



Informatieblad voor patiënten

Onderzoekstitel: De impact van de COVID-19-pandemie op patiënten met ernstig astma in Europa

U wordt uitgenodigd deel te nemen aan dit onderzoek. Dit onderzoek wordt in 17 landen in Europa gehouden. Voordat u besluit deel te nemen, is het belangrijk te weten waarom dit onderzoek wordt gehouden. Lees de onderstaande informatie aandachtig door en bespreek deze eventueel met anderen.

Wat is het doel van dit onderzoek?

De wereld is sinds de uitbraak van corona (COVID-19) enorm veranderd. In veel landen zagen longartsen zich gedwongen de zorg voor patiënten met ernstig astma anders aan te pakken. Als gevolg daarvan zijn de symptomen van astma, emoties en tevredenheid met de zorg mogelijk veranderd.

Tijdens dit onderzoek gaan we na of de zorg voor patiënten met ernstig astma is veranderd en welke impact dit op de patiënten heeft gehad. We sturen in heel Europa een enquête naar patiënten met ernstig astma en naar longartsen die patiënten met ernstig astma behandelen. Uw behandelaar ziet niet welke antwoorden u hebt gegeven en uw antwoorden worden strikt vertrouwelijk behandeld. Aan de hand van de uitkomst van dit onderzoek kunnen we de zorg voor astmapatiënten verbeteren voor het geval er een tweede of derde COVID-19-golf komt.

Wat gebeurt er zodra ik besluit deel te nemen?

Nadat u dit informatieblad hebt doorgelezen, klikt u op de hoofdpagina op de knop Volgende. Daarmee gaat de enquête van start. In de eerste vraag van de enquête vragen we uw toestemming voor deelname aan dit onderzoek. Het onderzoek wordt in uw eigen taal gehouden en u hebt bij het invullen van de enquête geen hulp van uw longarts nodig. Zodra u de enquête hebt ingevuld, wordt u gevraagd uw antwoorden te verzenden.

In bepaalde landen is ook een papieren versie van de enquête beschikbaar. Dit is afhankelijk van uw longarts en van uw internettoegang. Als u een papieren enquête invult, moet u daarvoor schriftelijk en mondeling toestemming verlenen. Uw gegevens worden anoniem bewaard.

Het onderzoek bevat meerkeuzevragen en daarnaast wat vragen over uw leeftijd, geslacht en astmamedicatie.

U ontvangt geen financiële bijdrage voor uw deelname aan dit onderzoek, maar uw medewerking draag wel bij aan verbetering van de zorg voor astmapatiënten tijdens de coronapandemie in de toekomst.

Het delen van de veranderingen van uw symptomen of in de zorg die u hebt ontvangen tijdens de corona-epidemie kan stressvol of emotioneel zijn. Als dat gebeurt, kunt u ervoor kiezen deze informatie niet te delen of te stoppen met de enquête. Als u stopt hoeft u geen reden daarvoor op te geven.

Ben ik verplicht deel te nemen?

Deze enquête is vrijwillig. U beslist zelf of u wel of niet wilt deelnemen.

Als u besluit deel te nemen, wordt in de eerste vraag van deze enquête uw toestemming gevraagd voor deelname. Als u besluit deel te nemen, kunt u altijd tussentijds stoppen, zonder opgave van redenen. Als u tussentijds met de enquête wilt stoppen, kunt u deze gewoon afsluiten. Uw beslissing om niet deel

te nemen of tussentijds te stoppen, heeft geen invloed op uw behandeling of ziektekostenverzekering.

Wat gebeurt er met de verzamelde gegevens?

Alle informatie die tijdens dit onderzoek over u wordt verzameld wordt strikt vertrouwelijk gehouden en geanonimiseerd. De gegevens die voor dit onderzoek via het SurveyMonkey-systeem worden verzameld, worden door de projectleiders van het onderzoek in een beveiligd bestand bij de Amsterdam Universitair Medische Centra (AUMC) opgeslagen. Uw persoonsgegevens (voornaam, achternaam, e-mailadres) blijven anoniem tenzij u ermee instemt dat we in de toekomst opnieuw contact met u mogen opnemen bij nader onderzoek naar COVID-19 bij ernstig astma.

Mocht u na verzending van uw antwoorden besluiten met het onderzoek te stoppen, zijn en blijven uw gegevens anoniem en kunnen deze niet aan u gekoppeld worden.

- Omdat we niet weten welke gegevens van u zijn, kunnen we deze niet verwijderen en bewaren we eerder verzamelde gegevens.

De uitkomsten van dit onderzoek worden tijdens conferenties gepresenteerd en in wetenschappelijke tijdschriften en op de website voor het project (www.sharp-crc.org) gepubliceerd. Uw naam en eventuele andere informatie aan de hand waarvan u kan worden geïdentificeerd, wordt niet openbaar gemaakt en niet in eventuele publicaties gebruikt.

Toekomstig onderzoek

We zijn van plan in de toekomst nog verder onderzoek te doen om nog meer te weten te komen over COVID-19 bij patiënten met ernstig astma. Waarover we graag meer te weten willen komen is:

- het aantal patiënten met ernstig astma dat besmet is geweest met COVID-19;
- de effecten van afschermingsmaatregelen;

- het ziekteverloop van COVID-19 bij patiënten met ernstig astma;
- het effect van astmamedicatie en andere factoren op het ziekteverloop van COVID-19.

Als u interesse heeft om deel te nemen aan de vervolgonderzoeken, laat dan uw contactgegevens (e-mailadres of telefoonnummer) achter bij uw arts.

Klachten

Als u klachten hebt over uw deelname aan dit onderzoek, kunt u dit altijd bespreken met de longarts of longverpleegkundige die u voor dit onderzoek heeft uitgenodigd.

Door wie wordt dit onderzoek georganiseerd en betaald?

Dit onderzoek wordt georganiseerd door SHARP (Severe Heterogeneous Asthma Research collaboration, Patient-centred), een samenwerking op onderzoeksgebied van de European Respiratory Society (ERS), dat zich inzet voor de verbetering van de behandeling van patiënten met ernstig astma. SHARP wordt gefinancierd door de ERS.

Contactpersoon voor nadere informatie

Lokaal hoofdonderzoeker: XXX

Adres

e-mail

Hartelijk dank voor de moeite die u hebt genomen om deze informatie door te lezen en voor het overwegen deel te nemen aan deze enquête.