1	0.34
## PQRAD	10	3.44
## Progèria	1	0.34
## Retinosi pigmentària	15	5.15
## Sense nom	1	0.34
## Síndrome d'Usher II	1	0.34
## Síndrome d'Alport	2	0.69
## Síndrome d'Ehlers-Danlos (SED)+altres	2	0.69
## Síndrome d'Ehlers-Danlos(SED)	61	20.96
## 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	1.72
## Síndrome de Nicolaidis Baraitser	1	0.34
## Síndrome de Nutcracker + altres	1	0.34
## Síndrome de Rett	9	3.09
## 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	1.37
## Síndrome Scheie	1	0.34
## Síndrome X Fràgil	12	4.12
## Stargardt	3	1.03

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	0.69
## 1950	1	0.34
## 1951	2	0.69
## 1953	2	0.69
## 1954	1	0.34
## 1955	2	0.69
## 1956	5	1.72
## 1957	7	2.41
## 1958	1	0.34
## 1959	1	0.34
## 1960	7	2.41
## 1961	6	2.06
## 1962	3	1.03
## 1963	5	1.72
## 1964	4	1.37
## 1965	9	3.09
## 1966	3	1.03
## 1967	1	0.34
## 1968	6	2.06
## 1969	4	1.37
## 1970	4	1.37
## 1971	4	1.37
## 1972	10	3.44
## 1973	3	1.03
## 1974	7	2.41
## 1975	5	1.72
## 1976	13	4.47
## 1977	8	2.75
## 1978	4	1.37
## 1979	6	2.06
## 1980	3	1.03
## 1981	7	2.41
## 1982	3	1.03
## 1983	6	2.06
## 1984	6	2.06
## 1985	6	2.06
## 1986	2	0.69
## 1987	3	1.03
## 1989	2	0.69
## 1990	3	1.03
## 1991	1	0.34
## 1992	2	0.69
## 1993	5	1.72
## 1994	1	0.34
## 1995	1	0.34
## 1996	3	1.03
## 1997	4	1.37
## 1998	6	2.06
## 1999	2	0.69
## 2000	3	1.03
## 2001	2	0.69
## 2002	5	1.72
## 2003	3	1.03

```
## 2004 6 2.06
## 2005 3 1.03
## 2006 2 0.69
## 2007 4 1.37
## 2008 3 1.03
## 2009 4 1.37
## 2010 10 3.44
## 2011 6 2.06
## 2012 2 0.69
## 2013 4 1.37
## 2014 6 2.06
## 2015 6 2.06
## 2016 3 1.03
## 2017 1 0.34
## 2018 4 1.37
## 2019 2 0.69
## 2020 4 1.37
## <NA> 1 0.34
```

3.4 Quin és el sexe de la persona afectada?

```
##           n      %
## Femení    182 62.54
## Masculí   107 36.77
## No binari    2  0.69
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##           Abans 2010    2010 +    TOTS    p.overall
##           N=132      N=159      N=291
## -----
## sexeafectat:                                0.353
##   Femení      83 (62.9%) 99 (62.3%) 182 (62.5%)
##   Masculí     47 (35.6%) 60 (37.7%) 107 (36.8%)
##   No binari   2 (1.52%)  0 (0.00%)  2 (0.69%)
## -----
```

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	1.37
## 2	2	0.69
## 3	4	1.37
## 4	1	0.34
## 5	3	1.03
## 6	6	2.06
## 7	6	2.06
## 8	4	1.37
## 9	2	0.69
## 10	6	2.06
## 11	10	3.44
## 12	4	1.37
## 13	3	1.03
## 14	4	1.37
## 15	2	0.69
## 16	3	1.03
## 17	6	2.06
## 18	3	1.03
## 19	5	1.72
## 20	2	0.69
## 21	3	1.03
## 22	2	0.69
## 23	6	2.06
## 24	4	1.37
## 25	3	1.03
## 26	1	0.34
## 27	1	0.34
## 28	5	1.72
## 29	2	0.69
## 30	1	0.34
## 31	3	1.03
## 32	2	0.69
## 34	3	1.03
## 35	2	0.69
## 36	6	2.06
## 37	6	2.06
## 38	6	2.06
## 39	3	1.03
## 40	7	2.41
## 41	3	1.03
## 42	6	2.06
## 43	4	1.37
## 44	8	2.75
## 45	13	4.47
## 46	5	1.72
## 47	7	2.41
## 48	3	1.03
## 49	10	3.44
## 50	4	1.37
## 51	4	1.37
## 52	4	1.37
## 53	6	2.06
## 54	1	0.34
## 55	3	1.03
## 56	9	3.09

```
## 57      4 1.37
## 58      5 1.72
## 59      3 1.03
## 60      6 2.06
## 61      7 2.41
## 62      1 0.34
## 63      1 0.34
## 64      7 2.41
## 65      5 1.72
## 66      2 0.69
## 67      1 0.34
## 68      2 0.69
## 70      2 0.69
## 71      1 0.34
## 72      2 0.69
## 74      1 0.34
## 75      1 0.34
## 76      1 0.34
## 77      1 0.34
## 81      1 0.34
## <NA>    1 0.34
```

```
## [1] "mean = 37; DE = 20.07"
##      Min. 1st Qu.  Median    Mean 3rd Qu.    Max.    NA's
##      1.00   18.25   40.00   36.97   52.75   81.00      1
```

Separant per any diagnòstic:

```
## before2010: Abans 2010
## Time differences in days
## [1] 43.02 16.89
## -----
## before2010: 2010 +
## Time differences in days
## [1] 31.91 21.14
## before2010: Abans 2010
##      Min. 1st Qu.  Median    Mean 3rd Qu.    Max.
##      14.00   28.00   44.00   43.02   56.25   77.00
## -----
## before2010: 2010 +
##      Min. 1st Qu.  Median    Mean 3rd Qu.    Max.    NA's
##      1.00   11.00   37.00   31.91   49.00   81.00      1
```

3.6 Quins són els estudis de la persona afectada?

```
##              n      %
## Altres      2  0.69
## Batxillerat/Grau superior 56 19.24
## Educació infantil      3  1.03
## Primària      58 19.93
## Programes Formació Professional Inicial(FPI)  3  1.03
## Secundària/Grau mig      36 12.37
## Sense estudis      7  2.41
## Universitat      115 39.52
## <NA>          11  3.78
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##              Abans 2010    2010 +    TOTS    p.overall
##              N=128      N=152      N=280
## -----
## estudisafec:
##      Altres      2 (1.56%)  0 (0.00%)  2 (0.71%)
##      Batxillerat/Grau superior 35 (27.3%) 21 (13.8%) 56 (20.0%)
##      Educació infantil      0 (0.00%)  3 (1.97%)  3 (1.07%)
##      Primària      15 (11.7%) 43 (28.3%) 58 (20.7%)
##      Programes Formació Professional Inicial(FPI) 0 (0.00%) 3 (1.97%) 3 (1.07%)
##      Secundària/Grau mig      18 (14.1%) 18 (11.8%) 36 (12.9%)
##      Sense estudis      5 (3.91%)  2 (1.32%)  7 (2.50%)
##      Universitat      53 (41.4%) 62 (40.8%) 115 (41.1%)
## -----
```

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

```
##           n      %
## Escola combinada  2  3.85
## Escola especial   5  9.62
## Escola ordinària 40 76.92
## No aplicable      1  1.92
## <NA>              4  7.69
```

Nota: aquesta taula s'ha calculat entre els 52 entrevistats amb edats $\leq 12a$ i no hi ha ningú diagnosticat abans del 2010.

```
##
## -----Summary descriptives table by 'before2010'-----
##
## -----
##           2010 +      TOTS      p.overall
##           N=48      N=48
## -----
## vaescola:
##   Escola combinada 2 (4.17%)  2 (4.17%)
##   Escola especial  5 (10.4%)  5 (10.4%)
##   Escola ordinària 40 (83.3%) 40 (83.3%)
##   No aplicable     1 (2.08%)  1 (2.08%)
## -----
```


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 123 42.27  
## Y 168 57.73
```

4.1 Quina és la vostra edat? Contesteu amb un número

```
##      n      %  
## 10    3  2.44  
## 11    3  2.44  
## 22    1  0.81  
## 25    1  0.81  
## 30    1  0.81  
## 31    1  0.81  
## 34    1  0.81  
## 36    3  2.44  
## 37    1  0.81  
## 38    3  2.44  
## 39    1  0.81  
## 40    2  1.63  
## 41    4  3.25  
## 42    5  4.07  
## 44    2  1.63  
## 45    3  2.44  
## 46    4  3.25  
## 47    6  4.88  
## 48    6  4.88  
## 49    2  1.63  
## 50    4  3.25  
## 51    6  4.88  
## 52    5  4.07  
## 53    3  2.44  
## 54    3  2.44  
## 55    8  6.50  
## 56    6  4.88  
## 57    2  1.63  
## 58    1  0.81  
## 59    4  3.25  
## 60    4  3.25  
## 61    2  1.63  
## 62    1  0.81  
## 64    2  1.63  
## 66    2  1.63  
## 67    3  2.44  
## 73    1  0.81  
## 75    3  2.44  
## 77    1  0.81  
## <NA>  9  7.32
```

```
## [1] "mean = 48.8; DE = 13.55"
## before2010: Abans 2010
## Time differences in days
## [1] 31.51 16.41
## -----
## before2010: 2010 +
## Time differences in days
## [1] 16.17 16.19
## before2010: Abans 2010
##      Min. 1st Qu.  Median    Mean 3rd Qu.    Max.
##      14.00   18.50   25.00   31.51   40.50   77.00
## -----
## before2010: 2010 +
##      Min. 1st Qu.  Median    Mean 3rd Qu.    Max.
##      1.00    7.00   11.00   16.17   19.50   81.00
```

4.2 Quin és el vostre sexe?

##	n	%
## Femení	89	72.36
## Masculí	34	27.64

##	-----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----				
##					
##	-----				
##	Abans 2010	2010 +	TOTS	p.overall	
##	N=47	N=76	N=123		
##	-----				
## sexe:				1.000	
## Femení	34 (72.3%)	55 (72.4%)	89 (72.4%)		
## Masculí	13 (27.7%)	21 (27.6%)	34 (27.6%)		
##	-----				

4.3 Lloc on resideix

A partir del codi postal he fet agrupacions. Segurament caldrà agrupar més, però jo no sé quin criteri seguir.

##	n	%
## Badalona	7	2.41
## Barcelona Provincia	71	24.40
## BCN-Ciutat Vella	2	0.69
## BCN-Gràcia	8	2.75
## BCN-Horta/Guinardó	7	2.41
## BCN-L'Eixample	10	3.44
## BCN-Les Corts	1	0.34
## BCN-Nou Barris	2	0.69
## BCN-Sant Andreu	7	2.41
## BCN-Sant Martí	5	1.72
## BCN-Sants/Montjuïc	10	3.44
## BCN-Sarrià/Sant Gervasi	2	0.69
## Girona Capital	1	0.34
## Girona Provincia	9	3.09
## Hospitalet de Llobregat,l'	2	0.69
## Lleida Capital	5	1.72
## Lleida Provincia	9	3.09
## Provinca Castelló	1	0.34
## Provincia Alacant	1	0.34
## Provincia Cádiz	1	0.34
## Provincia Madrid	2	0.69
## Provincia Zaragoza	1	0.34
## Sabadell	9	3.09
## Tarragona Capital	2	0.69
## Tarragona Provincia	9	3.09
## Terrassa	5	1.72
## <NA>	102	35.05

Notar que hi ha molts missing.

4.4 Quins són els vostres estudis?

```
##              n      %
## Batxillerat/Grau superior 34 27.64
## Primària                  8   6.50
## Secundària/Grau mig       9   7.32
## Universitat               61 49.59
## <NA>                      11   8.94
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##              Abans 2010    2010 +    TOTS    p.overall
##              N=44        N=68      N=112
## -----
## estudis:                                0.784
##   Batxillerat/Grau superior 15 (34.1%) 19 (27.9%) 34 (30.4%)
##   Primària                  2 (4.55%)  6 (8.82%)  8 (7.14%)
##   Secundària/Grau mig       4 (9.09%)  5 (7.35%)  9 (8.04%)
##   Universitat               23 (52.3%) 38 (55.9%) 61 (54.5%)
## -----
```

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 276 94.85  
## Sospita           15  5.15
```

```
##  
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----  
##  
## -----  
##              Abans 2010      2010 +      TOTS      p.overall  
##              N=132      N=159      N=291  
## -----  
## sospita:                                0.151  
##   Diagnòstic formal 122 (92.4%) 154 (96.9%) 276 (94.8%)  
##   Sospita           10 (7.58%)  5 (3.14%)  15 (5.15%)  
## -----
```

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	0.69
## 1970	1	0.34
## 1974	1	0.34
## 1977	1	0.34
## 1979	1	0.34
## 1980	1	0.34
## 1981	3	1.03
## 1983	2	0.69
## 1984	1	0.34
## 1985	3	1.03
## 1985 y 2012	1	0.34
## 1986	2	0.69
## 1988	2	0.69
## 1989	2	0.69
## 1990	8	2.75
## 1991	2	0.69
## 1992	5	1.72
## 1993	1	0.34
## 1994	7	2.41
## 1995	6	2.06
## 1997	2	0.69
## 1998	4	1.37
## 1999	5	1.72
## 2000	5	1.72
## 2002	5	1.72
## 2003	4	1.37
## 2004	4	1.37
## 2005	5	1.72
## 2006	6	2.06
## 2007	3	1.03
## 2008	8	2.75
## 2009	11	3.78
## 2009: Atàxia hereditària sense tipus definir i al 2021: Atàxia hereditària SCA 42	1	0.34
## 2010	9	3.09
## 2011	10	3.44
## 2012	9	3.09
## 2013	5	1.72
## 2014	11	3.78
## 2015	13	4.47
## 2016	9	3.09
## 2017	13	4.47
## 2018	18	6.19
## 2019	15	5.15
## 2020	18	6.19
## 2021	20	6.87
## 2021, 2021, 2021, 2009	1	0.34
## 2022	3	1.03
## Exostosis: 2015 / Ehlers-Danlos: 2017-18	1	0.34
## <NA>	17	5.84

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

##	lang	ID	anydiag
## 26	CAT	72	<NA>
## 37	CAS	39	<NA>
## 83	CAS	64	<NA>
## 86	CAS	136	<NA>
## 120	CAS	49	<NA>
## 135	CAS	147	<NA>
## 136	CAT	100	<NA>
## 157	CAT	122	<NA>
## 159	CAS	52	<NA>
## 184	CAT	75	<NA>
## 186	CAT	65	<NA>
## 210	CAT	106	2009: Atàxia hereditària sense tipus definir i al 2021: Atàxia hereditària SCA 42
## 231	CAS	134	1985 y 2012
## 255	CAS	145	<NA>
## 286	CAT	9	<NA>
## 287	CAS	96	Exostosis: 2015 / Ehlers-Danlos: 2017-18
## 290	CAT	63	<NA>
## 292	CAT	74	2021, 2021, 2021, 2009
## 297	CAS	9	<NA>
## 298	CAS	51	<NA>
## 299	CAS	63	<NA>

5.3 Any diagnòstic

A partir de la informació anterior s'han classificat les enquestes segons si van ser o no diagnosticats abans de l'any 2010:

##		n	%
## Abans 2010		132	45.36
## 2010 +		159	54.64

5.4 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	3.78
## 10 mesos	4	1.37
## 11 anys	1	0.34
## 11 mesos	3	1.03
## 12 anys	3	1.03
## 12 mesos	18	6.19
## 13 anys	2	0.69
## 14 anys	4	1.37
## 15 anys	4	1.37
## 16 mesos	1	0.34
## 17 anys	1	0.34
## 17 mesos	3	1.03
## 18 anys	1	0.34
## 18 mesos	8	2.75
## 2 anys	25	8.59
## 2 mesos	18	6.19
## 20 anys	3	1.03
## 21 anys	2	0.69
## 21 mesos	1	0.34
## 25 anys	3	1.03
## 26 anys	2	0.69
## 27 anys	2	0.69
## 28 anys	1	0.34
## 29 anys	1	0.34
## 3 anys	22	7.56
## 3 mesos	10	3.44
## 30 anys	4	1.37
## 32 anys	2	0.69
## 35 anys	1	0.34
## 4 anys	9	3.09
## 4 mesos	7	2.41
## 40 anys	4	1.37
## 46 anys	1	0.34
## 49 anys	1	0.34
## 5 anys	11	3.78
## 5 mesos	7	2.41
## 53 anys	1	0.34
## 56 anys	1	0.34
## 6 anys	9	3.09
## 6 mesos	20	6.87
## 7 anys	3	1.03
## 7 mesos	2	0.69
## 8 anys	1	0.34
## 8 mesos	3	1.03
## 9 anys	3	1.03
## 9 mesos	2	0.69
## Diagnòstic neonatal	22	7.56
## Diagnòstic prenatal	1	0.34
## <NA>	22	7.56

5.5 Temps proces diagnòstic

```
##          n      %
## Diagnòstic prenatal  1  0.34
## Diagnòstic neonatal 22  7.56
## de 1 a 3 mesos      28  9.62
## >3 i <=6 mesos      34 11.68
## >6 i <=12 mesos     32 11.00
## >1 i <=2 anys       38 13.06
## >2 i <=5 anys       42 14.43
## >5 i <=10 anys      27  9.28
## >10 i <=20 anys     19  6.53
## >20 i <=30 anys     15  5.15
## >30 anys            11  3.78
## <NA>                22  7.56
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##          Abans 2010    2010 +    TOTS    p.overall
##          N=115      N=154      N=269
## -----
## TempsDiag:
##   Diagnòstic prenatal 1 (0.87%)  0 (0.00%)  1 (0.37%)
##   Diagnòstic neonatal 16 (13.9%)  6 (3.90%)  22 (8.18%)
##   de 1 a 3 mesos      15 (13.0%) 13 (8.44%)  28 (10.4%)
##   >3 i <=6 mesos      14 (12.2%) 20 (13.0%)  34 (12.6%)
##   >6 i <=12 mesos     18 (15.7%) 14 (9.09%)  32 (11.9%)
##   >1 i <=2 anys       15 (13.0%) 23 (14.9%)  38 (14.1%)
##   >2 i <=5 anys       14 (12.2%) 28 (18.2%)  42 (15.6%)
##   >5 i <=10 anys      9 (7.83%)  18 (11.7%)  27 (10.0%)
##   >10 i <=20 anys     8 (6.96%)  11 (7.14%)  19 (7.06%)
##   >20 i <=30 anys     3 (2.61%)  12 (7.79%)  15 (5.58%)
##   >30 anys            2 (1.74%)  9 (5.84%)  11 (4.09%)
## -----
```

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

##	n	%
## 1	12	4.12
## 10	4	1.37
## 12	5	1.72
## 13	3	1.03
## 14	2	0.69
## 15	1	0.34
## 16	3	1.03
## 17	2	0.69
## 18	2	0.69
## 19	3	1.03
## 2	13	4.47
## 20	3	1.03
## 21	1	0.34
## 23	2	0.69
## 24	1	0.34
## 25	5	1.72
## 26	3	1.03
## 27	4	1.37
## 28	2	0.69
## 29	1	0.34
## 3	10	3.44
## 30	7	2.41
## 31	1	0.34
## 32	4	1.37
## 33	3	1.03
## 34	5	1.72
## 35	9	3.09
## 36	2	0.69
## 37	6	2.06
## 38	7	2.41
## 39	10	3.44
## 4	8	2.75
## 40	8	2.75
## 41	5	1.72
## 42	8	2.75
## 43	5	1.72
## 44	7	2.41
## 45	3	1.03
## 46	5	1.72
## 47	5	1.72
## 48	2	0.69
## 49	4	1.37
## 5	5	1.72
## 50	1	0.34
## 51	3	1.03
## 52	3	1.03
## 53	6	2.06
## 54	3	1.03
## 55	2	0.69
## 56	2	0.69
## 57	4	1.37
## 58	2	0.69
## 59	1	0.34
## 6	6	2.06
## 60	1	0.34
## 65	1	0.34

## 68	1	0.34
## 7	4	1.37
## 79	1	0.34
## 8	3	1.03
## 9	3	1.03
## Entre 3 i menys de 6 mesos	2	0.69
## entre 6 i menys de 12 mesos	8	2.75
## menys de 3 mesos	15	5.15
## <NA>	18	6.19

5.7 Edat moment diagnòstic

La informació anterior s’ha agrupat de la següent manera:

##	n	%
## <3mesos	15	5.15
## >3 i <=6 mesos	2	0.69
## >6 i <=12 mesos	8	2.75
## >1 i <=2 anys	25	8.59
## >2 i <=5 anys	23	7.90
## >5 i <=10 anys	20	6.87
## >10 i <=20 anys	24	8.25
## >20 i <=30 anys	26	8.93
## >30 anys	130	44.67
## <NA>	18	6.19

##	-----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----			
##				
##	-----			
##	Abans 2010	2010 +	TOTS	p.overall
##	N=119	N=154	N=273	
##	-----			
## AgeDiag:				
## <3mesos	11 (9.24%)	4 (2.60%)	15 (5.49%)	
## >3 i <=6 mesos	1 (0.84%)	1 (0.65%)	2 (0.73%)	
## >6 i <=12 mesos	6 (5.04%)	2 (1.30%)	8 (2.93%)	
## >1 i <=2 anys	13 (10.9%)	12 (7.79%)	25 (9.16%)	
## >2 i <=5 anys	10 (8.40%)	13 (8.44%)	23 (8.42%)	
## >5 i <=10 anys	11 (9.24%)	9 (5.84%)	20 (7.33%)	
## >10 i <=20 anys	12 (10.1%)	12 (7.79%)	24 (8.79%)	
## >20 i <=30 anys	15 (12.6%)	11 (7.14%)	26 (9.52%)	
## >30 anys	40 (33.6%)	90 (58.4%)	130 (47.6%)	
##	-----			

De totes formes no hi haria d’haver incongruències entre el temps que van trigar el procés diagnòstic i l’edat de quan el van diagnosticar:

		AgeDiag												
## TempsDiag		<3mesos	>3 i <=6 mesos	>6 i <=12 mesos	>1 i <=2 anys	>2 i <=5 anys	>5 i <=10 anys	>10 i <=20 anys	>20 i <=30 anys	>30 anys	<NA>			
##	Diagnòstic prenatal	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
##	Diagnòstic neonatal	6	0	0	1	0	1	2	4	8	0	0		
##	de 1 a 3 mesos	5	2	1	3	0	2	0	2	11	2	2		
##	>3 i <=6 mesos	3	0	3	5	2	2	3	0	14	2	2		
##	>6 i <=12 mesos	0	0	3	7	2	2	1	3	14	0	0		
##	>1 i <=2 anys	0	0	0	5	7	7	2	2	16	0	0		
##	>2 i <=5 anys	0	0	0	1	10	2	7	4	17	1	1		
##	>5 i <=10 anys	0	0	0	1	1	3	2	5	14	1	1		
##	>10 i <=20 anys	0	0	0	0	0	0	5	1	12	1	1		
##	>20 i <=30 anys	0	0	0	0	0	0	0	5	10	0	0		
##	>30 anys	0	0	0	0	0	0	0	0	11	0	0		
##	<NA>	0	0	1	2	1	1	2	0	4	11	11		

Potser valdria la pena corregir-ho???

5.8 Davant del primer símptoma, on us vau dirigir?

```
##              n      %
## Altres      6    2.06
## Centre d'atenció primària 104 35.74
## Diagnòstic Prenatal      8    2.75
## Servei d'urgències      38 13.06
## Servei de consulta especialitzada 110 37.80
## Sistema sanitari privat   9    3.09
## <NA>        16    5.50
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##              Abans 2010    2010 +    TOTS    p.overall
##              N=123      N=152      N=275
## -----
## vaprimersinto:                                0.540
##   Altres      4 (3.25%)  2 (1.32%)   6 (2.18%)
##   Centre d'atenció primària 40 (32.5%) 64 (42.1%) 104 (37.8%)
##   Diagnòstic Prenatal      4 (3.25%)  4 (2.63%)   8 (2.91%)
##   Servei d'urgències      20 (16.3%) 18 (11.8%) 38 (13.8%)
##   Servei de consulta especialitzada 51 (41.5%) 59 (38.8%) 110 (40.0%)
##   Sistema sanitari privat   4 (3.25%)  5 (3.29%)   9 (3.27%)
## -----
```

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

##	n	%
## Altres	7	2.41
## Medicina d'atenció primària (pediatria, medicina de família,...)	112	38.49
## Medicina del Servei d'urgències	25	8.59
## Medicina del sistema sanitari privat	43	14.78
## Medicina especialitzada	94	32.30
## Pediatres hospital	1	0.34
## <NA>	9	3.09

##	-----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----			
##				
##	-----			
##		Abans 2010	2010 +	TOTS
##		N=126	N=156	N=282
##	-----			
##	professprimer:			
##	Altres	4 (3.17%)	3 (1.92%)	7 (2.48%)
##	Medicina d'atenció primària (pediatria, medicina de família,...)	44 (34.9%)	68 (43.6%)	112 (39.7%)
##	Medicina del Servei d'urgències	13 (10.3%)	12 (7.69%)	25 (8.87%)
##	Medicina del sistema sanitari privat	16 (12.7%)	27 (17.3%)	43 (15.2%)
##	Medicina especialitzada	49 (38.9%)	45 (28.8%)	94 (33.3%)
##	Pediatres hospital	0 (0.00%)	1 (0.64%)	1 (0.35%)
##	-----			

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

##	n	%
## Altres	2	0.69
## CDIAP	1	0.34
## Fisioterapeuta privat	1	0.34
## Medicina d'atenció primària	48	16.49
## Medicina del Servei d'urgències	13	4.47
## Medicina del sistema sanitari privat	56	19.24
## Medicina especialitzada	166	57.04
## Podòleg	1	0.34
## <NA>	3	1.03

##	-----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----			
##				
##	-----			
##		Abans 2010	2010 +	TOTS
##		N=129	N=159	N=288
##	-----			
##	prefessinicia:			0.495
##	Altres	1 (0.78%)	1 (0.63%)	2 (0.69%)
##	CDIAP	0 (0.00%)	1 (0.63%)	1 (0.35%)
##	Fisioterapeuta privat	0 (0.00%)	1 (0.63%)	1 (0.35%)
##	Medicina d'atenció primària	17 (13.2%)	31 (19.5%)	48 (16.7%)
##	Medicina del Servei d'urgències	8 (6.20%)	5 (3.14%)	13 (4.51%)
##	Medicina del sistema sanitari privat	25 (19.4%)	31 (19.5%)	56 (19.4%)
##	Medicina especialitzada	77 (59.7%)	89 (56.0%)	166 (57.6%)
##	Podòleg	1 (0.78%)	0 (0.00%)	1 (0.35%)
##	-----			

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

```
##          n      %
## No ho sé      11  3.78
## Cap           6   2.06
## Menys de 3    76 26.12
## Entre 3 i menys de 6 109 37.46
## Entre 6 i menys de 9  22  7.56
## Entre 9 i menys de 12 20  6.87
## Entre 12 i menys de 15 5   1.72
## Entre 15 i menys de 18 4   1.37
## Entre 18 i menys de 21 9   3.09
## Entre 21 i menys de 30 2   0.69
## Entre 30 i menys de 40 4   1.37
## Entre 40 i menys de 60 1   0.34
## 60 i més      9   3.09
## <NA>          13  4.47
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##          Abans 2010    2010 +    TOTS    p.overall
##          N=123      N=155      N=278
## -----
## quantsprofess:
##      No ho sé      6 (4.88%)  5 (3.23%)  11 (3.96%)
##      Cap           4 (3.25%)  2 (1.29%)   6 (2.16%)
##      Menys de 3    42 (34.1%) 34 (21.9%) 76 (27.3%)
##      Entre 3 i menys de 6 50 (40.7%) 59 (38.1%) 109 (39.2%)
##      Entre 6 i menys de 9 11 (8.94%) 11 (7.10%) 22 (7.91%)
##      Entre 9 i menys de 12 6 (4.88%) 14 (9.03%) 20 (7.19%)
##      Entre 12 i menys de 15 1 (0.81%) 4 (2.58%)  5 (1.80%)
##      Entre 15 i menys de 18 1 (0.81%) 3 (1.94%)  4 (1.44%)
##      Entre 18 i menys de 21 0 (0.00%) 9 (5.81%)  9 (3.24%)
##      Entre 21 i menys de 30 0 (0.00%) 2 (1.29%)  2 (0.72%)
##      Entre 30 i menys de 40 1 (0.81%) 3 (1.94%)  4 (1.44%)
##      Entre 40 i menys de 60 0 (0.00%) 1 (0.65%)  1 (0.36%)
##      60 i més      1 (0.81%) 8 (5.16%)  9 (3.24%)
## -----
```

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

```
##           n      %
## Molt insatisfet/a 55 18.90
## Molt satisfet/a   54 18.56
## Neutre           49 16.84
## Poc satisfet/a    46 15.81
## Satisfet/a       85 29.21
## <NA>              2  0.69
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##           Abans 2010    2010 +    TOTS    p.overall
##           N=130      N=159      N=289
## -----
## suporprofess:                                0.601
##   Molt insatisfet/a 20 (15.4%) 35 (22.0%) 55 (19.0%)
##   Molt satisfet/a   24 (18.5%) 30 (18.9%) 54 (18.7%)
##   Neutre            22 (16.9%) 27 (17.0%) 49 (17.0%)
##   Poc satisfet/a    21 (16.2%) 25 (15.7%) 46 (15.9%)
##   Satisfet/a       43 (33.1%) 42 (26.4%) 85 (29.4%)
## -----
```

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

```
##          n      %
## Molt insatisfet/a 20  6.87
## Molt satisfet/a   31 10.65
## Neutre           33 11.34
## Poc satisfet/a    29  9.97
## Satisfet/a       39 13.40
## <NA>             139 47.77
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##          Abans 2010    2010 +    TOTS    p.overall
##          N=73      N=79      N=152
## -----
## inforebuda:                                0.288
##   Molt insatisfet/a 13 (17.8%) 7 (8.86%) 20 (13.2%)
##   Molt satisfet/a   11 (15.1%) 20 (25.3%) 31 (20.4%)
##   Neutre           15 (20.5%) 18 (22.8%) 33 (21.7%)
##   Poc satisfet/a    13 (17.8%) 16 (20.3%) 29 (19.1%)
##   Satisfet/a       21 (28.8%) 18 (22.8%) 39 (25.7%)
## -----
```

En aquesta pregunta hi ha tants “missing” que decidim que no s’ha entés la pregunta.

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

6.1 Assessorament genètic

```
##              n      %
## Missing/No aplicable      93 31.96
## Diàriament                2  0.69
## 1-3 cops setmana          4  1.37
## 1-3 cops al mes           6  2.06
## 1-2 cops cada sis mesos    29  9.97
## 1 cop a l'any o de manera molt ocasional 89 30.58
## No hi tinc accés, i en voldria tenir     68 23.37
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##              Abans 2010      2010 +      TOTS      p.overall
##              N=73      N=125      N=198
## -----
## assessgen:                                0.109
##   Diàriament              0 (0.00%)   2 (1.60%)   2 (1.01%)
##   1-3 cops setmana         0 (0.00%)   4 (3.20%)   4 (2.02%)
##   1-3 cops al mes          4 (5.48%)   2 (1.60%)   6 (3.03%)
##   1-2 cops cada sis mesos  10 (13.7%)  19 (15.2%)  29 (14.6%)
##   1 cop a l'any o de manera molt ocasional 28 (38.4%)  61 (48.8%)  89 (44.9%)
##   No hi tinc accés, i en voldria tenir     31 (42.5%)  37 (29.6%)  68 (34.3%)
## -----
```

6.2 CDIAP

##	n	%
## Missing/No aplicable	244	83.85
## 1-3 cops setmana	4	1.37
## 1-3 cops al mes	7	2.41
## 1-2 cops cada sis mesos	5	1.72
## 1 cop a l'any o de manera molt ocasional	8	2.75
## No hi tinc accés, i en voldria tenir	23	7.90

##	-----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----			
##				
##	-----			
##		Abans 2010	2010 +	TOTS
##		N=16	N=31	N=47
##	-----			
##	CDIAP:			0.748
##	1-3 cops setmana	1 (6.25%)	3 (9.68%)	4 (8.51%)
##	1-3 cops al mes	1 (6.25%)	6 (19.4%)	7 (14.9%)
##	1-2 cops cada sis mesos	2 (12.5%)	3 (9.68%)	5 (10.6%)
##	1 cop a l'any o de manera molt ocasional	4 (25.0%)	4 (12.9%)	8 (17.0%)
##	No hi tinc accés, i en voldria tenir	8 (50.0%)	15 (48.4%)	23 (48.9%)
##	-----			

6.3 Fisioteràpia

##	n	%
## Missing/No aplicable	102	35.05
## Diàriament	5	1.72
## 1-3 cops setmana	51	17.53
## 1-3 cops al mes	34	11.68
## 1-2 cops cada sis mesos	14	4.81
## 1 cop a l'any o de manera molt ocasional	23	7.90
## No hi tinc accés, i en voldria tenir	62	21.31

##	-----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----				
##					
##	-----				
##		Abans 2010	2010 +	TOTS	p.overall
##		N=81	N=108	N=189	
##	-----				
##	Fisioteràpia:				0.944
##	Diàriament	2 (2.47%)	3 (2.78%)	5 (2.65%)	
##	1-3 cops setmana	23 (28.4%)	28 (25.9%)	51 (27.0%)	
##	1-3 cops al mes	12 (14.8%)	22 (20.4%)	34 (18.0%)	
##	1-2 cops cada sis mesos	7 (8.64%)	7 (6.48%)	14 (7.41%)	
##	1 cop a l'any o de manera molt ocasional	10 (12.3%)	13 (12.0%)	23 (12.2%)	
##	No hi tinc accés, i en voldria tenir	27 (33.3%)	35 (32.4%)	62 (32.8%)	
##	-----				

6.4 Grups de suport

```
##              n      %
## Missing/No aplicable      143 49.14
## Diàriament                8   2.75
## 1-3 cops setmana           7   2.41
## 1-3 cops al mes            23   7.90
## 1-2 cops cada sis mesos    15   5.15
## 1 cop a l'any o de manera molt ocasional 24   8.25
## No hi tinc accés, i en voldria tenir      71 24.40
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##              Abans 2010      2010 +      TOTS      p.overall
##              N=60          N=88          N=148
## -----
## grupsSuport:                                0.087
## Diàriament                2 (3.33%)  6 (6.82%)  8 (5.41%)
## 1-3 cops setmana           5 (8.33%)  2 (2.27%)  7 (4.73%)
## 1-3 cops al mes            8 (13.3%)  15 (17.0%) 23 (15.5%)
## 1-2 cops cada sis mesos    5 (8.33%)  10 (11.4%) 15 (10.1%)
## 1 cop a l'any o de manera molt ocasional 15 (25.0%) 9 (10.2%) 24 (16.2%)
## No hi tinc accés, i en voldria tenir      25 (41.7%) 46 (52.3%) 71 (48.0%)
## -----
```


6.5 Infermeria

```
##              n      %
## Missing/No aplicable      160 54.98
## Diàriament                3   1.03
## 1-3 cops setmana           4   1.37
## 1-3 cops al mes            24   8.25
## 1-2 cops cada sis mesos     41  14.09
## 1 cop a l'any o de manera molt ocasional 37 12.71
## No hi tinc accés, i en voldria tenir      22  7.56
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##              Abans 2010      2010 +      TOTS      p.overall
##              N=60          N=71          N=131
## -----
## Infermeria:                                0.222
##   Diàriament              0 (0.00%)   3 (4.23%)   3 (2.29%)
##   1-3 cops setmana         2 (3.33%)   2 (2.82%)   4 (3.05%)
##   1-3 cops al mes          11 (18.3%)  13 (18.3%)  24 (18.3%)
##   1-2 cops cada sis mesos   18 (30.0%) 23 (32.4%) 41 (31.3%)
##   1 cop a l'any o de manera molt ocasional 22 (36.7%) 15 (21.1%) 37 (28.2%)
##   No hi tinc accés, i en voldria tenir      7 (11.7%) 15 (21.1%) 22 (16.8%)
## -----
```

6.6 Logopèdia

```
##              n      %
## Missing/No aplicable      225 77.32
## Diàriament              1   0.34
## 1-3 cops setmana         22   7.56
## 1-3 cops al mes           6   2.06
## 1-2 cops cada sis mesos    3   1.03
## 1 cop a l'any o de manera molt ocasional  7   2.41
## No hi tinc accés, i en voldria tenir      27   9.28
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##              Abans 2010      2010 +      TOTS      p.overall
##              N=25          N=41          N=66
## -----
## Logopdia:                                0.361
## Diàriament              0 (0.00%)  1 (2.44%)  1 (1.52%)
## 1-3 cops setmana         5 (20.0%)  17 (41.5%)  22 (33.3%)
## 1-3 cops al mes          2 (8.00%)  4 (9.76%)  6 (9.09%)
## 1-2 cops cada sis mesos   1 (4.00%)  2 (4.88%)  3 (4.55%)
## 1 cop a l'any o de manera molt ocasional  4 (16.0%)  3 (7.32%)  7 (10.6%)
## No hi tinc accés, i en voldria tenir      13 (52.0%)  14 (34.1%)  27 (40.9%)
## -----
```

6.7 Medicina familiar i comunitària

##	n	%
## Missing/No aplicable	129	44.33
## Diàriament	2	0.69
## 1-3 cops setmana	2	0.69
## 1-3 cops al mes	23	7.90
## 1-2 cops cada sis mesos	74	25.43
## 1 cop a l'any o de manera molt ocasional	50	17.18
## No hi tinc accés, i en voldria tenir	11	3.78

##	-----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----				
##					
##	-----				
##		Abans 2010	2010 +	TOTS	p.overall
##		N=70	N=92	N=162	
##	-----				
## MedFami:					0.001
## Diàriament	0 (0.00%)	2 (2.17%)	2 (1.23%)		
## 1-3 cops setmana	1 (1.43%)	1 (1.09%)	2 (1.23%)		
## 1-3 cops al mes	2 (2.86%)	21 (22.8%)	23 (14.2%)		
## 1-2 cops cada sis mesos	39 (55.7%)	35 (38.0%)	74 (45.7%)		
## 1 cop a l'any o de manera molt ocasional	22 (31.4%)	28 (30.4%)	50 (30.9%)		
## No hi tinc accés, i en voldria tenir	6 (8.57%)	5 (5.43%)	11 (6.79%)		
##	-----				

6.8 Nutrició

##	n	%
## Missing/No aplicable	158	54.30
## Diàriament	1	0.34
## 1-3 cops setmana	0	0.00
## 1-3 cops al mes	5	1.72
## 1-2 cops cada sis mesos	37	12.71
## 1 cop a l'any o de manera molt ocasional	23	7.90
## No hi tinc accés, i en voldria tenir	67	23.02

##	-----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----				
##					
##	-----				
##		Abans 2010	2010 +	TOTS	p.overall
##		N=53	N=80	N=133	
##	-----				
##	Nutricio:				0.661
##	Diàriament	0 (0.00%)	1 (1.25%)	1 (0.75%)	
##	1-3 cops al mes	1 (1.89%)	4 (5.00%)	5 (3.76%)	
##	1-2 cops cada sis mesos	16 (30.2%)	21 (26.2%)	37 (27.8%)	
##	1 cop a l'any o de manera molt ocasional	7 (13.2%)	16 (20.0%)	23 (17.3%)	
##	No hi tinc accés, i en voldria tenir	29 (54.7%)	38 (47.5%)	67 (50.4%)	
##	-----				

6.9 Pediatria

```
##              n      %
## Missing/No aplicable      228 78.35
## Diàriament              0  0.00
## 1-3 cops setmana          2  0.69
## 1-3 cops al mes           11  3.78
## 1-2 cops cada sis mesos    25  8.59
## 1 cop a l'any o de manera molt ocasional  21  7.22
## No hi tinc accés, i en voldria tenir      4  1.37
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##              Abans 2010      2010 +      TOTS      p.overall
##              N=11      N=52      N=63
## -----
## Pediatria:                                0.236
##      1-3 cops setmana          1 (9.09%)  1 (1.92%)  2 (3.17%)
##      1-3 cops al mes           1 (9.09%)  10 (19.2%)  11 (17.5%)
##      1-2 cops cada sis mesos    4 (36.4%)  21 (40.4%)  25 (39.7%)
##      1 cop a l'any o de manera molt ocasional  3 (27.3%)  18 (34.6%)  21 (33.3%)
##      No hi tinc accés, i en voldria tenir      2 (18.2%)  2 (3.85%)  4 (6.35%)
## -----
```

6.10 Psicologia

##	n	%
## Missing/No aplicable	121	41.58
## Diàriament	2	0.69
## 1-3 cops setmana	9	3.09
## 1-3 cops al mes	38	13.06
## 1-2 cops cada sis mesos	36	12.37
## 1 cop a l'any o de manera molt ocasional	22	7.56
## No hi tinc accés, i en voldria tenir	63	21.65

##	-----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----			
##				
##	-----			
##		Abans 2010	2010 +	TOTS
##		N=64	N=106	N=170
##	-----			
## Psicologia:				0.504
## Diàriament	0 (0.00%)	2 (1.89%)	2 (1.18%)	
## 1-3 cops setmana	4 (6.25%)	5 (4.72%)	9 (5.29%)	
## 1-3 cops al mes	11 (17.2%)	27 (25.5%)	38 (22.4%)	
## 1-2 cops cada sis mesos	12 (18.8%)	24 (22.6%)	36 (21.2%)	
## 1 cop a l'any o de manera molt ocasional	11 (17.2%)	11 (10.4%)	22 (12.9%)	
## No hi tinc accés, i en voldria tenir	26 (40.6%)	37 (34.9%)	63 (37.1%)	
##	-----			

6.11 Rehabilitació

```
##              n      %
## Missing/No aplicable      146 50.17
## Diàriament              0   0.00
## 1-3 cops setmana          16   5.50
## 1-3 cops al mes           23   7.90
## 1-2 cops cada sis mesos    24   8.25
## 1 cop a l'any o de manera molt ocasional 30 10.31
## No hi tinc accés, i en voldria tenir      52 17.87
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##              Abans 2010      2010 +      TOTS      p.overall
##              N=50          N=95          N=145
## -----
## Rehabilitacio:                                0.390
##      1-3 cops setmana          4 (8.00%)  12 (12.6%) 16 (11.0%)
##      1-3 cops al mes           6 (12.0%)  17 (17.9%) 23 (15.9%)
##      1-2 cops cada sis mesos    6 (12.0%)  18 (18.9%) 24 (16.6%)
##      1 cop a l'any o de manera molt ocasional 12 (24.0%) 18 (18.9%) 30 (20.7%)
##      No hi tinc accés, i en voldria tenir      22 (44.0%) 30 (31.6%) 52 (35.9%)
## -----
```

6.12 Serveis especialitzats

##	n	%
## Missing/No aplicable	113	38.83
## Diàriament	1	0.34
## 1-3 cops setmana	6	2.06
## 1-3 cops al mes	23	7.90
## 1-2 cops cada sis mesos	66	22.68
## 1 cop a l'any o de manera molt ocasional	41	14.09
## No hi tinc accés, i en voldria tenir	41	14.09

##	-----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----			
##				
##	-----			
##		Abans 2010	2010 +	TOTS
##		N=66	N=112	N=178
##	-----			
##	ServEspe:			0.199
##	Diàriament	0 (0.00%)	1 (0.89%)	1 (0.56%)
##	1-3 cops setmana	0 (0.00%)	6 (5.36%)	6 (3.37%)
##	1-3 cops al mes	7 (10.6%)	16 (14.3%)	23 (12.9%)
##	1-2 cops cada sis mesos	23 (34.8%)	43 (38.4%)	66 (37.1%)
##	1 cop a l'any o de manera molt ocasional	20 (30.3%)	21 (18.8%)	41 (23.0%)
##	No hi tinc accés, i en voldria tenir	16 (24.2%)	25 (22.3%)	41 (23.0%)
##	-----			

6.13 Treball social

##	n	%
## Missing/No aplicable	185	63.57
## Diàriament	1	0.34
## 1-3 cops setmana	3	1.03
## 1-3 cops al mes	1	0.34
## 1-2 cops cada sis mesos	13	4.47
## 1 cop a l'any o de manera molt ocasional	39	13.40
## No hi tinc accés, i en voldria tenir	49	16.84

##	-----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----			
##				
##	-----			
##		Abans 2010	2010 +	TOTS
##		N=39	N=67	N=106
##	-----			
## TreballSoci:				0.381
## Diàriament	0 (0.00%)	1 (1.49%)	1 (0.94%)	
## 1-3 cops setmana	1 (2.56%)	2 (2.99%)	3 (2.83%)	
## 1-3 cops al mes	0 (0.00%)	1 (1.49%)	1 (0.94%)	
## 1-2 cops cada sis mesos	5 (12.8%)	8 (11.9%)	13 (12.3%)	
## 1 cop a l'any o de manera molt ocasional	19 (48.7%)	20 (29.9%)	39 (36.8%)	
## No hi tinc accés, i en voldria tenir	14 (35.9%)	35 (52.2%)	49 (46.2%)	
##	-----			

6.14 Altres

```
##              n      %
## Missing/No aplicable      251 86.25
## Diàriament                1   0.34
## 1-3 cops setmana           0   0.00
## 1-3 cops al mes            6   2.06
## 1-2 cops cada sis mesos     6   2.06
## 1 cop a l'any o de manera molt ocasional  4   1.37
## No hi tinc accés, i en voldria tenir      23  7.90
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##              Abans 2010      2010 +      TOTS      p.overall
##              N=18          N=22          N=40
## -----
## AltresServeis:                                0.641
##   Diàriament                0 (0.00%)   1 (4.55%)   1 (2.50%)
##   1-3 cops al mes            2 (11.1%)   4 (18.2%)   6 (15.0%)
##   1-2 cops cada sis mesos    2 (11.1%)   4 (18.2%)   6 (15.0%)
##   1 cop a l'any o de manera molt ocasional  3 (16.7%)   1 (4.55%)   4 (10.0%)
##   No hi tinc accés, i en voldria tenir      11 (61.1%)  12 (54.5%)  23 (57.5%)
## -----
```

6.15 Atenció especialitzada

```
##          n      %
## Missing/No aplicable 14  4.81
## Molt insatisfet/a    34 11.68
## Poc satisfet/a       31 10.65
## Neutre               44 15.12
## Satisfet/a           89 30.58
## Molt satisfet/a      79 27.15
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##          Abans 2010    2010 +    TOTS    p.overall
##          N=123      N=154      N=277
## -----
## SatisEspeciali:                                0.337
##   Molt insatisfet/a 13 (10.6%) 21 (13.6%) 34 (12.3%)
##   Poc satisfet/a    10 (8.13%) 21 (13.6%) 31 (11.2%)
##   Neutre            24 (19.5%) 20 (13.0%) 44 (15.9%)
##   Satisfet/a        42 (34.1%) 47 (30.5%) 89 (32.1%)
##   Molt satisfet/a   34 (27.6%) 45 (29.2%) 79 (28.5%)
## -----
```

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

```
##              n      %
## Missing/No aplicable 36 12.37
## Molt insatisfet/a    55 18.90
## Poc satisfet/a       53 18.21
## Neutre               29  9.97
## Satisfet/a           69 23.71
## Molt satisfet/a      49 16.84
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##              Abans 2010    2010 +      TOTS      p.overall
##              N=108      N=147      N=255
## -----
## SatisCoordi:                                0.500
##   Molt insatisfet/a 21 (19.4%) 34 (23.1%) 55 (21.6%)
##   Poc satisfet/a    22 (20.4%) 31 (21.1%) 53 (20.8%)
##   Neutre            14 (13.0%) 15 (10.2%) 29 (11.4%)
##   Satisfet/a        34 (31.5%) 35 (23.8%) 69 (27.1%)
##   Molt satisfet/a   17 (15.7%) 32 (21.8%) 49 (19.2%)
## -----
```

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

```
##          n      %
## Missing/No aplicable 37 12.71
## Molt insatisfet/a    48 16.49
## Poc satisfet/a       48 16.49
## Neutre               45 15.46
## Satisfet/a           62 21.31
## Molt satisfet/a      51 17.53
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##          Abans 2010    2010 +      TOTS      p.overall
##          N=109      N=145      N=254
## -----
## PresaDecisi:                                0.285
##   Molt insatisfet/a 21 (19.3%) 27 (18.6%) 48 (18.9%)
##   Poc satisfet/a    18 (16.5%) 30 (20.7%) 48 (18.9%)
##   Neutre            25 (22.9%) 20 (13.8%) 45 (17.7%)
##   Satisfet/a        22 (20.2%) 40 (27.6%) 62 (24.4%)
##   Molt satisfet/a   23 (21.1%) 28 (19.3%) 51 (20.1%)
## -----
```

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

```
##              n      %
## Missing/No aplicable 27  9.28
## Molt insatisfet/a    26  8.93
## Poc satisfet/a       47 16.15
## Neutre               46 15.81
## Satisfet/a           96 32.99
## Molt satisfet/a      49 16.84
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##              Abans 2010      2010 +      TOTS      p.overall
##              N=117        N=147        N=264
## -----
## SuporPorfess:                                0.237
##      Molt insatisfet/a 10 (8.55%) 16 (10.9%) 26 (9.85%)
##      Poc satisfet/a    21 (17.9%) 26 (17.7%) 47 (17.8%)
##      Neutre            17 (14.5%) 29 (19.7%) 46 (17.4%)
##      Satisfet/a        51 (43.6%) 45 (30.6%) 96 (36.4%)
##      Molt satisfet/a   18 (15.4%) 31 (21.1%) 49 (18.6%)
## -----
```

6.19 Suport que rebeu dels treballadors socials

```
##              n      %
## Missing/No aplicable 149 51.20
## Molt insatisfet/a    22  7.56
## Poc satisfet/a       32 11.00
## Neutre               39 13.40
## Satisfet/a           36 12.37
## Molt satisfet/a      13  4.47
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##              Abans 2010      2010 +      TOTS      p.overall
##              N=63          N=79          N=142
## -----
## SuportTreball:                                0.246
## Molt insatisfet/a 6 (9.52%) 16 (20.3%) 22 (15.5%)
## Poc satisfet/a    15 (23.8%) 17 (21.5%) 32 (22.5%)
## Neutre            20 (31.7%) 19 (24.1%) 39 (27.5%)
## Satisfet/a        14 (22.2%) 22 (27.8%) 36 (25.4%)
## Molt satisfet/a   8 (12.7%)  5 (6.33%) 13 (9.15%)
## -----
```

6.20 Rebeu un tipus d’ajut econòmic a causa de la malaltia?

##	n	%
## No	159	54.64
## Sí	130	44.67
## <NA>	2	0.69

##	-----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----				
##					
##	-----				
##	Abans	2010	2010 +	TOTS	p.overall
##		N=130	N=159	N=289	
##	-----				
##	AjutEco:				0.233
##	No	66 (50.8%)	93 (58.5%)	159 (55.0%)	
##	Sí	64 (49.2%)	66 (41.5%)	130 (45.0%)	
##	-----				

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

##	n	%
## No	183	62.89
## Sí	105	36.08
## <NA>	3	1.03

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##          Abans 2010      2010 +      TOTS      p.overall
##          N=130          N=158          N=288
## -----
## DeixaTreball:                                1.000
##   No          83 (63.8%) 100 (63.3%) 183 (63.5%)
##   Sí          47 (36.2%) 58 (36.7%) 105 (36.5%)
## -----
```

6.22 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
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##           Abans 2010    2010 +      TOTS    p.overall
##           N=46      N=57      N=103
## -----
## ReduccioEs:                                0.913
##      temps complet 22 (47.8%) 29 (50.9%) 51 (49.5%)
##      temps parcial 24 (52.2%) 28 (49.1%) 52 (50.5%)
## -----
```

6.23 Pagar tractaments farmacològics

##		n	%
##	Missing/No aplicable	111	38.14
##	No m'ho puc pagar	29	9.97
##	M'ho puc pagar	151	51.89

##	-----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----				
##					
##					
##		Abans 2010	2010 +	TOTS	p.overall
##		N=78	N=102	N=180	
##					
##	PagarTx:				0.038
##	No m'ho puc pagar	7 (8.97%)	22 (21.6%)	29 (16.1%)	
##	M'ho puc pagar	71 (91.0%)	80 (78.4%)	151 (83.9%)	
##					

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

##	n	%
## Missing/No aplicable	110	37.80
## No m'ho puc pagar	36	12.37
## M'ho puc pagar	145	49.83

##	-----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----			
##				
##	-----			
##	Abans	2010	2010 +	TOTS
##		N=77	N=104	N=181
##	-----			
##	PagarProdu:			0.759
##	No m'ho puc pagar	14 (18.2%)	22 (21.2%)	36 (19.9%)
##	M'ho puc pagar	63 (81.8%)	82 (78.8%)	145 (80.1%)
##	-----			

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

```
##              n      %  
## Missing/No aplicable 139 47.77  
## No m'ho puc pagar    74 25.43  
## M'ho puc pagar       78 26.80
```

```
##  
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----  
##  
## -----  
##              Abans 2010    2010 +      TOTS      p.overall  
##              N=64        N=88        N=152  
## -----  
## PatgarAdap:                                0.126  
##   No m'ho puc pagar 26 (40.6%) 48 (54.5%) 74 (48.7%)  
##   M'ho puc pagar   38 (59.4%) 40 (45.5%) 78 (51.3%)  
## -----
```

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

```
##              n      %
## Missing/No aplicable 158 54.30
## No m'ho puc pagar    33 11.34
## M'ho puc pagar       100 34.36
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##              Abans 2010      2010 +      TOTS      p.overall
##              N=53          N=80          N=133
## -----
## PagarTecno:                                0.790
##   No m'ho puc pagar 12 (22.6%) 21 (26.2%) 33 (24.8%)
##   M'ho puc pagar   41 (77.4%) 59 (73.8%) 100 (75.2%)
## -----
```

6.27 Pagar bolquers o similars

##	n	%
## Missing/No aplicable	236	81.10
## No m'ho puc pagar	9	3.09
## M'ho puc pagar	46	15.81

##	-----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----			
##				
##	-----			
##	Abans 2010	2010 +	TOTS	p.overall
##	N=20	N=35	N=55	
##	-----			
## PagarBolquer:				0.709
## No m'ho puc pagar	4 (20.0%)	5 (14.3%)	9 (16.4%)	
## M'ho puc pagar	16 (80.0%)	30 (85.7%)	46 (83.6%)	
##	-----			

6.28 Pagar una persona cuidadora o pagar espais de respir

##	n	%
## Missing/No aplicable	183	62.89
## No m'ho puc pagar	69	23.71
## M'ho puc pagar	39	13.40

##	-----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----			
##				
##	-----			
##	Abans 2010	2010 +	TOTS	p.overall
##	N=40	N=68	N=108	
##	-----			
##	Pagarpersona:			0.394
##	No m'ho puc pagar	23 (57.5%)	46 (67.6%)	69 (63.9%)
##	M'ho puc pagar	17 (42.5%)	22 (32.4%)	39 (36.1%)
##	-----			

6.29 Pagar professionals per a algun tractament rehabilitador

##		n	%
##	Missing/No aplicable	114	39.18
##	No m'ho puc pagar	80	27.49
##	M'ho puc pagar	97	33.33

##	-----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----				
##					
##		-----			
##		Abans 2010	2010 +	TOTS	p.overall
##		N=72	N=105	N=177	
##		-----			
##	PagarRehab:				0.214
##	No m'ho puc pagar	28 (38.9%)	52 (49.5%)	80 (45.2%)	
##	M'ho puc pagar	44 (61.1%)	53 (50.5%)	97 (54.8%)	
##		-----			

6.30 Pagar professionals per a suport psicològic

```
##              n      %
## Missing/No aplicable 122 41.92
## No m'ho puc pagar    88 30.24
## M'ho puc pagar      81 27.84
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##              Abans 2010      2010 +      TOTS      p.overall
##              N=67      N=102      N=169
## -----
## PagarPsico:                                0.662
##   No m'ho puc pagar 33 (49.3%) 55 (53.9%) 88 (52.1%)
##   M'ho puc pagar   34 (50.7%) 47 (46.1%) 81 (47.9%)
## -----
```

6.31 Altres2

```
##              n      %
## Missing/No aplicable 254 87.29
## No m'ho puc pagar    21  7.22
## M'ho puc pagar       16  5.50
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##              Abans 2010    2010 +    TOTS    p.overall
##              N=13        N=24        N=37
## -----
## AltresPaga:                                0.541
##   No m'ho puc pagar 6 (46.2%) 15 (62.5%) 21 (56.8%)
##   M'ho puc pagar   7 (53.8%)  9 (37.5%) 16 (43.2%)
## -----
```

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

```
##          n      %
## Missing/No aplicable  54 18.56
## Molt insatisfet/a    110 37.80
## Poc satisfet/a       55 18.90
## Neutre               41 14.09
## Satisfet/a           25  8.59
## Molt satisfet/a       6  2.06
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##          Abans 2010    2010 +    TOTS    p.overall
##          N=108      N=129      N=237
## -----
## Prestacions:                                0.610
## Molt insatisfet/a 46 (42.6%) 64 (49.6%) 110 (46.4%)
## Poc satisfet/a    24 (22.2%) 31 (24.0%) 55 (23.2%)
## Neutre            23 (21.3%) 18 (14.0%) 41 (17.3%)
## Satisfet/a        12 (11.1%) 13 (10.1%) 25 (10.5%)
## Molt satisfet/a   3 (2.78%) 3 (2.33%) 6 (2.53%)
## -----
```

7 Vida quotidiana, escola, treball

7.1 Suport que rep l'infant afectat dels mestres

```
##              n      %
## Missing/No aplicable 190 65.29
## Molt insatisfet/a      8  2.75
## Poc satisfet/a        16  5.50
## Neutre                 16  5.50
## Satisfet/a            30 10.31
## Molt satisfet/a       31 10.65
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##              Abans 2010    2010 +      TOTS      p.overall
##              N=41        N=60        N=101
## -----
## SuporMestre:                                0.027
##      Molt insatisfet/a 4 (9.76%)  4 (6.67%)  8 (7.92%)
##      Poc satisfet/a    10 (24.4%)  6 (10.0%)  16 (15.8%)
##      Neutre            6 (14.6%)  10 (16.7%)  16 (15.8%)
##      Satisfet/a       15 (36.6%)  15 (25.0%)  30 (29.7%)
##      Molt satisfet/a   6 (14.6%)  25 (41.7%)  31 (30.7%)
## -----
##
```

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

```
##              n      %
## Missing/No aplicable 199 68.38
## Molt insatisfet/a    16  5.50
## Poc satisfet/a       20  6.87
## Neutre               29  9.97
## Satisfet/a           16  5.50
## Molt satisfet/a      11  3.78
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##              Abans 2010    2010 +    TOTS    p.overall
##              N=35        N=57        N=92
## -----
## CoordinaMestre:                                0.042
##      Molt insatisfet/a 5 (14.3%) 11 (19.3%) 16 (17.4%)
##      Poc satisfet/a   12 (34.3%) 8 (14.0%) 20 (21.7%)
##      Neutre           13 (37.1%) 16 (28.1%) 29 (31.5%)
##      Satisfet/a       4 (11.4%) 12 (21.1%) 16 (17.4%)
##      Molt satisfet/a  1 (2.86%) 10 (17.5%) 11 (12.0%)
## -----
```

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

```
##              n      %
## Missing/No aplicable 201 69.07
## Molt insatisfet/a      9   3.09
## Poc satisfet/a        12   4.12
## Neutre                27   9.28
## Satisfet/a           25   8.59
## Molt satisfet/a       17   5.84
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##              Abans 2010    2010 +      TOTS    p.overall
##              N=34      N=56      N=90
## -----
## DecisioMestre:                                0.005
##   Molt insatisfet/a 2 (5.88%)  7 (12.5%)  9 (10.0%)
##   Poc satisfet/a    9 (26.5%)  3 (5.36%) 12 (13.3%)
##   Neutre            13 (38.2%) 14 (25.0%) 27 (30.0%)
##   Satisfet/a        8 (23.5%) 17 (30.4%) 25 (27.8%)
##   Molt satisfet/a   2 (5.88%) 15 (26.8%) 17 (18.9%)
## -----
##
```

7.4 Atenció d'infermeria

```
##          n      %
## Missing/No aplicable 225 77.32
## Gens de necessitat   16  5.50
## Poca necessitat      18  6.19
## Neutre               11  3.78
## Bastanta necessitat  12  4.12
## Molta necessitat     9   3.09
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##          Abans 2010    2010 +    TOTS    p.overall
##          N=21        N=45        N=66
## -----
## EscolaInfermeria:                                0.399
##   Gens de necessitat  6 (28.6%)  10 (22.2%)  16 (24.2%)
##   Poca necessitat     8 (38.1%)  10 (22.2%)  18 (27.3%)
##   Neutre              2 (9.52%)  9 (20.0%)  11 (16.7%)
##   Bastanta necessitat 4 (19.0%)  8 (17.8%)  12 (18.2%)
##   Molta necessitat   1 (4.76%)  8 (17.8%)  9 (13.6%)
## -----
```


7.5 Atenció de vetllador/a

```
##              n      %
## Missing/No aplicable 230 79.04
## Gens de necessitat    7   2.41
## Poca necessitat       8   2.75
## Neutre                7   2.41
## Bastanta necessitat   17   5.84
## Molta necessitat      22   7.56
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##              Abans 2010    2010 +    TOTS    p.overall
##              N=19        N=42        N=61
## -----
## Vetllador:                                0.864
##   Gens de necessitat  2 (10.5%)  5 (11.9%)  7 (11.5%)
##   Poca necessitat     2 (10.5%)  6 (14.3%)  8 (13.1%)
##   Neutre              3 (15.8%)  4 (9.52%)  7 (11.5%)
##   Bastanta necessitat 4 (21.1%) 13 (31.0%) 17 (27.9%)
##   Molta necessitat   8 (42.1%) 14 (33.3%) 22 (36.1%)
## -----
```

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

```
##          n      %
## Missing/No aplicable 229 78.69
## Gens de necessitat    8  2.75
## Poca necessitat       12 4.12
## Neutre                6  2.06
## Bastanta necessitat   12 4.12
## Molta necessitat      24 8.25
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##          Abans 2010    2010 +    TOTS    p.overall
##          N=19        N=43        N=62
## -----
## AdaptacioEntorn:                                0.367
##   Gens de necessitat  2 (10.5%)  6 (14.0%)  8 (12.9%)
##   Poca necessitat     1 (5.26%)  11 (25.6%) 12 (19.4%)
##   Neutre              2 (10.5%)  4 (9.30%)  6 (9.68%)
##   Bastanta necessitat 4 (21.1%)  8 (18.6%) 12 (19.4%)
##   Molta necessitat   10 (52.6%) 14 (32.6%) 24 (38.7%)
## -----
```

7.7 Adaptacions de la tecnologia

```
##          n      %
## Missing/No aplicable 228 78.35
## Gens de necessitat    6  2.06
## Poca necessitat       13  4.47
## Neutre                11  3.78
## Bastanta necessitat   14  4.81
## Molta necessitat      19  6.53
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##          Abans 2010    2010 +    TOTS    p.overall
##          N=22        N=41        N=63
## -----
## AdaptacioTecno:                                0.949
##   Gens de necessitat  2 (9.09%)  4 (9.76%)  6 (9.52%)
##   Poca necessitat     5 (22.7%)  8 (19.5%) 13 (20.6%)
##   Neutre              3 (13.6%)  8 (19.5%) 11 (17.5%)
##   Bastanta necessitat 6 (27.3%)  8 (19.5%) 14 (22.2%)
##   Molta necessitat    6 (27.3%) 13 (31.7%) 19 (30.2%)
## -----
```

7.8 Especialista en psicomotricitat

```
##              n      %
## Missing/No aplicable 232 79.73
## Gens de necessitat    4   1.37
## Poca necessitat       6   2.06
## Neutre                11  3.78
## Bastanta necessitat   16  5.50
## Molta necessitat      22  7.56
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##              Abans 2010    2010 +    TOTS    p.overall
##              N=21        N=38        N=59
## -----
## AdapacioPriscomot:                                0.528
##   Gens de necessitat  1 (4.76%)  3 (7.89%)  4 (6.78%)
##   Poca necessitat     4 (19.0%)  2 (5.26%)  6 (10.2%)
##   Neutre              4 (19.0%)  7 (18.4%)  11 (18.6%)
##   Bastanta necessitat 6 (28.6%)  10 (26.3%) 16 (27.1%)
##   Molta necessitat    6 (28.6%)  16 (42.1%) 22 (37.3%)
## -----
```

7.9 Logopèdia2

```
##          n      %
## Missing/No aplicable 237 81.44
## Gens de necessitat    7   2.41
## Poca necessitat       7   2.41
## Neutre                9   3.09
## Bastanta necessitat   14   4.81
## Molta necessitat      17   5.84
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##          Abans 2010    2010 +    TOTS    p.overall
##          N=16        N=38        N=54
## -----
## NecessitaLogope:                                0.864
##   Gens de necessitat  3 (18.8%)  4 (10.5%)  7 (13.0%)
##   Poca necessitat     1 (6.25%)  6 (15.8%)  7 (13.0%)
##   Neutre              3 (18.8%)  6 (15.8%)  9 (16.7%)
##   Bastanta necessitat 4 (25.0%) 10 (26.3%) 14 (25.9%)
##   Molta necessitat    5 (31.2%) 12 (31.6%) 17 (31.5%)
## -----
```

7.10 Mestre/a de suport

```
##          n      %
## Missing/No aplicable 233 80.07
## Gens de necessitat    6  2.06
## Poca necessitat       7  2.41
## Neutre                8  2.75
## Bastanta necessitat   19  6.53
## Molta necessitat      18  6.19
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##          Abans 2010    2010 +    TOTS    p.overall
##          N=19        N=39        N=58
## -----
## MestreSuport:                                0.443
##   Gens de necessitat  3 (15.8%)  3 (7.69%)  6 (10.3%)
##   Poca necessitat     3 (15.8%)  4 (10.3%)  7 (12.1%)
##   Neutre              4 (21.1%)  4 (10.3%)  8 (13.8%)
##   Bastanta necessitat 4 (21.1%)  15 (38.5%) 19 (32.8%)
##   Molta necessitat    5 (26.3%)  13 (33.3%) 18 (31.0%)
## -----
```

7.11 Psicòleg/òloga o psicopedagog/a

```
##              n      %
## Missing/No aplicable 220 75.60
## Gens de necessitat    5   1.72
## Poca necessitat       5   1.72
## Neutre                14   4.81
## Bastanta necessitat   26   8.93
## Molta necessitat      21   7.22
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##              Abans 2010    2010 +    TOTS    p.overall
##              N=24        N=47        N=71
## -----
## PsicoPedagog:                                0.187
##   Gens de necessitat  3 (12.5%)  2 (4.26%)  5 (7.04%)
##   Poca necessitat     2 (8.33%)  3 (6.38%)  5 (7.04%)
##   Neutre              7 (29.2%)  7 (14.9%)  14 (19.7%)
##   Bastanta necessitat 5 (20.8%)  21 (44.7%) 26 (36.6%)
##   Molta necessitat    7 (29.2%)  14 (29.8%) 21 (29.6%)
## -----
```

7.12 Altres3

```
##          n      %
## Missing/No aplicable 275 94.50
## Gens de necessitat    2  0.69
## Poca necessitat       2  0.69
## Neutre                2  0.69
## Bastanta necessitat   5  1.72
## Molta necessitat      5  1.72
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##          Abans 2010   2010 +   TOTS   p.overall
##          N=9       N=7       N=16
## -----
## AltresNecessita:                                0.388
##   Gens de necessitat  2 (22.2%)  0 (0.00%)  2 (12.5%)
##   Poca necessitat     2 (22.2%)  0 (0.00%)  2 (12.5%)
##   Neutre              0 (0.00%)  2 (28.6%)  2 (12.5%)
##   Bastanta necessitat 2 (22.2%)  3 (42.9%)  5 (31.2%)
##   Molta necessitat    3 (33.3%)  2 (28.6%)  5 (31.2%)
## -----
```


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

```
##              n      %
## Missing/No aplicable 189 64.95
## Gens suport          17  5.84
## Poc suport           16  5.50
## Neutre               24  8.25
## Bastant suport       26  8.93
## Molt suport          19  6.53
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##              Abans 2010    2010 +    TOTS    p.overall
##              N=36        N=66        N=102
## -----
## ExplicaInfant:                                0.825
##      Gens suport    4 (11.1%)  13 (19.7%)  17 (16.7%)
##      Poc suport     6 (16.7%)  10 (15.2%)  16 (15.7%)
##      Neutre         9 (25.0%)  15 (22.7%)  24 (23.5%)
##      Bastant suport 9 (25.0%)  17 (25.8%)  26 (25.5%)
##      Molt suport    8 (22.2%)  11 (16.7%)  19 (18.6%)
## -----
```

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

```
##          n      %
## Missing/No aplicable 198 68.04
## Gens suport          17  5.84
## Poc suport           17  5.84
## Neutre               23  7.90
## Bastant suport       23  7.90
## Molt suport          13  4.47
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##          Abans 2010      2010 +      TOTS      p.overall
##          N=33        N=60        N=93
## -----
## ExplicaAmics:                                0.523
##   Gens suport    4 (12.1%)  13 (21.7%)  17 (18.3%)
##   Poc suport     5 (15.2%)  12 (20.0%)  17 (18.3%)
##   Neutre         9 (27.3%)  14 (23.3%)  23 (24.7%)
##   Bastant suport 8 (24.2%)  15 (25.0%)  23 (24.7%)
##   Molt suport    7 (21.2%)   6 (10.0%)  13 (14.0%)
## -----
```

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

```
##          n      %
## Missing/No aplicable 194 66.67
## Gens suport          20  6.87
## Poc suport           18  6.19
## Neutre               22  7.56
## Bastant suport       23  7.90
## Molt suport          14  4.81
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##          Abans 2010      2010 +      TOTS      p.overall
##          N=35        N=62        N=97
## -----
## ExplicaFamilia:                                0.600
##   Gens suport    6 (17.1%)  14 (22.6%)  20 (20.6%)
##   Poc suport     5 (14.3%)  13 (21.0%)  18 (18.6%)
##   Neutre         7 (20.0%)  15 (24.2%)  22 (22.7%)
##   Bastant suport 10 (28.6%)  13 (21.0%)  23 (23.7%)
##   Molt suport    7 (20.0%)   7 (11.3%)  14 (14.4%)
## -----
```

8 ÀMBIT LABORAL

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

```
##
##      N      Y
## 123 168
```

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 168, enquestes.

8.1 Suport dels professionals de salut laboral

```
##              n      %
## Missing/No aplicable 57 33.93
## Molt insatisfet/a    33 19.64
## Poc satisfet/a       20 11.90
## Neutre               23 13.69
## Satisfet/a           25 14.88
## Molt satisfet/a      10  5.95
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##              Abans 2010    2010 +      TOTS    p.overall
##              N=60        N=51        N=111
## -----
## SuportSalutLabor:                                0.106
##      Molt insatisfet/a 13 (21.7%) 20 (39.2%) 33 (29.7%)
##      Poc satisfet/a    9 (15.0%) 11 (21.6%) 20 (18.0%)
##      Neutre            15 (25.0%) 8 (15.7%) 23 (20.7%)
##      Satisfet/a        15 (25.0%) 10 (19.6%) 25 (22.5%)
##      Molt satisfet/a   8 (13.3%) 2 (3.92%) 10 (9.01%)
## -----
##
```

8.2 Suport que rebeu dels companys

```
##              n      %
## Missing/No aplicable 84 50.00
## Molt insatisfet/a    10  5.95
## Poc satisfet/a       10  5.95
## Neutre               28 16.67
## Satisfet/a           22 13.10
## Molt satisfet/a      14  8.33
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##              Abans 2010    2010 +    TOTS    p.overall
##              N=43        N=41        N=84
## -----
## SuportCompanys:                                0.457
## Molt insatisfet/a 5 (11.6%) 5 (12.2%) 10 (11.9%)
## Poc satisfet/a    4 (9.30%) 6 (14.6%) 10 (11.9%)
## Neutre            12 (27.9%) 16 (39.0%) 28 (33.3%)
## Satisfet/a        12 (27.9%) 10 (24.4%) 22 (26.2%)
## Molt satisfet/a   10 (23.3%) 4 (9.76%) 14 (16.7%)
## -----
```

8.3 Atenció d'infermeria 2

```
##              n      %
## Missing/No aplicable 97 57.74
## Gens de necessitat   14  8.33
## Poca necessitat      23 13.69
## Neutre               16  9.52
## Bastanta necessitat  10  5.95
## Molta necessitat      8  4.76
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##              Abans 2010    2010 +    TOTS    p.overall
##              N=33        N=38        N=71
## -----
## AtenInfer:                                0.372
##   Gens de necessitat  8 (24.2%)  6 (15.8%)  14 (19.7%)
##   Poca necessitat     9 (27.3%)  14 (36.8%) 23 (32.4%)
##   Neutre              10 (30.3%)  6 (15.8%) 16 (22.5%)
##   Bastanta necessitat 4 (12.1%)  6 (15.8%) 10 (14.1%)
##   Molta necessitat    2 (6.06%)  6 (15.8%)  8 (11.3%)
## -----
```

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

```
##          n      %
## Missing/No aplicable 103 61.31
## Gens de necessitat    9  5.36
## Poca necessitat       12 7.14
## Neutre                7  4.17
## Bastanta necessitat   18 10.71
## Molta necessitat      19 11.31
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##          Abans 2010    2010 +    TOTS    p.overall
##          N=31        N=34        N=65
## -----
## FeinaWC:                                0.929
##   Gens de necessitat  4 (12.9%)  5 (14.7%)  9 (13.8%)
##   Poca necessitat     7 (22.6%)  5 (14.7%) 12 (18.5%)
##   Neutre              3 (9.68%)  4 (11.8%)  7 (10.8%)
##   Bastanta necessitat  9 (29.0%)  9 (26.5%) 18 (27.7%)
##   Molta necessitat    8 (25.8%) 11 (32.4%) 19 (29.2%)
## -----
```

8.5 Adaptacions de la tecnologia2

```
##          n      %
## Missing/No aplicable 104 61.90
## Gens de necessitat    8  4.76
## Poca necessitat       13 7.74
## Neutre                13 7.74
## Bastanta necessitat   15 8.93
## Molta necessitat      15 8.93
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##          Abans 2010  2010 +      TOTS      p.overall
##          N=30      N=34      N=64
## -----
## FeinaTeco:                                0.978
##   Gens de necessitat  4 (13.3%)  4 (11.8%)  8 (12.5%)
##   Poca necessitat    6 (20.0%)  7 (20.6%) 13 (20.3%)
##   Neutre              6 (20.0%)  7 (20.6%) 13 (20.3%)
##   Bastanta necessitat 6 (20.0%)  9 (26.5%) 15 (23.4%)
##   Molta necessitat   8 (26.7%)  7 (20.6%) 15 (23.4%)
## -----
```


8.6 Flexibilitat per fer treball telemàtic

```
##              n      %
## Missing/No aplicable 97 57.74
## Gens de necessitat    4   2.38
## Poca necessitat       4   2.38
## Neutre                11  6.55
## Bastanta necessitat   13  7.74
## Molta necessitat      39 23.21
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##              Abans 2010    2010 +    TOTS    p.overall
##              N=36        N=35        N=71
## -----
## FeinaTelema:                                0.844
##   Gens de necessitat  2 (5.56%)  2 (5.71%)  4 (5.63%)
##   Poca necessitat     2 (5.56%)  2 (5.71%)  4 (5.63%)
##   Neutre              7 (19.4%)  4 (11.4%) 11 (15.5%)
##   Bastanta necessitat 5 (13.9%)  8 (22.9%) 13 (18.3%)
##   Molta necessitat   20 (55.6%) 19 (54.3%) 39 (54.9%)
## -----
```

8.7 Altres4

```
##              n      %
## Missing/No aplicable 144 85.71
## Gens de necessitat    2   1.19
## Poca necessitat       0   0.00
## Neutre                4   2.38
## Bastanta necessitat   6   3.57
## Molta necessitat      12   7.14
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##              Abans 2010   2010 +   TOTS   p.overall
##              N=13      N=11      N=24
## -----
## AltresFeina:                                0.003
##   Gens de necessitat  1 (7.69%)  1 (9.09%)  2 (8.33%)
##   Neutre              4 (30.8%)  0 (0.00%)  4 (16.7%)
##   Bastanta necessitat 0 (0.00%)  6 (54.5%)  6 (25.0%)
##   Molta necessitat   8 (61.5%)  4 (36.4%) 12 (50.0%)
## -----
```

8.8 Explicar la malaltia als responsables del teu àmbit laboral

```
##              n      %
## Missing/No aplicable 67 39.88
## Gens suport         20 11.90
## Poc suport          31 18.45
## Neutre              18 10.71
## Bastant suport      24 14.29
## Molt suport         8  4.76
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##              Abans 2010      2010 +      TOTS      p.overall
##              N=52          N=49          N=101
## -----
## FeinaExplica:                                0.424
##   Gens suport    13 (25.0%)  7 (14.3%)  20 (19.8%)
##   Poc suport     15 (28.8%)  16 (32.7%)  31 (30.7%)
##   Neutre         10 (19.2%)  8 (16.3%)  18 (17.8%)
##   Bastant suport 12 (23.1%)  12 (24.5%)  24 (23.8%)
##   Molt suport    2 (3.85%)   6 (12.2%)  8 (7.92%)
## -----
```

8.9 Explicar la malaltia als professionals de Salut Laboral

```
##              n      %
## Missing/No aplicable 73 43.45
## Gens suport          15  8.93
## Poc suport           36 21.43
## Neutre               18 10.71
## Bastant suport       18 10.71
## Molt suport           8  4.76
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##              Abans 2010      2010 +      TOTS      p.overall
##              N=46          N=49          N=95
## -----
## SalutLabora:                                0.986
##   Gens suport      8 (17.4%)   7 (14.3%)   15 (15.8%)
##   Poc suport       18 (39.1%)  18 (36.7%)  36 (37.9%)
##   Neutre           8 (17.4%)  10 (20.4%)  18 (18.9%)
##   Bastant suport   8 (17.4%)  10 (20.4%)  18 (18.9%)
##   Molt suport      4 (8.70%)   4 (8.16%)   8 (8.42%)
## -----
```

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

```
##              n      %
## Missing/No aplicable 62 36.90
## Gens suport      19 11.31
## Poc suport       33 19.64
## Neutre           27 16.07
## Bastant suport   22 13.10
## Molt suport      5  2.98
```

```
##
## -----Summary descriptives table by 'Any diagnòstic'-----
##
## -----
##              Abans 2010      2010 +      TOTS      p.overall
##              N=49          N=57          N=106
## -----
## AmicsFeina:                                0.233
##      Gens suport      12 (24.5%) 7 (12.3%) 19 (17.9%)
##      Poc suport       16 (32.7%) 17 (29.8%) 33 (31.1%)
##      Neutre           13 (26.5%) 14 (24.6%) 27 (25.5%)
##      Bastant suport   6 (12.2%) 16 (28.1%) 22 (20.8%)
##      Molt suport      2 (4.08%) 3 (5.26%) 5 (4.72%)
## -----
```