



Fișă de informare a pacientului

Titlul studiului: Impactul epidemiei de COVID-19 asupra îngrijirii persoanelor cu astm sever din Europa

Sunteți invitat(ă) să participați la acest studiu. Studiul se desfășoară în 17 țări din Europa. Înainte de a participa, este important să înțelegeți motivul desfășurării studiului. Vă rugăm să citiți cu atenție informațiile următoare și, dacă doriți, le puteți discuta și cu alte persoane.

Care este scopul studiului?

Lumea s-a schimbat semnificativ de la izbucnirea epidemiei de coronavirus (COVID-19). În numeroase țări, medicii care tratează astmul sever au fost nevoiți să schimbe modul de îngrijire a pacienților. Este posibil ca aceasta să fi modificat simptomele de astm, sentimentele sau satisfacția pacienților în ceea ce privește îngrijirea.

În cadrul acestui studiu, vom face cercetări în ceea ce privește îngrijirea astmului sever și impactul asupra pacienților. Trimitem sondaje către persoanele cu astm sever și către medicii care tratează astmul sever din întreaga Europă. Medicul dvs. nu vă va vedea răspunsurile, iar acestea vor rămâne strict confidențiale. Rezultatele acestui studiu ne vor ajuta să îmbunătățim îngrijirea persoanelor cu astm sever în cazul unor valuri viitoare de COVID-19.

Ce mi se va întâmpla dacă particip?

După ce citiți această fișă de informare a pacientului, dați clic pe butonul „Next” (Următorul) din pagina principală. Această acțiune va iniția sondajul. La prima întrebare a sondajului vă vom solicita consimțământul de participare la acest studiu. Sondajul va fi în limba dvs. și pentru completarea acestuia nu veți avea nevoie de ajutor de la medicul care vă tratează de astm. După completarea sondajului, vi se va solicita să trimiteți răspunsurile.

În unele țări vor fi disponibile sondaje pe hârtie, în funcție de medicul care vă tratează de astm sau de accesul dvs. la internet. Dacă veți completa un sondaj pe hârtie, este necesar consimțământul scris și verbal. Datele dvs. vor rămâne anonime.

Acest sondaj include întrebări cu răspunsuri multiple, precum și câteva întrebări referitoare la vârsta, sexul și medicamentele dvs. pentru astm.

Nu veți primi niciun fel de recompensă financiară pentru participarea la acest sondaj; totuși, dacă veți participa, veți ajuta la oferirea unei îngrijiri mai bune a astmului în timpul pandemiei de COVID-19 în viitor.

Împărtășirea experienței dvs. cu privire la modificările în îngrijirea astmului sau în simptomele de astm din timpul epidemiei de coronavirus poate fi stresantă sau supărătoare. În acest caz, puteți alege să nu împărtășiți aceste informații sau să nu mai răspundeți la sondaj. Nu trebuie să oferiți un motiv dacă vă opriți.

Trebuie să particip?

Acest sondaj este voluntar, dvs. hotărâți dacă doriți să participați sau nu. Dacă hotărâți să participați, la prima întrebare a sondajului vi se va solicita consimțământul de participare. Dacă doriți să participați, vă puteți retrage în orice moment, fără a oferi un motiv. Pentru a vă retrage, pur și simplu părăsiți pagina sondajului. Decizia de a vă retrage sau decizia de a nu participa nu vă va afecta tratamentul sau asigurarea de sănătate.

Ce se întâmplă cu datele colectate?

Toate informațiile care vă privesc, colectate în cursul acestui studiu, vor rămâne strict confidențiale și anonimizate. Datele colectate pentru acest studiu prin sistemul SurveyMonkey vor fi păstrate într-un dosar securizat, la Amsterdam University Medical Center (AUMC) din Amsterdam (Țările de Jos) de către responsabilii de proiect din cadrul studiului. Datele dvs. cu caracter personal (nume de familie, prenume, adresă de e-mail) vor rămâne anonime dacă nu sunteți de acord să fiți contactat(ă) pentru studiile noastre viitoare cu privire la COVID-19 în cazurile de astm sever.

Dacă hotărâți să vă retrageți din studiu după ce ați trimis răspunsurile: - Datele și răspunsurile dvs. sunt și vor rămâne anonimizate și nu pot fi asociate cu persoana dvs.

- Deoarece nu știm exact care sunt datele dvs., nu le vom putea șterge și vom păstra toate datele și răspunsurile care au fost colectate deja.

Rezultatele acestui studiu vor fi prezentate în cadrul conferințelor și publicate în reviste de specialitate, precum și pe site-ul web al proiectului (www.sharp-crc.org). Numele dvs. și alte detalii care vă pot identifica nu vor fi făcute publice și nu vor fi folosite în nicio publicație.

Studiile viitoare

Avem în plan studii ulterioare, pentru a spori nivelul de cunoștințe privind COVID-19 la persoanele cu astm sever. Subiectele pe care dorim să le explorăm sunt:

- rata de infectare cu COVID-19 la persoanele cu astm sever
- efectele purtării măștii
- evoluția COVID-19 la persoanele cu astm sever
- efectul medicamentelor pentru astm și al altor factori asupra evoluției bolii COVID-19

Dacă sunteți interesat să participați la studiile ulterioare, vă rugăm să lăsați datele de contact (adresa de e-mail sau numărul de telefon) la medicul dumneavoastră.

Reclamații

Dacă aveți nelămuriri cu privire la participarea dvs. la studiu, aveți dreptul de a le discuta cu medicul dvs., care vă tratează de astm sau cu asistenta pentru boli pulmonare, care v-a invitat să participați.

Cine organizează și finanțează studiul?

Sondajul este organizat de SHARP (Severe Heterogeneous Asthma Research collaboration, Patient-centred – colaborare în studierea astmului heterogen sever, centrată pe pacient), o colaborare cu European Respiratory Society (ERS) pentru cercetări clinice, care își propune să îmbunătățească tratamentul persoanelor cu astm sever. SHARP este înființată de ERS.

Contact pentru informații suplimentare

Cercetător principal local: XXX

Adresă

E-mail

Vă mulțumim pentru timpul acordat pentru lecturarea sondajului, precum și pentru decizia de a participa la acesta.