

Cher(e) participant(e),

Vous êtes invité(e) à participer à une étude qui cherche à mieux comprendre les attentes des personnes atteintes de fibromyalgie vis-à-vis de leur entourage. Cette fiche vous fournira toutes les informations nécessaires concernant l'étude, ses objectifs, ainsi que votre participation.

Contexte de l'étude

Cette étude est réalisée pour récolter des données qui n'ont pas été investiguées par le passé, qu'on ne retrouve pas dans les études scientifiques à ce jour.

Objectifs de l'étude

L'objectif principal de cette étude est d'explorer les attentes spécifiques des participants vis-à-vis du soutien familial concernant la gestion de leur pathologie, ici, la fibromyalgie. Cela inclut les dimensions pratiques, émotionnelles et sociales du soutien, ainsi que les attentes relatives à l'information et à la sensibilisation de l'entourage.

Les objectifs secondaires sont :

- Analyser l'évolution des attentes du patient au fil du temps, en tenant compte des différentes phases de la pathologie.
- Explorer la compréhension de l'entourage face aux limitations imposées par la fibromyalgie.
- Analyser comment les proches réagissent face aux contraintes physiques et émotionnelles liées à la pathologie
- Identifier des stratégies qui permettraient une meilleure adaptation et une gestion plus efficace des attentes et des besoins du participant.

3. Déroulement de l'étude

L'étude consiste en un entretien individuel par visioconférence ou via une rencontre en personne. Ces entretiens seront enregistrés pour pouvoir être analysés par la suite, mais seront strictement confidentiels. La durée de l'entretien est d'environ 30min. Vous serez invité(e) à partager vos expériences et à répondre à des questions ouvertes sur les thèmes suivants :

- Une présentation de vous-même.
- Vos attentes vis-à-vis de vos proches en rapport avec votre pathologie.
- Les modalités de vos attentes.
- La qualité des personnes aidantes.

Votre participation

Votre participation à cette étude est volontaire et vous pouvez décider de vous retirer à tout moment, sans aucune conséquence. La population cible pour ces entretiens seront des personnes atteintes de fibromyalgie et qui sont volontaires pour participer à l'entretien. La diversité sera recherchée dans la population cible pour permettre d'obtenir des résultats plus représentatifs et de saisir la complexité des attentes des personnes atteintes de fibromyalgie vis-à-vis de leur entourage.

Critères de segmentation :

1. Age : patients d'âge différent (adolescent VS personne âgée)
2. Sexe : patients de sexes différents car on sait que la fibromyalgie touche plus les femmes que les hommes et pouvoir avoir accès à un point de vue masculin serait intéressant ; ou neutre.
3. Lieu de résidence : France

Les critères d'inclusion sont les suivants : Personne ayant reçu un diagnostic de fibromyalgie et qui sont en mesure de communiquer oralement, sans troubles cognitifs sévères qui altéreraient leur capacité à répondre aux questions de manière cohérente et qui parlent et comprennent la langue française.

Les critères de non-inclusion sont les suivants : Personnes n'ayant pas encore reçu de diagnostic formel de fibromyalgie ou personnes atteintes de maladies neurologiques ou psychiatriques sévères qui pourraient altérer leur capacité à répondre de manière pertinente à l'entretien ou personne ne comprenant pas la langue française.

Confidentialité

Toutes les informations que vous partagerez seront strictement confidentielles et utilisées uniquement dans le cadre de cette étude. Les résultats seront pseudonymisés et présentés sous forme globale, sans aucune identification personnelle.

Risques et bénéfices

Cette étude ne comporte pas de risques physiques. Votre contribution pourrait aider à mieux comprendre les besoins des personnes atteintes de fibromyalgie et à améliorer leur prise en charge.

Consentement éclairé

Un formulaire de non opposition sera signé après accord avant l'entretien.

Contact

Si vous avez des questions concernant l'étude, n'hésitez pas à me contacter :

DE ROSA Emma

Mail : emma.derosa02@gmail.com

Numéro de téléphone : 06.95.88.78.47

Je vous remercie par avance pour votre contribution à cette étude et pour votre engagement à améliorer la compréhension de la fibromyalgie et du soutien aux personnes qui en sont atteintes.