

QUALITAT DE VIDA PERCEBUDA EN ELS MALALTS AMB COLITIS ULCEROSA

PROJECTE DE RECERCA

TREBALL FI DE GRAU D'INFERMERIA

Elisabet Rosa Subirats

4art d'infermeria. Treball fi de grau.

Curs acadèmic: 2011-2015

Tutora: Dra. Concepció Fuentes Pumarola

*“La salud no lo es todo pero sin ella,
todo lo demás es nada”*

Schopenhauer

AGRAÏMENTS

M'agradaria agrair a totes les persones que han fet possible el meu treball de fi de grau.

En primer lloc, vull agrair-li al meu pare, per haver-me ensenyat a gestionar els problemes de la millor manera possible i a lluitar sempre per tirar endavant per molt complicades que puguin arribar a ser certes situacions. Gràcies a ell per haver-nos ensenyat a portar la malaltia de forma natural i aprendre a conviure amb ella en la nostra vida quotidiana. També vull agrair-ho a la meva mare i la meva germana, ja que sense estar tots junts no hauria estat possible.

En segon lloc, donar les gràcies a la meva tutora la Dra. Concepció Fuentes Pumarola per tot el suport i l'ajuda donada durant tot el curs per aconseguir portar a terme aquest treball.

Seguidament, vull agrair-li al Dr.Rafael Toribio del Consorci Hospitalari de Vic per l'ajuda rebuda.

Finalment, vull agrair a tots els companys i amics de Girona per el suport que ens hem donat entre nosaltres no només en el treball sinó durant els quatre anys que hem passat junts.

ÍNDEX

Resum	6
Abstract	7
1. Marc Teòric	8
1.1 Colitis Ulcerosa	8
1.1.1 <i>Epidemiologia</i>	8
1.1.2 <i>Etiologia</i>	9
1.1.3 <i>Fisiopatologia</i>	9
1.1.4 <i>Diagnòstic</i>	10
1.1.5 <i>Història natural de la malaltia</i>	12
1.1.6 <i>Tractament</i>	12
1.2 Qualitat de vida en la colitis ulcerosa	13
1.2.1 <i>Aspectes sociodemogràfics</i>	14
1.2.2 <i>Fàtiga</i>	15
1.2.3 <i>Dolor</i>	15
1.2.4 <i>Urgència fecal</i>	16
1.2.5 <i>Aspectes psicopatològics</i>	18
1.3 Rol d'infermeria en la malaltia	21
2. Bibliografia	25
3. Metodologia	29
3.1 Objectiu	29
3.2 Objectius Específics	29
3.3 Material i mètodes	30
3.3.1 <i>Tipus d'estudi i disseny</i>	30
3.3.2 <i>Àmbit d'estudi</i>	30
3.3.3 <i>Població d'estudi i mostra</i>	30
3.3.4 <i>Criteris d'inclusió i d'exclusió</i>	31
3.3.5 <i>Variables d'estudi</i>	31
3.3.6 <i>Instrument</i>	32

3.3.7 Procediment i recollida de dades.....	33
3.3.8 Anàlisis de dades	34
3.3.9 Consideracions ètiques	35
3.3.10 Limitacions	36
4. Cronograma	37
5. Pressupost	39

ÍNDEX DE TAULES

Taula 1: Descripció de les variables sociodemogràfiques, laborals i clíniques	31
Taula 2: Fase preliminar	37
Taula 3: Treball de camp	37
Taula 4: Anàlisis de dades i interpretació de resultats.....	37
Taula 5: Despeses material fungible	39
Taula 6: Despeses equipament.....	39
Taula 7: Altres despeses.....	39

ÍNDEX DE FIGURES

Figura 1: Classificació segons l'índex d'activitat (SCCAI)	11
Figura 2: Fases de remissió i brot.....	12
Figura 3: Algorisme del tractament de la colitis ulcerosa	13

ANNEXES

Annex 1: Qüestionari qualitat de vida percebuda en persones amb colitis ulcerosa.....	40
Annex 2: Entrevista grupal semiestructurada.....	51
Annex 3: Sol·licitud d'avaluació d'estudis al comitè d'ètica i d'investigació clínica	52
Annex 4: Full informatiu	53
Annex 5: Consentiment informat per als participants a l'estudi quantitatiu.....	55
Annex 6: Consentiment informat per als participants als grups focals	57

RESUM

En els últims anys la colitis ulcerosa ha patit un increment en la seva prevalença a l'igual que també s'han obtingut més coneixements sobre la malaltia. Un dels aspectes importants d'aquesta és la qualitat de vida en els malalts que la pateixen partint de l'existència d'un seguit de factors desencadenats per la malaltia que provoquen un fort impacte en la seva qualitat de vida i per tant un canvi tant en l'àmbit personal com en l'àmbit social. Aquest fet, dóna lloc a que sigui imprescindible avaluar la qualitat de vida percebuda dels malalts i conèixer els factors que influeixen de forma més rellevant per tal de millorar-la.

L'objectiu d'aquest estudi és avaluar la qualitat de vida percebuda d'aquests malalts, i relacionar-la amb les variables sociodemogràfiques, clíniques i laborals i diversos factors que hi influeixen. La població d'estudi seran els malalts de colitis ulcerosa de la comarca d'Osona visitats pel Consorci Hospitalari de Vic en els anys 2013-2014. Per a l'avaluació de la qualitat de vida s'emprarà metodologia mixta, quantitativa i qualitativa. Els instruments que s'utilitzaran en l'estudi quantitatiu seran un qüestionari ad-hoc i el qüestionari IBDQ-32. En la metodologia qualitativa es formaran grups de discussió als que se'ls hi passarà una entrevista grupal semiestructurada.

L'anàlisi de dades quantitatives es portarà a terme mitjançant el paquet informàtic SPSS 20 i per les dades qualitatives s'utilitzarà el programa N-vivo 10 per analitzar el discurs dels participants establint categories i codis fins a saturar la informació

Els resultats d'aquest estudi ens serviran per tenir una informació més àmplia de la seva percepció de qualitat de vida i quin són els factors que influeixen de manera més important en aquesta i així poder detectar les necessitats dels pacients i millorar l'atenció a aquests malalts.

PARAULES CLAU: *Colitis ulcerosa; Qualitat de vida; Adaptació psicològica; Infermeria; Malaltia inflammatòria intestinal.*

ABSTRACT

In the last years ulcerative colitis has suffered an increase in its prevalence in the same way that more knowledge about this disease has been obtained. One of the more important aspects of this disease is the quality of life of the patients who suffer it, due to the existence of a number of originators factors of the disease that cause a strong impact on their quality of life and, therefore, a change in personal and social level. This fact makes essential the evaluation of the perceived quality of life of patients and, in order to improve it, knows the factors that influence.

The aim of this study is to evaluate the perceived quality of life of these patients, and relate it with sociodemographic, clinical and labor variables, and various factors that influence on it. The study population will be patients who suffer ulcerative colitis in Osona visited by *Consorci Hospitalari de Vic* in the years 2013-2014. Mixed, quantitative and qualitative methodology will be used for the evaluation of the quality of life. The instruments that will be used in the quantitative study will be ad-hoc and IBDQ-32 questionnaires. In qualitative methodology will be created discussion groups in which people will answer a semistructured interview.

The analysis of quantitative data will be conducted using SPSS 20 package and for qualitative data will be used N-vivo 10 program to analyze the speech of the participants establishing categories and codes till saturate the information.

The results of this study will help us to have a more comprehensive perception of their quality of life and which are the factors that influence on it, and in this way, be able to identify the patients' needs and improve the attention to those patients.

KEY WORDS: *Colitis, Ulcerative; Quality of life; Coping Behavior; Nursing; Inflammatory bowel disease.*

1. MARC TEÒRIC

La colitis ulcerosa és una patologia intestinal la qual provoca un fort impacte en la qualitat de vida percebuda dels malalts que la pateixen i com a conseqüència sorgeixen un seguit de necessitats en les quals infermeria té un rol important.

1.1 COLITIS ULCEROSA

La colitis ulcerosa és una malaltia intestinal crònica caracteritzada per la inflamació de la mucosa que s'inicia al recte i que generalment es va expandint fins a poder arribar a afectar el colon en la seva totalitat (1).

Es considera una de les principals malalties inflamatòries intestinals juntament amb la malaltia de Crohn, que si les contrastem, es diferencien principalment pel fet que la colitis ulcerosa es limita al colon i la inflamació només afecta la mucosa (2).

1.1.1 Epidemiologia

La major prevalença igual que també la major incidència es troba al nord d'Amèrica i al Nord d'Europa. S'observa en els dos continents una prevalença de 90 a 505 casos per a 100.000 persones i una incidència de 24,3 persones per cada 100.000 habitants a l'any a Europa i de 19,2 a Amèrica (2). Segons un estudi del 2012 (1) la incidència ha augmentat en els països industrialitzats, la qual cosa ens està indicant que els factors ambientals poden tenir una importància significativa en aquesta malaltia. Si observem la prevalença en aquest estudi és de 156 a 291 casos per 100.000 habitants i la incidència es troba entre 9 i 20 casos per cada 100.000 habitants l'any també referint-se al nord d'Amèrica i d'Europa com en l'estudi citat anteriorment la qual cosa ens indica que en curt període de temps en aquestes dues zones ja ens han augmentat de manera significativa les dues variables.

Pel que fa referència a l'edat trobem dos pics d'incidència, un d'ells entre els 15-30 anys i un altre menor que l'anterior entre els 50-70 anys, tot i així pot aparèixer en qualsevol edat. En referència al sexe afecta indistintament a homes i dones (1, 2).

1.1.2 Etiologia

Tot i que la causa concreta de la malaltia és desconeguda sí que es sap que els factors immunològics, genètics i ambientals contribueixen en ella, es pot considerar que la malaltia consisteix en una resposta immunològica exagerada en pacients amb predisposició genètica davant de factors ambientals. (3)

Es pot considerar que és un trastorn immunitari, ja que hi ha un desordre en les respostes immunitàries de les persones predisposades genèticament, en estudis recents del genoma s'han identificat diversos focus associats a les malalties inflamatòries intestinals (2). Igual que també, referint-se als factors genètics, s'ha observat que història en la família de malalties d'aquest tipus és el factor de risc independent més important, principalment quan es tracta de familiars de primer grau, tot i no considerar-se una patologia hereditària. (1, 3)

En referència als factors ambientals, i com s'ha comentat anteriorment, la incidència en els països industrialitzats és major, per tant, serà major en els països desenvolupats i sobretot en les zones urbanes (1).

1.1.3 Fisiopatologia

La barrera epitelial del colon està coberta per una capa de mucosa la qual impedeix l'intercanvi dels microorganismes amb les cèl·lules de l'hoste, en els malalts de colitis ulcerosa aquesta capa de mucosa està disminuïda la qual cosa provoca que no hi hagi una bona barrera física i hi hagi un augment de la permeabilitat provocant un augment en la captació d'antígens. Tot i així, es desconeix si aquesta alteració precedeix la colitis ulcerosa. (1)

Per altra banda, normalment també existeix un equilibri entre la immunitat de la mucosa i la flora aconseguint així una resposta adequada als agents patògens, però quan existeix la colitis ulcerosa hi ha una ruptura entre aquest equilibri homeostàtic i es produeixen respostes immunitàries en contra de bacteris no patològics, és a dir, el nostre sistema immunitari generalment ens protegeix de les infeccions

però en aquest cas ataca als teixits sans produint-ne lesions (úlceres) (1, 3).

En referència al reconeixement dels antígens, trobem un augment de les cèl·lules dendrítiques per la qual cosa augmenta el nombre que en circulen augmentant l'activitat de la malaltia, ja que tenen especial importància en el procés inflamatori (1).

1.1.4 Diagnòstic

El diagnòstic es realitza a través de l'avaluació clínica i es confirma mitjançant un seguit de proves diagnòstiques objectives.

En primer lloc, hi ha un seguit de símptomes per identificar la malaltia que són principalment: (2, 3)

- Deposicions líquides.
- Recte sagnant.
- Urgència fecal.
- Dolor abdominal (generalment lleu).
- Cansament.
- Falta de gana.
- Pèrdua de pes.
- Febre .

A més a més, també poden presentar manifestacions extra intestinals (1), les més importants d'aquestes últimes són colangitis esclerosant i inflamació de les artropaties. D'altres manifestacions es podrien trobar en la pell, els ulls o els ossos (2).

Seguidament, en referència a les proves diagnòstiques, es troba l'endoscòpia, a través de la qual es pot veure l'afectació del colon i la gravetat, una de les classificacions més utilitzades és la de Montreal, la qual es divideix segons extensió o segons severitat (2) i que es descriu a continuació (4).

➤ Segons extensió:

- E1 (proctitis ulcerativa): inflamació que es limita al recte.

- E2 (colitis esquerre): inflamació limitada a l'angle esplènic.
 - E3 (pancolitis): inflamació estesa fins a proximal a l'angle esplènic.
- Segons severitat:
- S0 (remissió): no símptomes.
 - S1 (lleu): 4 o menys deposicions al dia (amb o sense sang), absència de símptomes sistèmics, marcadors inflamatoris normals.
 - S2 (moderada): 4 deposicions al dia, mínims símptomes sistèmics.
 - S3 (severa): 6 o més deposicions amb sang al dia, pols $\geq 90x'$, temperatura $\geq 37,5$ °C, hemoglobina < 105 g/L, sedimentació globular ≥ 30 mm/h.

Per altra banda, una altre classificació de la malaltia és la que ho fa segons l'índex d'activitat (SCCAI) (5) i és la següent :

VARIABLES											
Número de deposiciones diarias		Presencia de sangre en heces		Deposiciones nocturnas		Urgencia defecatoria		Manifestaciones extraintestinales		Estado general	
	PUNTAJÓN		PUNTAJÓN		PUNTAJÓN		PUNTAJÓN		PUNTAJÓN		PUNTAJÓN
1-3	0	No Poca Mucha	1	No	0	No	0	Uveïtis	3	Excelente	0
4-6	1		1	1-3	1	Rápido	1	Eritema nodoso	3	Bueno	1
7-9	2		2	4-6	2	Inmediato	2	Artritis	3	Regular	2
>9	3		3			Incontinencia	3			Malo	3
										Pesimo	4

Figura 1: Classificació segons l'índex d'activitat (SCCAI) (3)

Segons Conrad et al. (2) també trobem la colitis fulminant que es caracteritza per més de 10 deposicions al dia amb anèmia i dilatació del colon en les radiografies d'abdomen és signe de megacòlon tòxic.

A més a més de l'endoscòpia, també es porta a terme un examen histològic i sanguini per detectar marcadors inflamatoris o signes de malnutrició (2).

1.1.5 Història natural de la malaltia

La malaltia es caracteritza per períodes de remissió i altres de recaiguda, és a dir, per brots. A la figura 2 es poden observar les fases de la malaltia.

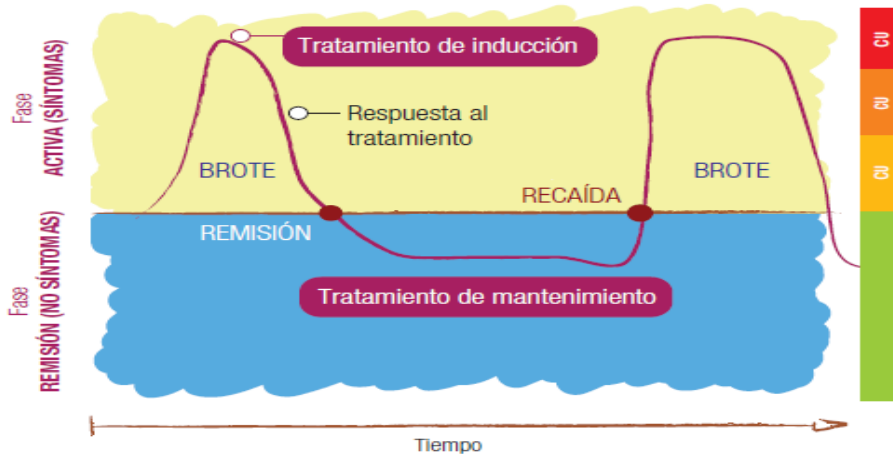


Figura 2: Fases de remissió i brot (3).

En el moment del diagnòstic la majoria dels pacients d'un estudi presentaven la malaltia en una fase lleu o moderada i menys d'un 10% presentaven una fase severa.

Segons el mateix estudi de 1161 pacients un 50% van estar en remissió o amb fase lleu després dels primers 10 anys de seguiment; un 57% la malaltia havia presentat un curs intermitent i un 18% havia presentat una activitat continua (1).

Sobre l'extensió del colon, en el moment del diagnòstic entre 30-50% presentaven E1, entre un 20-30% E2, i sobre un 20% pancolitis. L'extensió del colon és un dels factors més importants per determinar el curs de la malaltia igual que també la gravetat sol anar relacionada amb aquesta. A més a més, també és un factor predictor de la possible cirurgia o del càncer de còlon (1).

1.1.6 Tractament

A causa de l'evolució en el tractament de la colitis ulcerosa, aquest ja no es limita a la patologia en si sinó que és més exigent i busca una millora

en la qualitat de vida dels pacients, prevenint els ingressos hospitalaris i la cirurgia igual que també intentant que els episodis de remissió clínica siguin de llarga durada, buscant la curació de la mucosa i impedit la discapacitat (1).

Pel que fa al tractament farmacològic no és el mateix per a tothom sinó que s'ha d'adaptar a les necessitats de cada pacient segons l'activitat de la malaltia i el grau d'implicació del colon. Tot i així, el tractament consisteix bàsicament en la mesalazina, corticoesteroides, immunosupressors i anticossos monoclonals (1). A la Figura 3 s'observa l'algoritme del tractament de la colitis ulcerosa.

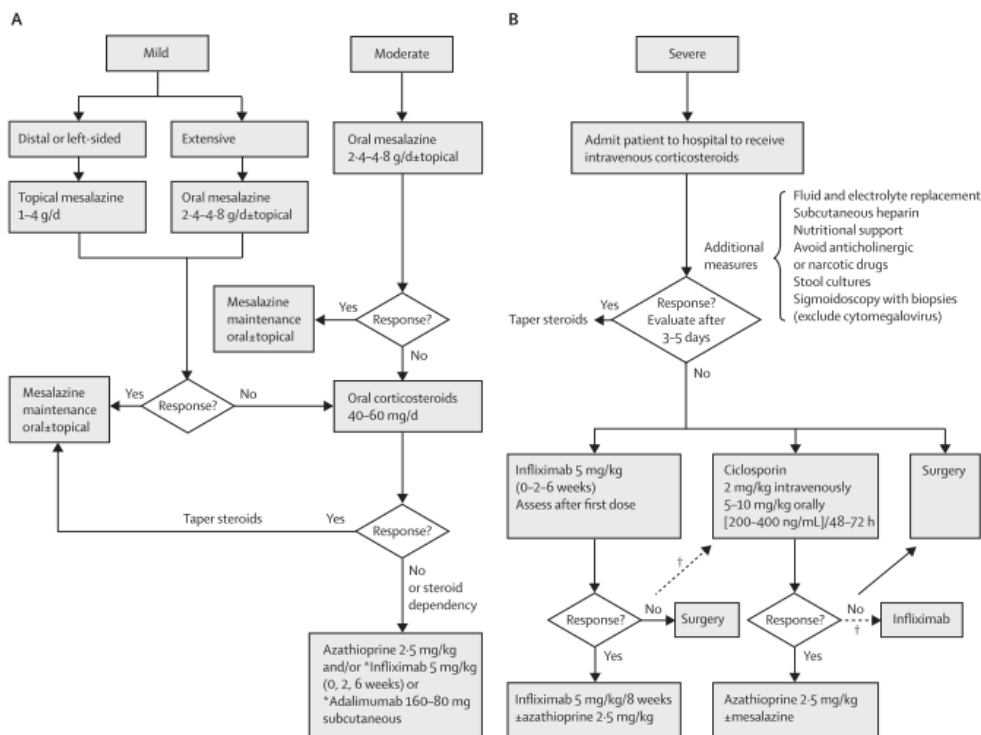


Figura 3: Algoritme del tractament de la colitis ulcerosa (1).

1.2 QUALITAT DE VIDA EN LA COLITIS ULCEROSA

La qualitat de vida segons l'OMS és "estat de benestar complet, físic, mental i social, i no només l'absència de malaltia o incapacitat" (6).

La colitis ulcerosa és una malaltia que comporta tot un seguit de canvis en múltiples dimensions, principalment en les fases de brot, per aquest motiu és important mesurar la seva qualitat de vida, ja que està afectada

sempre tot i que millora amb un tractament eficaç. Segons Jäghult *et al.* (7) la pitjor qualitat de vida es detecta en les persones amb menys anys de diagnòstic de la malaltia, moment en el qual possiblement l'activitat d'aquesta és major i falta l'ajustament del tractament farmacològic.

Tot i que la seva mesura resulta difícil degut a la subjectivitat del concepte, hi ha varis instruments de mesura però els més utilitzats són les entrevistes i els qüestionaris (6). Entre aquests últims, el que coincideix com a mesura en la majoria dels estudis revisats és el *Inflammatory Bowel Disease Questionnaire* (IBDQ) ja sigui en la seva versió completa o de forma més reduïda, com seria el cas de la versió IBDQ-32 validada en llengua espanyola (8). Aquest és un qüestionari que avalua la qualitat de vida de les malalties inflamatòries intestinals i ha resultat ser més útil que els que ho fan de forma general. Consta de quatre dimensions que són: símptomes intestinals, símptomes sistèmics, aspectes socials i aspectes emocionals (9).

El fet d'utilitzar instruments per mesurar la qualitat de vida dels pacients, permet objectivar l'impacte subjectiu de la malaltia igual que també descobrir altres necessitats que amb la valoració mèdica objectiva no es poden apreciar (6).

1.2.1 Aspectes sociodemogràfics

Hi ha diversos estudis que relacionen la importància dels aspectes demogràfics amb la qualitat de vida dels pacients mirant la correlació de diversos qüestionaris amb el IBDQ i coincidint en què aquests aspectes afecten de manera significativa. L'estudi de Machado De Souza *et al.* (9) que estableixen una correlació entre el IBDQ, un qüestionari de mesura de l'activitat de la malaltia i el SF-36 (consta de vuit dimensions: funcions físiques, limitacions el rol degut a la salut física, dolor corporal, percepcions de salut, vitalitat, funcions socials, limitacions en el rol degut a problemes emocionals i salut mental), arriben a la conclusió que la colitis ulcerosa afecta de manera significativa la qualitat de vida dels pacients tan en les funcions físiques, socials com les emocionals, demostrant també que les variables sociodemogràfiques i la morbiditat afecten aquesta. Suggereixen que els aspectes psicosocials tenen una

especial importància i que encara queden aspectes per estudiar en aquest àmbit explicant que la majoria dels subjectes de l'estudi associen l'inici dels símptomes dels períodes d'activitat de la malaltia amb canvis emocionals (9).

Segons l'estudi de Magalhaes *et al.* (10) on analitzen la importància dels aspectes clínics i sociodemogràfics amb la qualitat de vida, també arriben a la conclusió que aquests tenen associacions significants identificant menor percepció de la qualitat de vida en dones, en els pacients que tenen poc suport de companys de treball, igual que també en els que requereixen suport psicològic o tractament farmacològic per ansietat o depressió. Dels diferents símptomes clínics que afecten la qualitat de vida es troba que els que presenten una menor percepció de la qualitat de vida són la fatiga, la frustració, sensació de distensió abdominal i la dificultat en les activitats d'oci o esports (10).

1.2.2 Fatiga

En relació a la fatiga, la Unitat d'Atenció Crohn- Colitis (UACC) realitza tot un seguit de qüestionaris per conèixer l'impacte d'aquesta en la qualitat de vida dels pacients amb malalties inflamatòries intestinals utilitzant diferents tipus de qüestionaris i arribant a la conclusió que el que més s'adapta a aquest tipus de malalties és l'*Escala d'impacte diari de fatiga* (EIDF). Expliquen que la fatiga presenta un impacte important i també aquest símptoma presenta més importància en els períodes de brot de la malaltia, sent directament proporcional la relació entre l'activitat de la malaltia i el grau de fatiga i inversament proporcional pel que fa la qualitat de vida, és a dir, a més grau de fatiga pitjor qualitat de vida. També, refereixen com a limitació de l'estudi el fet de no haver tingut suficients subjectes per a poder relacionar el grau de fatiga segons els símptomes extraintestinals d'aquestes o el grau d'afectació de la malaltia (11).

1.2.3 Dolor

Un altre símptoma clínic que afecta en la qualitat de vida és el dolor. Schirbel *et al* (12) han trobat una correlació significativa entre la

intensitat del dolor, l'activitat de la malaltia i la qualitat de vida. Gairebé la meitat dels subjectes refereixen dolor persistent, un 39,7% dolor durant els brots i només un 12,1% no refereix dolor. Sobre la durada d'aquests atacs de dolor varia d'entre segons fins a dies, sent minuts la duració que manifesten més subjectes de l'estudi. En referència en quin és el moment del dia en que el dolor és més intens també hi ha varietat de respostes, tot i que un 66,8% expressen que no està relacionat amb cap hora del dia. Sobre la percepció del dolor en homes i en dones no s'aprecia diferència entre sexes. Aproximadament el 70% expressen dolor com a mínim a dos llocs diferents de l'organisme i un 61% el refereix com un dolor profund. Tot i la variabilitat de percepció del dolor i independentment d'on està localitzat i de l'activitat de la malaltia tots coincideixen en què aquest redueix la seva qualitat de vida. Quan s'observen quins factors influeixen en el dolor, un 38,3% dels pacients manifesten que s'intensifica amb l'estrès mental, 28,1% amb la ingesta alimentària, un 18,9% amb l'activitat física i els altres manifesten el consum de substàncies com el cafè o el tabac, els canvis en el temps i altres tot i que en menys freqüència respectivament. Respecte a el dolor relacionat amb les manifestacions extra-intestinals aquestes també el fan augmentar i per tant disminueixen la qualitat de vida dels pacients. Pel que fa als pacients que prenen analgèsia, tenen una major intensitat del dolor i per tant una pitjor qualitat de vida (12). Finalment, pel que fa al dolor comparant els pacients sotmesos a cirurgia i al que no, no s'han trobat diferències significatives (12) igual que tampoc en la qualitat de vida d'aquests dos tipus de pacients no s'hi troben diferències significatives (13).

1.2.4 Urgència fecal

Un símptoma comú en la malaltia és la urgència fecal o incontinència. Això és degut en què hi ha una inflamació de la mucosa i aquesta fa perdre tot un seguit de funcions intestinals, la pèrdua d'aquestes funcions provoca que el líquid travessi més ràpid a través de l'intestí i que això provoqui aquesta urgència/incontinència amb deposicions líquides, un dels símptomes identificatius de la malaltia. A més de la

urgència fecal, anteriorment també s'havia anomenat com a possible símptoma el tenesme rectal i aquest és degut a la inflamació del recte. Aquesta urgència provoca un fort impacte en la qualitat de vida dels pacients, ja que els pot privar de poder continuar amb les seves activitats diàries, com anar a treballar, igual que també pot ser humiliant per a les persones que ho pateixen. Per aquest motiu és necessari un bon suport a aquests pacients i és important preguntar-los sobre aquesta incontinència.

Pel que fa al tractament, com ja s'ha dit anteriorment no n'hi ha que curi la malaltia i el que es fa és tractar els símptomes que presenten aconseguint així una disminució de la inflamació i per tant un control de la urgència fecal. Si tot i això la urgència i la incontinència segueixen sent un problema i no permeten seguir amb les activitats de la vida diària es pot avaluar el tractament amb fàrmacs antidiarreics sigui de forma regular o en ocasions especials, tot i que és important que aquests no siguin presos en els períodes de brots perquè podrien influir en un increment de la inflamació. (14)

També és important donar-los un seguit de consells bàsics per tal d'aconseguir-ne el control igual que també, en cas que sigui possible en el seu lloc de residència, donar-los la targeta "No puc esperar"(14). Aquesta targeta va començar a utilitzar-se a Girona, essent pionera a Catalunya, on des del desembre de 2013 es va iniciar una prova pilot que consisteix a donar aquesta targeta als pacients per a què puguin accedir als serveis dels establiments que estiguin adherits a la campanya i actualment es comença a portar a terme a altres poblacions de Catalunya. Per altra banda, a més de la targeta, s'ha creat una aplicació mòbil per a localitzar els serveis més propers a la teva localització i l'itinerari per a poder arribar-hi. La targeta per demanar accessibilitat urgent als lavabos és vigent en diversos països però només té suport de la llei en alguns estats de EUA, on va ser aprovada al 2005 (15).

Si després de totes les mesures segueixen amb períodes d'incontinència haurà de visitar l'especialista perquè s'asseguri que està rebent el tractament adient. També pot ser necessari l'ajuda psicològica i és

important que els pacients tinguin un bon coneixement de la seva malaltia ja que hi pot haver un important estrès en la vida dels qui ho pateixen i en el seu entorn familiar i social (14).

1.2.5 Aspectes psicopatològics

A causa de la cronicitat de la malaltia i a la falta de tractament curatiu, és important tenir com a objectiu del tractament mantenir una bona qualitat de vida dels pacients i un bon control de la malaltia. Està demostrat que varis factors psicològics tenen especial importància en l'augment de l'activitat de la malaltia i en el desenvolupament d'aquesta, per aquest motiu és important tenir-ne un bon coneixement i portar-ne a terme un bon maneig.

Hi ha diversos estudis que avaluen la importància de l'estrès en les malalties inflamatòries intestinals, tant pel que fa referència a l'estrès relacionat amb un esdeveniment vital com al diari. Tot i que el rol d'aquest en la malaltia encara no està del tot identificat sí que està clar que influeix en el seu curs i que els pacients el relacionen amb un empitjorament del seu estat, fins i tot relacionant-lo com la principal causa de l'origen o de l'empitjorament dels seus símptomes, influint així en la seva qualitat de vida (16). Quan les persones pateixen estrès psicològic es pot produir un increment de la permeabilitat en l'intestí i una alteració en les funcions d'aquest reduint la barrera de mucosa, això no només té lloc en els malalts de colitis ulcerosa sinó també a les persones sense cap patologia de base intestinal. El mateix passa amb el sistema immunitari, ja que es produeix un descontrol en aquest i els pacients amb patologies intestinals estan predisposats a generar una resposta immunitària (17). Per tant, de manera fisiològica és evident que ens influirà en la malaltia ja sigui com a causa d'aquesta o bé com a empitjorament en el seu curs.

Com s'ha comentat en apartats anteriors, es pot referir-se a l'estrès conseqüent a un esdeveniment vital i hi ha controvèrsies en els diversos estudis sobre si aquest influeix o no en la malaltia referint des que no hi ha cap associació fins a ser el factor amb major associació, arribant en

els últims estudis realitzats a la conclusió que generalment un únic esdeveniment vital no és suficient per a generar vulnerabilitat en el desenvolupament de la malaltia però sí que influeix en la gravetat dels símptomes. En relació al que es pateix diàriament, els pacients com ja s'ha dit el relacionen com a una causa molt important o com a la principal causa dels seus símptomes. Per aquest motiu és important un bon maneig per obtenir una millor qualitat de vida (16).

Hi ha diverses tècniques conegudes sobre el seu abordatge però és important conèixer quina d'elles és la més efectiva per aquest tipus de patologia. Cano N *et al.* (18) realitzen una avaluació de diverses tècniques per a la seva prevenció.

En primer lloc, s'han obtingut resultats positius en les teràpies de control de l'estrès i relaxació obtenint una reducció dels nivells en comparació amb el grup control igual que també d'altra simptomatologia associada i millorant així la seva qualitat de vida.

Seguidament, una altra tècnica va ser la teràpia educacional que va demostrar una millora en els coneixements de la malaltia i del maneig del seu curs, no obstant això, l'impacte en l'estrès i en la qualitat de vida no va resultar ser significatiu.

En relació a les estratègies d'afrontament no s'ha trobat una relació entre el nivell d'estrès i les estratègies d'afrontament tot i que sí que ha demostrat ser beneficiós per a la reducció de manifestacions psicològiques, especialment la depressió, i en el curs clínic de la malaltia (18). Un dels estudis suggereix la possibilitat que la qualitat de vida i el curs de la malaltia sigui degut a estratègies d'afrontament inadequades com és el cas de l'afrontament passiu que es relaciona amb alts nivells d'ansietat i depressió (16). El mateix creu Sahadinejad *et al.* (17) que refereixen que el fet que la malaltia sigui crònica i imprevisible té un fort impacte psicològic i per això són importants, per aconseguir una bona adaptació i coincideix en què un afrontament passiu de la malaltia provoca desajustaments psicològics i pitjor curs de la malaltia. Donen especial importància en la necessitat d'abordament en el moment del diagnòstic i la importància d'un bon suport social (17).

Per altra banda, un altre aspecte valorat per l'estudi de Cano *et al.* (18) i també relacionat amb l'anterior és el suport social sobre el qual arriben a la conclusió que és beneficiós per al control del curs de la malaltia. Coincidint també amb Tobón *et al.* (16) que relacionen el pitjor suport social amb la malaltia amb període de brot i millor suport social amb la malaltia en període de remissió.

Finalment Cano *et al.* (18) també es centren en l'activitat física i el tractament farmacològic arribant a la conclusió en el primer d'ells respectivament que és una prevenció de complicacions tot i que hi ha literatura que suggereix limitacions en la pràctica d'aquesta a causa de la simptomatologia pròpia de la malaltia. Pel que fa al tractament farmacològic amb psicofàrmacs hi ha estudis que demostren l'efectivitat d'aquests per al control de l'ansietat i la depressió millorant així altres símptomes com el dolor, la urgència fecal, l'insomni i la irritabilitat.

Un altre aspecte psicològic també treballat en diversos estudis és el de les característiques de personalitat dels malalts de colitis ulcerosa. Són importants aquestes característiques, ja que poden influir en les estratègies d'afrontament i en la percepció del procés, tot i que, està en dubte si ja existien abans del desenvolupament de la malaltia o si són a conseqüència de conviure-hi un seguit d'anys, per exemple, persones que pateixen aquest tipus de malalties inflamatòries intestinals a vegades desenvolupen una tendència obsessiva com podria ser buscar un bany a prop degut a la por a la incontinència fecal (16).

Un dels trets de personalitat que s'identifica és el perfeccionisme provocant un impacte psicològic important de la malaltia i que donaria lloc a una estratègia d'afrontament ineficaç, complicant-ne tot el procés.(17, 19)

Un altre aspecte a valorar és l'alexítimia tot i que hi ha controvèrsies en els diversos estudis sobre si realment és un símptoma específic dels malalts de colitis ulcerosa, tot i així, cal tenir-ho en compte (16, 17).

Pel que fa a les patologies psicològiques com l'ansietat i la depressió si que és veritat que tenen més prevalença que la població sana, tot i això, no queda clar si és un factor desencadenant de la malaltia o si és una conseqüència de l'impacte d'aquesta i del canvi que genera en la seva

vida, essent així una ansietat d'estat i no com a tret de la persona. És important portar un control tant de l'ansietat com de la depressió, ja que influeixen en el curs de la malaltia produint un impacte negatiu i un augment de les recaigudes (16, 17).

Finalment, després de veure l'impacte dels diferents aspectes psicològics en la malaltia és important l'avaluació de la psicoteràpia com a tractament coadjuvant amb el farmacològic. McCombie *et al.* (20) després de realitzar una revisió de l'eficàcia en diversos estudis tot i les controvèrsies entre aquestes, arriben a la conclusió que té mínims efectes en l'ansietat, la depressió, la qualitat de vida i el curs de la malaltia però que per contra, sembla que si que seria efectiva per al tractament del dolor, la fatiga, la reducció de les hospitalitzacions i per tant l'augment dels períodes d'inactivitat de la malaltia i per augmentar l'adherència al tractament. Finalment, suggereixen, que el fet de classificar els pacients en subgrups podria funcionar per a què la psicoteràpia fos més efectiva i es portés a terme de manera més individualitzada (20).

1.3 ROL D'INFERMERIA EN LA MALALTIA

Després de la descripció sobre la malaltia tant en l'aspecte fisiològic com en el psicològic i haver observat el fort impacte que provoca en la qualitat de vida dels pacients, és evident que infermeria té un paper important en el seu maneig. Cada pacient es mereix un tracte adient i individualitzat, ja que hi ha molts factors que influeixen i en cadascun d'ells d'una manera tenint necessitats bàsiques afectades de maneres diferents. Com s'ha pogut comprovar, la malaltia afecta múltiples dimensions i per tant s'ha de tractar el pacient de manera holística relacionant-les totes elles per aconseguir un maneig òptim i com a conseqüència una millora en la qualitat de vida.

Tant és la importància d'infermeria en la patologia que s'ha creat l'Organització Europea de Crohn i Colitis d'infermeria (N-ECCO) per tal de consensuar les cures per als pacients segons el rol de cada infermera, és a dir, si es tracta d'una infermera especialista en malalties

inflamatòries intestinals o no. La primera d'elles tractarà temes molt més específics i tindrà unes habilitats desenvolupades en el tema, en canvi la que no és especialista tractarà més problemes del dia a dia sense aprofundir-ne tant però també tenint una gran importància en l'abordatge del pacient (21).

En primer lloc, infermeria té un paper especial en identificar les **necessitats** dels pacients i cal instaurar una bona relació terapèutica per aconseguir un bon abordament de la malaltia, per aquest motiu, és essencial tenir una bona **comunicació**, mostrar empatia i així aconseguir que els pacients manifestin les seves emocions. A vegades, també són efectives les teràpies amb grups de pacient entre els quals els és més fàcil obrir-se i compartir experiències.

Seguidament, respecte a **la dieta** en els pacients, no hi ha una dieta específica per a ells, en general s'ha de portar una dieta variada i saludable però tot i així de forma individual cada pacient ha d'identificar si hi ha algun tipus d'aliment que empitjori la seva simptomatologia i en cas que la dieta no sigui correcte per aquell pacient serà necessari fer-ne un estudi a fons juntament amb l'equip professional multidisciplinari (21).

En relació a la **incontinència**, infermeria té un paper molt important, ja que com ja s'havia anomenat anteriorment, pateixen un fort impacte en la qualitat de vida havent de deixar de realitzar activitats en la seva vida diària i en alguns casos tenir la tendència obsessiva a buscar un bany proper, per aquest motiu infermeria ha de proporcionar les millors mesures possibles. Els pacients han de ser encoratjats a parlar sobre el tema i infermeria n'hi ha de parlar per així eliminar els prejudicis que existeixen en la societat. No tots els pacients responen al mateix tipus d'intervenció d'infermeria, per això ha de ser de forma **individualitzada** i assegurant sempre la **confidencialitat**. També cal tenir en compte que pot afectar en les seves relacions sentimentals i sexuals, cal discutir sobre les seves emocions i facilitar les seves relacions.

Un altre aspecte és la **fatiga**, la causa d'aquesta pot ser diferent en cada pacient, per això és important conèixer quina és per poder buscar-hi una

solució i també explicar consells útils per tal de reduir-la. En el **dolor** també tenim un paper important per a reconèixer la causa, el tractament i les mesures no farmacològiques (21).

Finalment es troba el paper de la infermeria especialista en la patologia en concret la qual ha de tenir uns coneixements molt més amplis sobre la malaltia i haver desenvolupat unes capacitats en el maneig d'aquest pacient a diferents àmbits com la comunicació o l'educació. Igual que també ha de saber portar pacients més complexos com el cas de les embarassades o els adolescents que es troben en una època de canvis. Per altra banda, és important que tingui bons coneixements sobre el tractament biològic. Cal que la infermera faci plans de cures específics per a cada pacient, portant a terme en la primera visita una llarga entrevista a fons fent-ne una valoració **holística** per així poder incloure totes les cures per tal de cobrir les seves necessitats en l'àmbit físic, psicològic i emocional i aconseguir-ne la seva estabilitat. Un altre àmbit on infermeria també ha d'estar implicada és en la recerca per aconseguir una millor qualitat en les seves cures i incrementar el seu paper en el maneig de la malaltia i aportar més beneficis (21).

Per tal de finalitzar tot el que fa referència amb la infermeria i en l'atenció continuada dels malalts, cal conèixer que a Catalunya la UACC, que ja ha estat anomenada anteriorment, des de fa anys porta a terme un model d'assistència continuada formada per un equip multidisciplinari en el que infermeria hi té molt a fer. Aquest model proporciona tot un seguit de recursos als pacients per portar a terme el maneig del seu problema i des de diferents vies, la més utilitzada és per via telemàtica. És un model que gira sobre diversos eixos intentant donar una atenció holística a la persona i al seu entorn, coordinant diferents recursos necessaris com les inter-consultes, fent un registre del seu tractament, potenciant com ja s'ha dit les noves tecnologies i participant en la recerca mèdica. Infermeria s'encarrega de molts processos del model com per exemple les consultes a través de les noves tecnologies les realitza infermeria i només són derivades a un metge en cas que sigui necessari (22).

En conclusió, s'ha pogut observar que la colitis ulcerosa és una malaltia crònica i molt complexa, ja que afecta a la persona en múltiples dimensions tenint un fort impacte en la seva qualitat de vida. Hi ha molts factors que influeixen en ella però encara queda molt per descobrir i infermeria juga un paper molt important en això, ja que té una visió global del pacient intentant satisfer les seves necessitats bàsiques i millorant la seva qualitat de vida.

2. BIBLIOGRAFIA

1. Ordás I, Eckmann L, Talamini M, Baumgart DC, Sandborn WJ. Ulcerative colitis. *Lancet* [Internet]. Elsevier Ltd; 2012 Nov 3 [citat 2014 Oct 28];380(9853):1606–19. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22914296>
2. Conrad K, Roggenbuck D, Laass MW. Diagnosis and classification of ulcerative colitis. *Autoimmun Rev* [Internet]. 2014 [citat 2014 Des 11];13(4-5):463–6. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24424198>
3. Torrejón A, Borruel N. Colitis Ulcerosa [Internet]. Barcelona: Unitat d'Atenció Crohn-Colitis Hospital Universitari Vall d'Hebron; 2015 [citat 10 Mar 2015]. Disponible a: <http://ua-cc.org/es/crohn-colitis/colitis-ulcerosa>
4. Satsangi J, Silverberg MS, Vermeire S, Colombel J-F. The Montreal classification of inflammatory bowel disease: controversies, consensus, and implications. *Gut* [Internet]. 2006 Jun [citat 2014 Nov 7];55(6):749–53. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=1856208&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
5. Walmsley RS, Ayres R, Pounder R, Allan RN. A simple clinical colitis activity index. *Gut* 1998;43:29-32.
6. Casellas F, López J. Medida de la calidad de vida en patología digestiva. *GH Continuada* 2005 [citat 2014 Dec 31];4:196–200.
7. Jäghult S, Saboonchi F, Johansson U-B, Wredling R, Kapraali M. Identifying predictors of low health-related quality of life among patients with inflammatory bowel disease: comparison between Crohn's disease and ulcerative colitis with disease duration. *J Clin Nurs* [Internet]. 2011 Jul [citat 2014 Dec 31];20(11-12):1578–87. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21418363>

8. Torrejón Herrera A, Masachs Peracaula M, Borrueal Sainz N, Castells Carner I, Castillejo Badía N, Malagelada Benaprés JR, et al. Application of a model of continued attention in inflammatory bowel disease: the Crohn-colitis care unit. *Gastroenterol Hepatol* [Internet]. 2009 Mar [citad 2014 Dec 31];32(2):77–82. Disponible a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19231678>
9. De Souza MM, Barbosa DA, Martinez M, Gonçalves A, Belasco S. Quality of life of patients with inflammatory bowel disease . *Acta Paul Enferm* 2011;24(4):479–84.
10. Magalhães J, Castro FD De, Carvalho PB, Leite S, Moreira MJ, Cotter J. Quality of life in patients with inflammatory bowel disease : importance of clinical , demographic and psychosocial factors. *Arq gastroenterol* 2014;(3):192–7.
11. Dolores M, Cejas C, Robles V, Borrueal N, Torrejón A, Navarro E. Cuestionarios de medida e impacto de la fatiga en la percepción de salud en la enfermedad inflamatoria intestinal. *Rev Esp de Enferm Digestivas* 2013;105:144–53.
12. Schirbel A. Impact of pain on health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *World J Gastroenterol* [Internet]. 2010 [cited 2014 Dec 31];16(25):3168. Available from: <http://www.wjgnet.com/1007-9327/full/v16/i25/3168.htm>
13. Pica R, Cassieri C, Pronio AM, Zippi M, Avallone E V, Montesani C, et al. Quality of life in ulcerative colitis patients treated. *European review for med and pharma sciences* 2014;693–8.
14. Mason I. Continence care for patients with inflammatory bowel disease. *Nursing standard* 2007; 22(8): 43-46
15. No-puc-esperar.cat [Internet]. Barcelona: ACCU Catalunya. [citad 2015 Feb 16]. Disponible a: <http://www.nopucesperar.cat/>

16. Tobón S. Aspectos psicopatológicos en la enfermedad de Crohn y en la colitis ulcerosa. *Psicología latinoamericana* [Internet]. 2007 [cited 2014 Dec 31];25(2):83–97. Available from: <http://revistas.urosario.edu.co/index.php/apl/article/viewArticle/1207>
17. Sajadinejad MS, Asgari K, Molavi H, Kalantari M, Adibi P. Psychological issues in inflammatory bowel disease: an overview. *Gastroenterol Res Pract* [Internet]. 2012 Jan [cited 2014 Nov 28];2012:106502. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3388477&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
18. Cano N, Martín E, Oltra L, Hinojosa J. La educación sanitaria y terapias en la prevención del estrés en el paciente con EII. *Rev enferm inflamatoria intestinal al día* 2013; 12: 67-73. Revisión. 2013;12:67–73.
19. Flett GL, Baricza C, Gupta A, Hewitt PL, Endler NS. Perfectionism, psychosocial impact and coping with irritable bowel disease: a study of patients with Crohn's disease and ulcerative colitis. *J Health Psychol* [Internet]. 2011 May [cited 2014 Dec 31];16(4):561–71. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21346015>
20. McCombie AM, Mulder RT, Geary RB. Psychotherapy for inflammatory bowel disease: a review and update. *J Crohns Colitis* [Internet]. European Crohn's and Colitis Organisation; 2013 Dec 15 [cited 2014 Dec 31];7(12):935–49. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23466412>
21. O'Connor M, Bager P, Duncan J, Gaarenstroom J, Younge L, Détré P, et al. N-ECCO Consensus statements on the European nursing roles in caring for patients with Crohn's disease or ulcerative colitis. *J Crohns Colitis* [Internet]. European Crohn's and Colitis Organisation; 2013 Oct 1 [cited 2015 Jan 7];7(9):744–64. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23831217>

22. Torrejón Herrera A, Masachs Peracaula M, Borruei Sainz N, Castells Carner I, Castillejo Badía N, Malagelada Benaprés JR, et al. [Application of a model of continued attention in inflammatory bowel disease: the Crohn-colitis care unit]. *Gastroenterol Hepatol* [Internet]. 2009 Mar [cited 2014 Dec 31];32(2):77–82. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19231678>

3. METODOLOGIA

3.1 OBJECTIU

Avaluar la qualitat de vida percebuda en els malalts de colitis ulcerosa de la comarca d'Osona.

3.2 OBJECTIUS ESPECÍFICS

- Descriure les limitacions en la vida quotidiana dels malalts amb colitis ulcerosa.
- Explorar la influència del temps de diagnòstic en la millora de la qualitat de vida percebuda dels malalts amb colitis ulcerosa
- Analitzar la relació entre la qualitat de vida percebuda amb l'edat, sexe, persones amb qui conviu, nivell d'estudis, anys de diagnòstic i professió.
- Valorar l'impacte de la fatiga en la qualitat de vida percebuda dels malalts amb colitis ulcerosa.
- Descriure la percepció del dolor i com influeix en les activitats quotidianes dels malalts amb colitis ulcerosa.
- Explorar l'impacte de la urgència fecal en les activitats quotidianes dels malalts amb colitis ulcerosa.
- Determinar la influència de l'estrès en la simptomatologia dels malalts amb colitis ulcerosa.
- Conèixer les necessitats dels malalts amb colitis ulcerosa per afrontar la malaltia i els recursos proporcionats pels professionals sanitaris

3.3 MATERIAL I MÈTODES

3.3.1 Tipus d'estudi i disseny

Es proposa per a l'estudi de la qualitat de vida percebuda d'aquests malalts un estudi de tipus mixt, amb la integració de mètodes de tipus quantitatiu i qualitatiu per així aconseguir una informació més àmplia dels subjectes. L'estudi quantitatiu es tracta d'un estudi descriptiu i transversal, on es portarà a terme un petit qüestionari ad-hoc amb variables sociodemogràfiques, clíniques i laborals. Seguidament, per tal de poder objectivar el que fa referència amb la qualitat de vida es portarà a terme el qüestionari IBDQ-32.

L'estudi qualitatiu és de tipus fenomenològic per tal de conèixer l'experiència individual dels subjectes participants en l'estudi. Per la recollida de dades es portaran a terme grups de discussió amb entrevistes grupals, d'aquesta manera hi haurà una interacció entre els diferents participants i es podran analitzar les seves diferents visions de la malaltia, la qualitat de vida percebuda i els possibles factors que hi intervenen.

3.3.2 Àmbit d'estudi

L'estudi es realitzarà amb pacients tractats al Consorci Hospitalari de Vic. El Consorci és una institució que ofereix assistència a serveis socio-sanitaris, sanitaris i de salut mental a la comarca d'Osona (aproximadament 160.000 persones) i gestiona 5 centres diferents.

3.3.3 Població d'estudi i mostra

La mostra d'estudi són malalts de colitis ulcerosa que són tractats pel Consorci Hospitalari de Vic actualment.

Els subjectes seleccionats per la mostra en l'estudi quantitatiu seran els visitats durant els anys 2013-2014 al Consorci Hospitalari de Vic registrats amb l'etiqueta diagnòstica de colitis ulcerosa. Segons dades facilitades per el Consorci aquests són un total de 80 pacients. Per l'estudi qualitatiu es realitzaran grups focals d'entre 6-8 persones d'aquests 80 pacients que hi vulguin participar

3.3.4 Criteris d'inclusió i d'exclusió

Els criteris d'inclusió per a participar en l'estudi seran haver superat la majoria d'edat, tenir les capacitats per a participar en l'estudi, ser una persona autònoma, ser tractat pel Consorci Hospitalari de Vic i per últim, acceptar participar en l'estudi i firmar el consentiment informat.

Quedaran exclosos de l'estudi tots aquells que siguin menors d'edat, persones amb barreres idiomàtiques o amb algun tipus de problema que impedeixi la participació en l'estudi i tots aquells que siguin malalts de colitis ulcerosa d'Osona però el seu historial no consti en el Consorci. Finalment, també quedaran exclosos de l'estudi tots aquells que rebutgin participar-hi.

3.3.5 Variables d'estudi

- **Sociodemogràfiques, laborals i clíniques:**

A la Taula 1 es mostren les característiques de les variables sociodemogràfiques, laborals i clíniques.

Taula1: Descripció de les variables sociodemogràfiques, laborals i clíniques

VARIABLE	TIPUS	VALOR
Gènere	Nominal	Home/ Dona
Edat	Quantitativa	Anys
Nivell d'estudis	Nominal	Cap tipus d'estudi Estudis bàsics Cicle formatiu/batxillerat Estudis universitaris
Persones amb qui conviu	Nominal	Sol/a Parella Fills Parella i fills Altres familiars

		Altres coneguts
Temps de diagnòstic	Quantitativa	Anys
Professió	Pregunta oberta/qualitativa	Text lliure

- **Qualitat de Vida percebuda:** Analitzada a través d'un qüestionari (IBDQ-32) i tractant-se així d'una variable de tipus ordinal.

- **Qualitatives:**

- Percepció de la qualitat de vida
- Reacció als canvis i estratègies d'afrontament
- Suport emocional i entorn social
- Canvis i limitacions en la vida quotidiana
- Impacte de la fatiga
- Valoració del dolor
- Impacte de la urgència fecal
- Influència de l'estrès
- Influència del temps de diagnòstic
- Necessitats dels malalts i recursos sanitaris.

Variables de tipus qualitatives estudiades a través de l'estudi qualitatiu amb els grups focals

3.3.6 Instrument

Els instruments que s'utilitzaran per a l'avaluació de la qualitat de vida, per ordre seran, qüestionari ad-hoc, aplicació del IBDQ-32 (Annex 1) i finalment l'entrevista grupal a través dels grups de discussió (Annex 2).

- Qüestionari ad-hoc: breu qüestionari previ a tot per tal de conèixer les variables sociodemogràfiques, clíniques i laborals dels participants i així poder establir una relació d'aquestes amb la qualitat de vida percebuda.
- IBDQ-32: Es tracta d'un qüestionari específic per estudiar la qualitat de vida en patologies intestinals del qual existeixen varies versions en funció de la llargada d'aquest, és a dir, l'original és de 36 ítems i posteriorment se n'han creat d'altres més breus que també han estat validats. El que serà utilitzat en aquest estudi serà el IBDQ-32 validat en

versió espanyola. D'aquesta manera serà comprensible per als participants i al ser una versió més reduïda també se'ls farà més amè. Consta de 32 ítems amb 7 opcions de resposta cadascun d'ells, essent 7 la puntuació més alta, és a dir, la millor qualitat de vida i essent 1 la considerada pitjor qualitat de vida. Aquests ítems estant classificats en quatre dimensions que són les següents: símptomes digestius, símptomes sistèmics, aspectes socials i aspectes emocionals. Així doncs, una vegada finalitzat el qüestionari obtenim una puntuació global en la totalitat dels ítems, essent 224 la puntuació més alta i 32 la més baixa. També s'obté una puntuació per cadascuna de les 4 dimensions en les que es divideix.

- Entrevista grupal: per a l'obtenció dels objectius del nostre treball s'ha elaborat una entrevista grupal semiestructurada per a realitzar als diferents grups de discussió i així poder conèixer les seves experiències viscudes i poder avaluar la seva qualitat de vida percebuda. Els grups de discussió tindran una durada aproximada de 60 min i seran de 6-8 persones com a màxim. El número de grups de discussió serà de 3. L'objectiu d'aquests és aconseguir informació de forma qualitativa a través de la interacció de les persones, informació que només podem aconseguir emprant aquesta tècnica.

3.3.7 Procediment i recollida de dades

- Presentació del projecte al CEIC (Comitè d'ètica d'investigació clínica) del Consorci Hospitalari de Vic per a la seva aprovació (Annex 3).
- Sol·licitar al Consorci Hospitalari de Vic les dades dels malalts visitats en els anys 2013-2014 amb l'etiqueta diagnòstica Colitis Ulcerosa.
- Contactar amb els participants a l'estudi quantitatiu via telefònica per explicar el futur projecte i demanar la col·laboració en l'estudi, se'ls donarà la opció de rebre-ho via correu postal o e-mail i se'ls explicarà.
- Enviar la carta al participants on hi constarà un full informatiu de l'estudi (Annex 4), el consentiment informat el qual han de signar (Annex 5) i el qüestionari per tal que el complimentin. A més, se'ls explicarà que en un futur es portarà a terme la metodologia qualitativa i demanarem la seva col·laboració en aquesta. Se'ls facilitarà un sobre amb un segell i amb

l'adreça a qui ha d'anar dirigit (investigador) per enviar tota la documentació omplerta, l'adreça de electrònica de l'investigador si ho prefereixen fer-ho per aquesta via (assegurant que una vegada rebuda la documentació electrònica s'esborrarà la seva adreça d'e-mail).

- Per a la recollida de les dades quantitatives, es proporcionarà el qüestionari que consta de dues parts:
 - 1) Preguntes relacionades amb les dades sociodemogràfiques, clíniques i laborals a cadascun dels participants de l'estudi.
 - 2) Qüestionari IBDQ-32.

La durada de respondre el qüestionari serà d'entre 10-15 minuts i el portaran a terme cadascun individualment i un cop finalitzat ens el retornaran via correu postal o e-mail.

- Seguidament, es formaran tres grups de discussió d'entre els participants de la part quantitativa que hagin decidit col·laborar en la qualitativa i es passarà a la recollida de dades de tipus qualitatiu. Els grups estaran formats per entre 6-8 persones pertanyents a la mostra seleccionada per a l'estudi quantitatiu. La durada d'aquests grups serà d'aproximadament 60 minuts i es durà a terme davant de l'investigador el qual també farà el paper de moderador. Se'ls convocarà un dia i hora a una sala de les dependències del consorci Hospitalari de Vic on prèviament s'haurà demanat permís. Es prepararà un petit refrigeri per tal de trencar el gel a la sessió grupal. La sessió serà gravada en format audio per a la posterior transcripció i anàlisi del discurs i tots els participants seran informats per a garantir la seva confidencialitat de dades igual que també hauran signat anteriorment els documents pertinents conforme accepten la seva participació en l'estudi (Annex 6). A cada grup se li assignarà un número i a cada participant un altre de tal manera que alhora de fer l'anàlisi s'identificarà cada persona segons número de grup i de participant (exemple Grup 1, participants: 1,2,3...El participant 1 del grup 1 s'identificarà com a G1.1 i així la resta).

3.3.8 Anàlisi de dades

Per l'anàlisi quantitatiu s'utilitzarà el paquet informàtic SPSS 20. Pel que fa a les variables independents es portarà a terme una anàlisi

descriptiva univariant obtenint així la mediana i la dispersió. En les variables numèriques s'obtiniran els percentils 25 i 75 amb l'interval de confiança per la mediana del 95%. Les variables categòriques es mostraran en una taula de freqüències i percentatges. A part, es realitzarà una anàlisi bivariant per a relacionar-les i per a comprovar si existeix significació estadística. Per a les variables categòriques s'utilitzarà el Chi quadrat de Pearson. Per a les numèriques, s'utilitzarà la prova t de Student per a la mediana entre els grups independents i la prova ANOVA per la resta. En cas que les variables numèriques no segueixin una llei normal, s'utilitzarà el test "U" de Mann-Whitney o el test de KruskalWallis.

Per a comparar dades s'utilitzarà la prova t de Student per dades aparellades i la ANOVA per medianes repetitives. Sinó, s'utilitzarà el test de Wilcoxon o el de Fridman.

Es consideraran valors estadísticament significatius quan $p\text{-valor} < 0,05$.

Finalment, pel que fa a les dades de tipus qualitatiu que hauran estat gravades en format audio, seran transcrites literalment, el discurs s'analitzarà a partir de codis i categories fins a saturar la informació. S'utilitzarà l'aplicació informàtica N-vivo 10.

3.3.9 Consideracions ètiques

Per a la realització de l'estudi es demanarà l'aprovació del Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica (CEIC) del Consorci Hospitalari de Vic (Annex 3). Una vegada obtinguda l'aprovació del CEIC es portaran a terme les tasques del projecte previstes.

Els participants a l'estudi seran informats prèviament sobre tot el que fa referència a l'estudi, garantint l'anonimat i la confidencialitat de dades d'acord amb la llei orgànica 15/1999 de protecció de dades de caràcter personal. Posteriorment a ser informats (Annex 4), se'ls demanarà que signin el consentiment informat (Annex 5 i 6) per tal de constatar que participen al projecte de forma voluntària.

3.3.10 Limitacions

- Els pacients seleccionats per la mostra són aquells que estan registrats en la història clínica informatitzada amb l'etiqueta diagnòstica de la patologia, tots aquells que la pateixin però no estiguin registrats tal i com correspon no seran trobats.
- El nombre de possibles participants en l'estudi és aproximadament de 80 pacients però d'aquests pot haver-n'hi que rebutgin participar en l'estudi. El fet que es demani la seva participació via telefònica i l'ompliment dels qüestionaris per correu influirà en la pèrdua de la mostra d'estudi.
- Limitació de desitjabilitat social ja que es tracta un estudi d'enquesta i d'autocompliment i per tant hi pot haver la tendència a respondre d'acord amb les expectatives socialment acceptades.
- Limitació d'estudi transversal al no poder establir relacions causa-efecte.

4. CRONOGRAMA

A les Taules 2,3 i 4 es desenvolupa el cronograma del treball de la recerca.

Taula2: Primera fase → fase preliminar

Setembre-Desembre 2015	Gener 2016	Febrer 2016
<ul style="list-style-type: none"> - Recerca bibliogràfica per conèixer el antecedents. - Elaboració del marc teòric del projecte. - Presentació del projecte al CEIC 	<ul style="list-style-type: none"> - Contacte amb el Consorci Hospitalari de Vic per a la obtenció de dades dels malalts. 	<ul style="list-style-type: none"> - Preparar els qüestionaris, el full informatiu i els consentiments informats. - Elaborar la entrevista semiestructurada per als grups de discussió.

Taula3: Segona fase → treball de camp

Març – Agost 2016
<ul style="list-style-type: none"> - Contactar amb els futurs participants a l'estudi via telefònica. - Enviar la carta via correu postal o via e-mail als participants de la part quantitativa de l'estudi: full informatiu, consentiment informat i el qüestionari - Formar els grups de discussió, contactar amb ells i concretar lloc, data i hora. - Realització dels grups de discussió

Taula4: Anàlisis de dades i interpretació de resultats.

Setembre - Novembre 2016	Desembre 2016	Gener 2017	Any 2017
<ul style="list-style-type: none"> - Elaboració de la base de dades quantitativa. - Anàlisis de les dades quantitatives utilitzant el 	<ul style="list-style-type: none"> - Redactar els resultats, la discussió i les conclusions 	<ul style="list-style-type: none"> - Redacció final de la memòria - Revisió del text i traducció. 	<ul style="list-style-type: none"> - Transferència de coneixements a través de congressos i articles científics.

<p>SPSS 20. - Transcripció de les entrevistes grupals i anàlisi de les dades a través del programa Nvivo10.</p>			
---	--	--	--

5. PRESSUPOST

En les Taules 5, 6 i 7 que hi ha seguidament es mostren desglossades aproximadament les despeses que seran necessàries per a portar a terme el projecte.

Taula5: Despeses material fungible

CONCEPTE	PRESENTACIÓ	QUANTITAT	PREU	IMPORT
Fulls de paper	Paquet 500	4	3,50	14 €
Sobres	Paquet 250	1	13,05€	13,05 €
Segells	Individuals	80	0,30€	24 €
Fotocòpies	Paper	1100	0,05€	55 €
Bolígrafs	Paquet 10	1	2,50	2,50 €
TOTAL				108,55 €

Taula6: Despeses equipament

CONCEPTE	QUANTITAT	PREU	IMPORT
Gravadora de veu	1	58€	58 €
Pedal de transcripció	1	141,31	141,31 €
TOTAL			199,31 €

Taula7: Altres despeses

CONCEPTE	QUANTITAT	PREU	IMPORT
Refrigeri	20	5€	100 €
Inscripcions a congressos	2	300€	600 €
Traducció article	1	450€	450 €
TOTAL			1.150€

Recursos humans: l'estudi el portarà a terme la pròpia investigadora, motiu pel qual, no suposarà cap despesa econòmica.

L'ordinador i els programes informàtics per les anàlisis de dades tampoc suposaran cap despesa ja que es farà servir l'ordinador personal de la investigadora i els del Departament d'Infermeria de la UdG que ja tenen incorporades les llicències dels programes SPSS i N-Vivo.

IMPORT TOTAL:1. 457,86 €

ANNEX 1

QÜESTIONARI QUALITAT DE VIDA PERCEBUDA EN PERSONES AMB COLITIS ULCEROSA

1a PART

Marqui amb una X o respongui breument a la pregunta

1. Sexe:

Home

Dona

2. Edat:.....

3. Persones amb qui conviu:

Sol/a

Parella

Fills

Parella i fills

Altres familiars

Altres coneguts.

4. Nivell d'estudis:

No he estudiat

Estudis bàsics

Cicle formatiu o batxillerat

Estudis universitaris.

5. Quants anys fa que està diagnosticat de colitis ulcerosa:.....

6. Quina és la seva professió:.....

2a PART IBDQ-32

Marqui amb una X la resposta correcta

1. ¿Con qué frecuencia ha ido de vientre durante las últimas dos semanas?

- 1. Más frecuentemente que nunca
- 2. Extremada frecuencia
- 3. Con mucha frecuencia
- 4. Moderado aumento de la frecuencia de defecación
- 5. Ligeramente aumento de la frecuencia de defecación
- 6. Aumento mínimo de la frecuencia de defecación
- 7. Normal, sin ningún aumento de la frecuencia de defecación

2. ¿Con qué frecuencia le ha causado problemas la sensación de fatiga o de cansancio y agotamiento durante las últimas dos semanas?

- 1. Siempre
- 2. Casi siempre
- 3. Bastantes veces
- 4. A veces
- 5. Pocas veces
- 6. Casi nunca
- 7. Nunca

3. ¿Con qué frecuencia se ha sentido frustrado, impaciente o inquieto a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas?

- 1. Siempre
- 2. Casi siempre
- 3. Bastantes veces
- 4. A veces
- 5. Pocas veces
- 6. Casi nunca
- 7. Nunca

4. ¿Con qué frecuencia se ha visto incapacitado para ir a estudiar o al trabajo a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas?

- 1. Siempre
- 2. Casi siempre
- 3. Bastantes veces
- 4. A veces
- 5. Pocas veces
- 6. Casi nunca
- 7. Nunca

5. ¿Durante cuánto tiempo en las últimas dos semanas ha tenido diarrea?

- 1. Siempre
- 2. Casi siempre
- 3. Bastantes veces
- 4. A veces
- 5. Pocas veces
- 6. Casi nunca
- 7. Nunca

6. ¿Cuánta energía ha tenido durante las últimas dos semanas?

- 1. Ninguna energía
- 2. Muy poca energía
- 3. Poca energía
- 4. Cierta energía
- 5. Bastante energía
- 6. Mucha energía
- 7. Rebosante de energía

7. ¿Con qué frecuencia ha estado preocupado ante la posibilidad de tener que operarse por su problema intestinal durante las últimas dos semanas?

- 1. Siempre
- 2. Casi siempre
- 3. Bastantes veces
- 4. A veces
- 5. Pocas veces
- 6. Casi nunca

7. Nunca

8. ¿Con qué frecuencia ha tenido que aplazar o anular una cita o compromiso social a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas?

1. Siempre

2. Casi siempre

3. Bastantes veces

4. A veces

5. Pocas veces

6. Casi nunca

7. Nunca

9. ¿Con qué frecuencia ha tenido retortijones durante las últimas dos semanas?

1. Siempre

2. Casi siempre

3. Bastantes veces

4. A veces

5. Pocas veces

6. Casi nunca

7. Nunca

10. ¿Con qué frecuencia ha tenido malestar general durante las últimas dos semanas?

1. Siempre

2. Casi siempre

3. Bastantes veces

4. A veces

5. Pocas veces

6. Casi nunca

7. Nunca

11. ¿Con que frecuencia ha estado preocupado por temor a no encontrar un lavabo cerca durante las últimas dos semanas?

- 1. Siempre
- 2. Casi siempre
- 3. Bastantes veces
- 4. A veces
- 5. Pocas veces
- 6. Casi nunca
- 7. Nunca

12. ¿Qué dificultad ha tenido, a causa de su problema intestinal, en las actividades de ocio o deportes que le hubiera gustado hacer durante las últimas dos semanas?

- 1. Muchísima dificultad; imposible hacer actividades
- 2. Mucha dificultad
- 3. Bastante dificultad
- 4. Algo de dificultad
- 5. Un poco de dificultad
- 6. Apenas ninguna dificultad
- 7. Ninguna dificultad; mi problema intestinal no ha limitado mis actividades de ocio ni deportivas

13. ¿Con qué frecuencia ha tenido dolor abdominal durante las últimas dos semanas?

- 1. Siempre
- 2. Casi siempre
- 3. Bastantes veces
- 4. A veces
- 5. Pocas veces
- 6. Casi nunca
- 7. Nunca

14. ¿Con qué frecuencia ha tenido problemas porque se ha despertado por la noche durante las últimas dos semanas?

- 1. Siempre
- 2. Casi siempre

- 3. Bastantes veces
- 4. A veces
- 5. Pocas veces
- 6. Casi nunca
- 7. Nunca

15. ¿Con qué frecuencia se ha sentido deprimido o desanimado a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas?

- 1. Siempre
- 2. Casi siempre
- 3. Bastantes veces
- 4. A veces
- 5. Pocas veces
- 6. Casi nunca
- 7. Nunca

16. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha tenido que dejar de asistir a actos sociales porque no había un lavabo cerca?

- 1. Siempre
- 2. Casi siempre
- 3. Bastantes veces
- 4. A veces
- 5. Pocas veces
- 6. Casi nunca
- 7. Nunca

17. En general, ¿hasta qué punto ha sido un problema tener gases durante las últimas dos semanas?

- 1. Un gran problema
- 2. Un problema importante
- 3. Bastante problemático
- 4. Algo problemático
- 5. Muy poco problemático
- 6. Casi ningún problema

7. Ningún problema

18. En general, ¿hasta qué punto ha sido un problema durante las últimas dos semanas el mantener o llegar al peso que a Vd. le gustaría?

- 1. Un gran problema
- 2. Un problema importante
- 3. Bastante problemático
- 4. Algo problemático
- 5. Muy poco problemático
- 6. Casi ningún problema
- 7. Ningún problema

19. Muchos pacientes con un problema intestinal tienen frecuentes preocupaciones y angustias a causa de su enfermedad. En general, ¿con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido preocupado o angustiado por llegar a tener cáncer, o por pensar que nunca más volvería a encontrarse bien, o por tener una recaída?

- 1. Siempre
- 2. Casi siempre
- 3. Bastantes veces
- 4. A veces
- 5. Pocas veces
- 6. Casi nunca
- 7. Nunca

20. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha tenido una sensación de hinchazón abdominal?

- 1. Siempre
- 2. Casi siempre
- 3. Bastantes veces
- 4. A veces
- 5. Pocas veces
- 6. Casi nunca
- 7. Nunca

21. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido relajado y libre de tensión?

- 1. Nunca
- 2. Casi nunca
- 3. Pocas veces
- 4. A veces
- 5. Bastantes veces
- 6. Casi siempre
- 7. Siempre

22. ¿Cuántas veces durante las últimas dos semanas ha tenido problemas de sangrar al ir de vientre?

- 1. Siempre
- 2. Casi siempre
- 3. Bastantes veces
- 4. A veces
- 5. Pocas veces
- 6. Casi nunca
- 7. Nunca

23. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido avergonzado en público por olores desagradables o ruidos causados por su problema intestinal?

- 1. Siempre
- 2. Casi siempre
- 3. Bastantes veces
- 4. A veces
- 5. Pocas veces
- 6. Casi nunca
- 7. Nunca

24. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha tenido ganas de ir al lavabo sin realmente hacer de vientre?

- 1. Siempre
- 2. Casi siempre
- 3. Bastantes veces
- 4. A veces
- 5. Pocas veces
- 6. Casi nunca
- 7. Nunca

25. ¿Con qué frecuencia se ha sentido deprimido, lloroso o desanimado a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas?

- 1. Siempre
- 2. Casi siempre
- 3. Bastantes veces
- 4. A veces
- 5. Pocas veces
- 6. Casi nunca
- 7. Nunca

26. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha manchado accidentalmente su ropa interior?

- 1. Siempre
- 2. Casi siempre
- 3. Bastantes veces
- 4. A veces
- 5. Pocas veces
- 6. Casi nunca
- 7. Nunca

27. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido enfadado a causa de su problema intestinal?

- 1. Siempre
- 2. Casi siempre
- 3. Bastantes veces
- 4. A veces

- 5. Pocas veces
- 6. Casi nunca
- 7. Nunca

28. En general, durante las últimas dos semanas, ¿hasta qué punto su problema intestinal ha sido un problema para sus relaciones sexuales?

- 1. Un gran problema
- 2. Un problema importante
- 3. Bastante problemático
- 4. Algo problemático
- 5. Muy poco problemático
- 6. Casi ningún problema
- 7. Ningún problema

29. ¿Con qué frecuencia ha tenido náuseas o ganas de vomitar durante las últimas dos semanas?

- 1. Siempre
- 2. Casi siempre
- 3. Bastantes veces
- 4. A veces
- 5. Pocas veces
- 6. Casi nunca
- 7. Nunca

30. ¿Con qué frecuencia se ha sentido de mal humor durante las últimas dos semanas?

- 1. Siempre
- 2. Casi siempre
- 3. Bastantes veces
- 4. A veces
- 5. Pocas veces
- 6. Casi nunca
- 7. Nunca

31. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido incomprendido por los demás?

- 1. Siempre
- 2. Casi siempre
- 3. Bastantes veces
- 4. A veces
- 5. Pocas veces
- 6. Casi nunca
- 7. Nunca

32. ¿Hasta qué punto ha estado satisfecho, contento o feliz con su vida personal durante las últimas dos semanas?

- 1. Muy insatisfecho, infeliz
- 2. Bastante insatisfecho, infeliz
- 3. Algo insatisfecho, descontento
- 4. Algo satisfecho, contento
- 5. Bastante satisfecho, contento
- 6. Muy satisfecho, feliz
- 7. Extremadamente satisfecho, no podría ser más feliz

MOLTES GRÀCIES PER LA SEVA PARTICIPACIÓ!

ANNEX 2

ENTREVISTA GRUPAL SEMIESTRUCTURADA

- 1) Quina és la percepció de la vostra qualitat de vida?
- 2) Com us va sentir quan us van informar del diagnòstic? De quina manera va afrontar el canvi?
- 3) I el vostre entorn social, com el van afrontar? Heu tingut sempre el suport que creieu que necessitàveu? I en l'entorn laboral, hi hagut canvis?
- 4) Quins han estat els canvis més importants en la vostra vida quotidiana? Com us hi heu adaptat?
- 5) Us sentiu cansats? Què en penseu de la vostra energia, hi hagut un canvi important en comparació amb l'absència de malaltia?
- 6) En referència al dolor, el dolor a nivell abdominal/intestinal us impedeix les activitats de la vostra vida quotidiana? Com és aquest tipus de dolor i en quina freqüència? Quins altres tipus de dolor heu manifestat al llarg de la vostra malaltia?
- 7) Sentiu la necessitat constant de buscar un lavabo? Us sentiu insegurs al anar a llocs desconeguts? Sempre és igual o ha anat canviant d'acord amb les fases de la malaltia?
- 8) Quins factors creieu que empitjoren el curs de la vostra malaltia? Sobre l'estrès, considereu que és important un bon maneig de l'estrès per aconseguir un bon control de la simptomatologia de la malaltia?
- 9) Considereu que la vostra qualitat de vida millora en relació als anys que fa que patiu la malaltia?
- 10) Quins recursos creieu que us anirien bé? Per part del personal sanitari, heu tingut l'acompanyament que necessitàveu? Creieu que els recursos proporcionats han estat suficients?

ANNEX 3

SOL·LICITUD D'AVALUACIÓ D'ESTUDIS AL COMITÈ D'ÈTICA I D'INVESTIGACIÓ CLÍNICA

Elisabet Rosa Subirats amb domicili social a **C/Sant Jaume, Vic. 08500**

EXPOSA:

Que vol portar a terme l'estudi

Qualitat de vida percebuda en els malalts de colitis ulcerosa. Que serà realitzat per:

Elisabet Rosa Subirats, estudiant d'infermeria de la Universitat de Girona

Que l'estudi serà realitzat respectant la normativa legal aplicable.

Per l'exposa't,

SOL. LICITA

Sigui avaluat pel COMITÈ D'ÈTICA D'INVESTIGACIÓ CLÍNICA DE LA
FUNDACIÓ
D'OSONA PER A LA RECERCA I EDUCACIÓ SANITÀRIES (FORES)

Signatura

Data,

ANNEX 4

FULL INFORMATIU

Sóc una estudiant del grau en infermeria i estic realitzant un estudi en relació a la colitis ulcerosa.

L'objectiu d'aquest document és proporcionar la informació necessària als participants en l'estudi i demanar-ne la seva col·laboració.

El present estudi pretén avaluar la qualitat de vida percebuda en els malalts de colitis ulcerosa a la comarca d'Osona per tal de poder endegar actuacions per millorar-la. Es tracta d'un estudi que consta de dues parts:

1. La primera part, i en la qual es demana la seva col·laboració, consisteix en respondre un seguit de preguntes en relació a la temàtica esmentada.
2. La segona part, consistirà en la formació de grups de discussió. Es tracta de reunir-nos amb alguns de vosaltres per tal de compartir experiències entorn la vostra malaltia i com influeix en la vostra qualitat de vida.

Aprofitem aquesta carta per demanar-vos: Estaríeu disposats en participar en un dels grups de discussió que es portarà a terme en relació a la qualitat de vida percebuda en els malalts de colitis ulcerosa?

Si No (Marca la resposta).

Dins el sobre que vostè ha rebut hi ha el consentiment informat el qual és molt important que signi per tal de garantir que accepta participar en el nostre estudi i on li garantim la confidencialitat de dades.

Seguidament, li adjuntem el qüestionari, el qual necessitem que respongui amb total sinceritat i garantim l'anonimat d'aquest. Només li robarà uns 10-15 minuts del seu temps.

Una vegada finalitzat el qüestionari, li demanem que ens retorni el sobre en la direcció esmentada, també ens ho pot adjuntar escanejat a l'adreça electrònica de la investigadora, trobarà tot el material necessari en l'interior.

Per més informació o davant de qualsevol dubte restem a la seva disposició, adreçis a: elisabetrosasubirats@gmail.com

S'agraeix anticipadament la seva participació i s'informarà dels resultats de la recerca a qui estigui interessat,

Moltes gràcies.

Elisabet Rosa Subirats

ANNEX 5

CONSENTIMENT INFORMAT PER ALS PARTICIPANTS A L'ESTUDI QUANTITATIU

L'objectiu del consentiment informat és proporcionar als participants d'una investigació necessària per a decidir participar voluntàriament en aquesta.

El present estudi, liderat per una estudiant d'infermeria, pretén avaluar la qualitat de vida percebuda en els malalts de colitis ulcerosa de la comarca d'Osona mitjançant diferents metodologies.

Si vostè accedeix a participar en l'estudi, de manera voluntària, se li demanarà que respongui a un seguit de preguntes en relació a la temàtica esmentada. El qüestionari és anònim i té una durada aproximada d'entre 10 i 15 minuts. La informació que es reculli serà confidencial i no s'utilitzarà per cap altre propòsit que no es contempli específicament dins la investigació.

Si durant la seva participació té algun dubte pot posar-se en contacte amb l'investigador i realitzar les preguntes que consideri necessàries. Tanmateix, pot retirar-se de la investigació en qualsevol moment sense que això suposi cap perjudici per a vostè. Si alguna de les preguntes li sembles incòmoda, té el dret de fer-ho saber al investigador o bé, no respondre-la.

Li agraïm per avançat les seva participació,

Equip d'investigació.

Accepto participar voluntàriament en aquesta investigació havent rebut informació prèvia de l'objectiu de l'estudi. Reconec que la informació que proporcionï al llarg de la investigació serà totalment confidencial i no serà utilitzada en qualsevol altre propòsit sense el meu consentiment.

Entenc que se'm lliurarà una còpia del consentiment i que puc demanar informació sobre els resultats de l'estudi una vegada conclòs.

Osona, _____ de _____ del 20__

Signatura del participant:

ANNEX 6

CONSENTIMENT INFORMAT PER ALS PARTICIPANTS ALS GRUPS FOCALS

L'objectiu del consentiment informat és proporcionar als participants d'una investigació necessària per a decidir participar voluntàriament en aquesta.

El present estudi, liderat per una estudiant d'infermeria, pretén avaluar la qualitat de vida percebuda en els malalts de colitis ulcerosa de la comarca d'Osona mitjançant l'aplicació d'un breu qüestionari sobre dades sociodemogràfiques, clíniques i laborals, l'aplicació del qüestionari IBDQ-32 i la realització de grups de discussió, per conèixer la informació des de diferents mètodes i aconseguir diferents punts de vista.

Si vostè accedeix a participar en l'estudi, de manera voluntària, se li demanarà la seva participació en un grup de discussió en relació a la temàtica esmentada. Aquesta sessió serà enregistrada per al seu anàlisi posterior. La informació que es reculli serà anònima i confidencial i no s'utilitzarà per cap altre propòsit que no es contempli específicament dins la investigació.

Si durant la seva participació té algun dubte pot realitzar les preguntes que consideri necessàries. Tanmateix, pot retirar-se de la investigació en qualsevol moment sense que això suposi cap perjudici per a vostè. Si alguna de les preguntes li sembles incòmoda, té el dret de fer-ho saber al investigador o bé, no respondre-la.

Li agraïm per avançat les seva participació,

Equip d'investigació.

Accepto participar voluntàriament en aquesta investigació havent rebut informació prèvia de l'objectiu de l'estudi. Reconec que la informació que

proporcioni al llarg de la investigació serà totalment confidencial i no serà utilitzada en qualsevol altre propòsit sense el meu consentiment.

Entenc que se'm lliurarà una còpia del consentiment i que puc demanar informació sobre els resultats de l'estudi una vegada conclòs.

Osona, _____ de _____ del 20__

Signatura del participant: