



Lina Masana (BA, MSc, PhD)
Antropòloga social i cultural
Antropòloga de la salut
Investigadora



PROJECTE FIDELA

Estudi exploratori sobre els desitjos, preferències i voluntats de persones amb malalties cròniques sobre el final de la vida

Document informatiu estudi sobre el final de la vida (FIDELA)



El projecte FIDELA

Aquest projecte de recerca conèixer els desitjos, preferències i voluntats de persones amb malalties cròniques sobre l'atenció al final de la vida, sobre la pròpia mort i sobre com imaginem, pensem i volem que aquesta sigui, per tractar de conèixer si existeix una necessitat sentida de parlar-ne i de planificar-la anticipadament tant amb els professionals sanitaris com amb l'entorn familiar i proper, i de com es voldria que es fes si es dona el cas.

Institució i equip de recerca

L' Institut Borja de Bioètica vol promoure la recerca en temes de bioètica, i per això anualment convoca dues *Beques d'Investigació en Bioètica*. Aquesta recerca (el projecte FIDELA) va resultar escollida en la convocatòria 2014, de manera que li ha estat atorgat un ajut pel seu desenvolupament.

La investigació es durà a terme exclusivament per la investigadora principal de projecte, Lina Masana.

Perfil del participant

Persones que pateixin d'alguna malaltia crònica amb afectacions/limitacions lleus o moderades (no severes o en fase terminal), homes i dones, entre 30 i 70 anys. Si vostè no considera participar en aquesta recerca però coneix algú que potser estaria interessat, si us plau, faci-li arribar aquesta informació de cara a que es pugui posar en contacte amb la investigadora principal.

En què consisteix?

1) Entrevistes:

Es tracta d'una entrevista personal i individual que es duu a terme a casa de la persona interessada o altre lloc on hi pugui haver privadesa i tranquil·litat, d'acord amb l'horari que li sigui més convenient. S'ha de calcular una durada entre una i dues hores, aproximadament. Depenent de les circumstàncies i necessitats personals els temps es poden ajustar. És possible també realitzar més d'una entrevista. Les entrevistes s'enregistraran amb una gravadora d'àudio digital per a poder reprendre després la narrativa oral per al seu anàlisi.

2) Qüestionaris

Consisteix en omplir online o en paper un qüestionari amb preguntes obertes i tancades, que serà retornat via correu electrònic o ordinari a la investigadora principal.

Modalitats de participació

Depenent de les necessitats de l'estudi i de la disponibilitat de les persones participants, es pot escollir participar en el qüestionari a més a més de la realització de l'entrevista o en comptes d'aquesta.

Quin ús es farà de la informació i les dades obtingudes amb l'entrevista o el qüestionari

Les dades obtingudes podran ser divulgades amb fins científics, principalment en informes, articles científics, conferències o altres mitjans de difusió, sempre preservant la confidencialitat i l'anonimat dels participants.

Protecció de dades i consentiment informat

Només la investigadora principal d'aquest estudi, durà a terme les entrevistes, qüestionaris i enregistraments, i tindrà accés a tot el material, que serà degudament guardat en el seu ordinador personal sota contrasenya, on ningú més hi tindrà accés. En tot cas, es garanteix

la confidencialitat de les dades i el seu tractament de forma rigorosa mitjançant un document d'autorització i protecció de dades de caràcter personal que es signarà conjuntament en el moment de l'entrevista o que es farà arribar conjuntament amb el qüestionari. No es preveu fer fotografies o enregistrament amb vídeo, tanmateix, si es determinés la necessitat de fer-ho en algun moment del procés de la recerca, es redactarà un full addicional de consentiment.

Invitació per participar: participació voluntària

La participació és voluntària i no es retribueix econòmicament.

Esperant poder comptar amb la seva participació, no dubti en posar-se en contacte amb Lina Masana, la investigadora principal del projecte, a cronicitat@gmail.com, per a qualsevol dubte o aclariment que calgués.

Moltes gràcies!



Lina Masana (BA, MSc, PhD)
Antropòloga social i cultural
Antropòloga de la salut
Investigadora



Aquest projecte compta amb l'aprovació del Comitè d'Ètica de la Recerca de la Universitat Ramon Llull (URL) de Barcelona. Ref. CER URL 2014_2015_009.