



Upplýsingablað sjúklinga

Heiti rannsóknarinnar: COVID-19 heimsfaraldur hefur áhrif á umönnun alvarlega veikra astmasjúklinga í Evrópu

Þér er boðið að taka þátt í þessari rannsókn. Rannsóknin fer fram í 17 löndum í Evrópu. Það er mikilvægt að þú skiljir hvers vegna rannsóknin er framkvæmd áður en þú tekur þátt. Vinsamlegast lestu eftirfarandi upplýsingar vandlega og þú getur rætt það við aðra ef þú vilt.

Hver er tilgangur rannsóknarinnar?

Heimurinn hefur breyst gífurlega frá því að kórónavírus sjúkdómurinn braust út (COVID-19). Í mörgum löndum þurftu astmalæknar að breyta því hvernig alvarlega veikum sjúklingum var sinnt. Þetta kann að hafa breytt astmaeinkennum, tilfinningum eða ánægju með umönnun sjúklinga.

Í þessari rannsókn ætlum við að kanna breytingar á umgengni við alvarlegan astma og áhrif á sjúklinga. Við erum að senda út kannanir til sjúklinga með alvarlegan astma og til astmalækna um alla Evrópu. Læknirinn þinn mun ekki sjá svörin þín og svör þín verða bundin trúnaði. Niðurstöður þessarar rannsóknar munu hjálpa okkur að vinna að því að bæta umönnun á alvarlegum astmasjúkdómi við framtíðarbylgjur COVID-19.

Hvað verður um mig ef ég tek þátt?

Eftir að hafa lesið þetta upplýsingablað, vinsamlegast smelltu á „næsta hnapp“ á aðalsíðunni. Þetta mun hefja könnunina. Í fyrstu spurningu könnunarinnar munum við biðja um samþykki þitt fyrir því að taka þátt í þessari rannsókn.

Könnunin verður á þínu tungumáli og þú þarft ekki aðstoð frá astmalækni þínum til að ljúka könnuninni. Eftir að könnuninni er lokið verður þú beðinn um að skila svörum þínum.

Það verða pappírskannanir í boði í sumum löndum, þetta fer eftir astmalækni þínum eða internetaðgangi þínum. Ef þú klárar pappírskönnun þarf skriflegt og munnlegt samþykki. Gögnunum þínum verður haldið nafnlausum.

Könnunin inniheldur krossaspurningar og einnig nokkrar spurningar um aldur þinn, kyn og lyf við astma þínum.

Þú munt ekki fá neinar fjárhagslegar bætur fyrir að taka þátt í þessari könnun en að taka þátt mun hjálpa til við að veita betri astmaþjónustu meðan á COVID-19 heimsfaraldri stendur í framtíðinni.

Að deila reynslu þinni af breytingum á umönnun astma eða astmaeinkennum meðan á kórónavírusnum stendur getur verið streituvaldandi eða uppnám. Ef þetta gerist getur þú valið að deila ekki þessum upplýsingum eða hætta að svara könnuninni. Þú þarft ekki að gefa ástæðu til að hætta.

Verð ég að taka þátt?

Þessi könnun er frjáls, þú ákveður hvort þú vilt taka þátt eða ekki.

Ef þú ákveður að taka þátt verður þú beðinn um að veita samþykki þitt fyrir þátttöku í fyrstu spurningu könnunarinnar. Ef þú vilt taka þátt getur þú hætt þegar hvenær sem er og án þess að gefa ástæðu. Til að hætta við þarf einfaldlega að fara úr könnuninni. Ákvörðun um afturköllun eða ákvörðun um að taka ekki þátt hefur engin áhrif á meðferðina þína eða heilsutrygginguna þína.

Hvað verður um safnað gögnum?

Allar upplýsingar sem safnað er um þig á meðan á rannsókninni stendur verður stranglega trúnaðarmál og nafnleynd. Gögnin sem safnað var fyrir þessa

rannsókn í gegnum SurveyMonkey kerfið verður geymd í öruggri skrá hjá læknaháskólanum í Amsterdam (AUMC) í Amsterdam (Hollandi) af leiðtogum rannsóknarverkefnanna. Persónuupplýsingar þínar (fornafn, eftirnafn, netfang) verða áfram nafnlausar nema þú samþykkir að hafa samband við þig varðandi framtíðarrannsóknir okkar á COVID-19 í alvarlegum astma.

Ef þú ákveður að hætta í rannsókninni eftir að hafa skilað svörum þínum: -
Gögnin þín og svör eru og eru nafnlaus og ekki er hægt að tengja þig.
- Þar sem við vitum ekki hvaða gögn eru þín munum við ekki geta fjarlægt þau og við munum geyma öll gögn og svör sem þegar hefur verið safnað.

Niðurstöður þessarar rannsóknar verða kynntar á ráðstefnum og birtar í vísindatímaritum og á vefsíðu verkefnisins (www.sharp-crc.org). Nafn þitt eða aðrar upplýsingar sem kunna að bera kennsl á þig verður ekki birt almenningi eða notað í neinum ritum.

Framtíðarrannsóknir

Við erum að skipuleggja framhaldsrannsóknir til að auka þekkingu á COVID-19 hjá sjúklingum með alvarlegan astma. Efni sem við ætlum að skoða eru:

- COVID-19 sýkingartíðni hjá alvarlegum astmasjúklingum
- áhrif hlífðar
- gang COVID-19 hjá alvarlegum astmasjúklingum
- áhrif astmalyfja og annarra þátta á gang COVID-19 sjúkdómsins

Ef þú hefur áhuga á að taka þátt í framhaldsrannsóknunum, vinsamlegast láttu upplýsingar þínar (netfang eða símanúmer) vera hjá læknum.

Kvartanir

Ef þú hefur einhverjar áhyggjur af þátttöku þinni í rannsókninni hefurðu rétt til að ræða þetta við astmalækni þinn eða öndunarfærahjúkrunarfræðing sem bauð þér að taka þátt.

Hver er að skipuleggja og fjármagna rannsóknirnar?

Könnunin er skipulögð af SHARP (Severe Heterogeneous Asthma Research collaboration, Patient-centered), sem er evrópskt öndunarfærasamtök (ERS) klínískt rannsóknarsamstarf sem vinnur að því að bæta meðferð fyrir sjúklinga með alvarlegan astma. SHARP er styrkt af ERS.

Hafðu samband til að fá frekari upplýsingar

Aðalrannsóknaraðili á staðnum: **XXX**

Address

email

Þakka þér kærlega fyrir að gefa þér tíma til að lesa og íhuga að taka þátt í þessari könnun.