

VALORACIÓ DE LA QUALITAT DE VIDA DELS FAMILIARS DE PACIENTS AMB FIBROMIÀLGIA

Treball de Final de Grau de Psicologia

(ANNEXOS)

Marta Rosselló Sans

4t curs de Grau

Tutor: Agustí Comelles

Estudis: Grau en Psicologia

Facultat d'Educació, Traducció i Ciències Humanes

Universitat de Vic

Maig de 2014

Índex

1. Full informatiu de l'estudi.....	3
2. Consentiment informat.....	6
3. Qüestionari.....	7
4. Recull de resultats de l'entrevista oberta.....	10

1. Full informatiu de l'estudi

L'annex 1 consisteix en un full d'informació de l'estudi que es va donar als participants de l'estudi per tal que poguessin decidir de participar-hi o no.

FULL D'INFORMACIÓ

**TITOL DE L'ESTUDI: VALORACIÓ DE LA QUALITAT DE VIDA EN FAMILIARS DE PACIENTS
AMB FIBROMIÀLGIA**

INVESTIGADORA: MARTA ROSSELLO SANS

CENTRE: Universitat de Vic.

INTRODUCCIÓ

Ens dirigim a vostè per informar-lo sobre un estudi d'investigació en el que se l'invita a participar.

La nostra intenció és només que vostè rebí la informació correcta i suficient per a que pugui avaluar i jutjar si vol o no participar en aquest estudi. Per això llegeixi aquest full informatiu amb atenció i nosaltres li aclarirem els dubtes que li puguin sorgir després de l'explicació. A més, pot consultar amb les persones que consideri oportú.

PARTICIPACIÓ VOLUNTÀRIA

Ha de saber que la seva participació en aquest estudi és voluntària i que pot decidir no participar o canviar la seva decisió i retirar el consentiment en qualsevol moment, sense que per això s'alteri res.

DESCRIPCIÓ GENERAL DE L'ESTUDI:

Es tracta d'un estudi per conèixer la relació que hi ha entre el fet de conviure amb una persona afectada de FM i la possibilitat també de tindre algun grau de patiment per aquest fet. És ben sabut

que les malalties cròniques siguin quines siguin poden afectar el benestar del nucli familiar, entenen això com ocasionar cert grau de patiment pel fet de tenir canvis en el dia a dia.

La FM és una malaltia que es considera crònica i que ocasiona als afectats un seguit de problemes com poden ser dolor continuat, fatiga extrema, insomni, disminució de concentració o pèrdua de força, per exemple.

Conviure amb una persona afectada de FM pensem que també podria repercutir en diferents maneres sobre la salut o el benestar de qui comparteix el dia a dia de la persona afectada, malgrat que creiem que no ha estat prou estudiat .

Aquest estudi pretén reclutar a 27 persones, familiars de primer grau que conviuen amb pacients afectats per FM, majors d'edat. L'estudi tindrà una durada d'aproximadament de 2 mesos, comptant amb les fases de reclutament de pacients i els anàlisis de resultats. Els resultats formen part d'un treball de final de grau Universitari.

Per tot això, es dona a qui vulgui participar un qüestionari de 16 preguntes on es pretén conèixer el que passa en el nucli familiar de les persones afectades.

BENEFICIS I RISCOS DE PARTICIPAR A L'ESTUDI.

Aquest estudi pot no tenir cap benefici pels participants de l'estudi. No obstant, aquells participants que vulguin, podran conèixer, a la finalització de l'estudi, els resultats personals de les seves respostes.

No s'espera que es derivi cap risc de la seva participació en l'estudi, donat que únicament implica l'administració d'un qüestionari i entrevistes de recollida de dades personals.

CONFIDENCIALITAT

El tractament, la comunicació i la cessió de dades de caràcter personal de tots els subjectes participants s'ajustarà a lo disposat en la Llei Orgànica 15/1999, de 13 de desembre de protecció de dades de caràcter personal. D'acord al que s'estableix la legislació mencionada, vostè pot exercir els drets d'accés, modificació, oposició i cancel·lació de dades, per la qual haurà de dirigir-se al responsable de l'estudi.

Les dades recollides per l'estudi estaran identificades mitjançant un codi i només els investigadors participants en l'estudi /col·laboradors podran relacionar aquestes dades amb vostè. Per tant, la seva identitat no serà revelada a cap altra persona.

Només es transmetran a tercers les dades recollides per l'estudi, que en cap cas contindran informació que el pugui identificar directament, com nom i cognoms, inicials, direcció, número de la seguretat social, CIP, etc.

L'accés a la seva informació personal quedarà restringida a l'investigador principal i col·laboradors, autoritats professionals quan ho precisin per comprovar les dades i procediments de l'estudi, però sempre mantenint la confidencialitat dels mateixos d'acord a la legislació vigent.

2. Consentiment informat

En l'annex 2 consta el consentiment informat per a la participació en l'estudi *Valoració de la qualitat de vida en familiars de pacients amb fibromiàlgia*.

CONSENTIMENT INFORMAT

DECLARO que la Marta ROSSELLO SANS m'ha explicat la possibilitat d'entrar a formar part de l'estudi: ***Valoració de la qualitat de vida en familiars de pacients amb fibromiàlgia***

Jo
(Nom i dos cognoms)

He llegit el full informatiu que se m'ha entregat

He pogut fer preguntes sobre l'estudi

He rebut suficient informació sobre l'estudi

Entenc que la meva participació és voluntària

Entenc que puc retirar-me de l'estudi:

- Quan vulgui
- Sense haver de donar explicacions

Presto lliurement la conformitat per a participar en l'estudi i dono el meu consentiment per l'accés i utilització de les meves dades en les condicions detallades del full informatiu.

SI NO

ÉS PER TOT AIXÒ, QUE MANIFESTO VOLUNTÀRIAMENT LA MEVA CONFORMITAT A QUÈ SE M'INCLOGUI EN AQUEST PROJECTE, DESPRÉS D'Haver estat DEGUDAMENT INFORMAT,

Lleida,..... de/d'..... de.....

SIGNATURA

3. Qüestionari

L'Annex 3 s'indica el qüestionari realitzat als familiars de pacients amb FM.

QÜESTIONARI PER VALORAR L'AFECTACIÓ EN LA QUALITAT DE VIDA DEL FAMILIAR DE PACIENTSAMB FIBROMIÀLGIA:

ÀREA SOCIODEMOGRÀFICA

1. Edat
 - De 18 a 31 anys
 - De 31 a 51 anys
 - De 51 a 70 anys

2. Sexe
 - Dona
 - Home

3. Estat Civil
 - Casat/da o parella de fet
 - Solter/a
 - Separat/da
 - Viudu/a

4. Nivell d'estudis
 - Sense estudis
 - Estudis primaris
 - Estudis secundaris. BUP, FP o similar
 - Estudis universitaris

5. Relació amb el malalt de FM
 - Parella (esposa/marít)
 - Fill/a
 - Pare/mare
 - Germà/na

ÀREA EMOCIONAL I SOCIAL

6. És coneixedor de la malaltia que pateix el seu familiar?

- Sí
- No

7. Conviure amb un familiar afectat de FM ha afectat en el seu grau de felicitat (entenent com a felicitat un estat de satisfacció i estabilitat emocional)?

- Sí
- No

8. S'ha vist afectada negativament la seva vida social o relacional per culpa de la malaltia del seu familiar?

- Sí
- No

9. Heu pensat en algun moment trencar la relació familiar a causa de la FM?

- Sí
- No

10. Es fa càrrec d'activitats domèstiques que abans no feia a causa de la malaltia del familiar?

- Sí
- No

ÀREA LABORAL I SOCIOECONÒMICA

11. S'han vist afectats negativament els recursos econòmics de la família arran de la malaltia?

- Sí
- No

En quins aspectes?

- Roba
- Menjar
- Transport
- Activitats lúdiques
- Vacances

12. Ha perdut hores laborables a causa del malalt de FM?

- Sí
- No

13. S'ha plantejat canviar de feina per poder passar més estona amb el seu familiar?

- Sí
- No

ÀREA FISIOLÒGICA I DE SALUT

14. En cas de parella, ha empitjorat el fet de la malaltia en les vostres relacions sexuals ?

- Sí
- No

15. Ha empitjorat la qualitat del son des que viu amb un afectat/da de FM?

- Sí
- No

16. Hi ha hagut un empitjorament en la seva salut des que li van diagnosticar FM al seu familiar?

- Sí
- No

4. Recull de resultats de l'entrevista oberta

Després d'haver fet una tria, les reflexions i frases més representatives són les següents:

Sobre l'afectació en la vida diària familiar i aspectes emocionals:

- *“Està cansada, i diu sempre ho faré demà”.*
- *“A mi no em deixa fer res de la casa, ja que diu que no ho faig bé”. Cataloga la seva dona de perfeccionista.*
- *“Té molt mal humor i mai sé que dir, ja que penso que si dic alguna cosa li pot sentar malament”.*
- *“M'afecta la malaltia al grau de felicitat ja que hem estat ingressats varies vegades, em passat molt temps de metge en metge, i no para de sortir refredats i més coses”.*
- *“La meva mare és la dona més forta del món, i em dol veure-la d'aquesta manera”.*
- *“Li ha passat a ella com em podia passar a mi, per això intento sempre comprendre-la i entendre-la”.*
- *“Ojalà es parés demà perquè ho passa realment malament”.*
- *“El que noto sobretot és que està més trista i té molts canvis d'humor.”*
- *“No para d'ingerir medicaments, i ho hi ha res efectiu, sols medicaments que la fan dormir. Està tot el dia com dopada i al llit. Això no és viure.”*
- *“És un infern viure amb algú afectat de FM”.*

Sobre la vida social i càrrega familiar:

- *“Per anar als llocs i que s'estigui assentada i li faci mal, doncs ja no hi anem”.*
- *“El que no pot és planificar res, és a dir, no pot dir aquest dissabte anirem a sopar fora amb els amics, perquè probablement no podrà”.*
- *“Ara ho he de fer tot jo, perquè a ella sempre li fa mal tot. M'hi ha hagut d'acostumar, encara que m'ha costat lo seu”.*

Sobre els recursos econòmics:

- *“Ens ha afectat molt a nosaltres, perquè ella ja no pot treballar i jo m’he de cuidar de tot, i ho estem passant molt malament”.*
- *“Estem als principis com qui diu de la malaltia, però ja m’ho veig venir”.*

Sobre la relació sexual de parella:

- *“uiii, aquí sí que en tenim de problemes!” (referint-se a la pregunta de sexe)*
- *“Ja no en té mai ganes. Però jo l’entenc també”.*

Sobre la informació rebuda de la malaltia:

- *“Hauríeu de fer alguna cosa perquè els fills s’ho creguessin i ens ajudessin més, perquè jo sol no puc”.*
- *“No tenim informació sobre la malaltia. Els metges no es fiquen d’acord, i això em crea una ansietat molt forta, no sabem que fer.”*
- *“No paro de buscar informació per veure com la puc ajudar, però no saben ni d’on ve aquesta malaltia, espero que es fiquin d’acord aviat i hi hagin uns criteris clars.”*

