



Blad med patientinformation

Studiens titel: COVID-19-pandemins inverkan på vård av patienter med allvarlig astma i Europa

Du är välkommen att delta i denna studie. Studien genomförs i 17 länder i Europa. Innan du deltar är det viktigt att du förstår varför studien genomförs. Läs igenom följande information noggrant. Du kan diskutera informationen med andra om du vill.

Vad är syftet med studien?

Världen har förändrats enormt mycket sedan coronavirusutbrottet (COVID-19). I många länder har läkare varit tvungna att förändra den vård som ges till patienter med allvarlig astma. Detta kan ha förändrat patienternas astmasymptom, känslor eller tillfredsställelse med vården.

I den här studien kommer vi att utreda förändringarna i vården för allvarlig astma och påverkan på patienterna. Vi skickar enkäter till patienter med allvarlig astma och läkare som behandlar allvarlig astma i hela Europa. Din läkare får inte se dina enskilda svar och dina svar hanteras strikt konfidentiellt. Resultaten av denna studie kommer att hjälpa oss att förbättra vården för allvarlig astma i händelse av framtida utbrott av COVID-19.

Vad kommer att hända med mig om jag deltar?

När du läst detta informationsblad, klickar på knappen "Nästa" på huvudsidan. Sedan startar enkäten. I den första frågan i enkäten ber vi om ditt samtycke till att delta i den här studien. Enkäten är översatt till ditt språk och du behöver inte

hjälp från din astmaläkare för att fylla i enkäten. När du slutfört enkäten, ombes du att skicka dina svar.

Beroende på din astmaläkare eller din tillgång till internet kommer enkäterna vara tillgängliga i pappersform i vissa länder. Om du fyller i enkäten i pappersform krävs skriftligt och muntligt samtycke. Dina uppgifter lagras anonymt.

Enkäten innehåller flervalfrågor, samt ett antal frågor om din ålder, ditt kön och läkemedel som du använder för din astma.

Du får ingen ekonomisk ersättning för att du fyller i den här enkäten, men du bidrar till att kunna erbjuda bättre astmavård under COVID-19-pandemin i framtiden.

Det kan vara stressande eller upprivande att berätta om sina upplevelse av förändringar inom astmavården eller dina astmasymptom under coronavirusutbrottet. Om så är fallet, kan du välja att inte dela med dig av denna information eller avsluta enkäten. Du behöver inte motivera ditt val.

Är jag tvungen att delta?

Den här enkäten är frivillig och du väljer själv om du vill delta eller inte.

Om du väljer att delta, kommer du att ombes att ge ditt samtycke till att delta i första frågan i enkäten. Om du vill delta, kan du när som helst avsluta enkäten utan att ange ett skäl till ditt beslut. För att avsluta, lämnar du bara enkäten. Beslutet att avbryta enkäten eller att inte delta inverkar inte på din behandling eller din sjukförsäkring.

Vad händer med insamlade uppgifter?

All information som samlas in om dig under studien hanteras strikt konfidentiellt och anonymiseras. Uppgifter som samlas in för denna studie via SurveyMonkey-systemet lagras i en säker fil i Amsterdam University Medical

Center (AUMC) i Amsterdam (Nederländerna) av projektledarna för studien. Dina personuppgifter (förnamn, efternamn, e-postadress) förblir anonyma, såvida du inte samtycker till att kontaktas om våra framtida studier av COVID-19 vid allvarlig astma.

Om du väljer att inte vara med i studien efter att du skickat dina svar: - Dina uppgifter och svar är och förblir anonymiserade och kan inte kopplas till dig.
- Eftersom vi inte vet vilka uppgifter du lämnat, kan vi inte heller radera dem och kommer därför att spara uppgifter och svar som redan samlats in.

Resultaten av denna studie kommer att presenteras på konferenser och publiceras i vetenskapliga tidskrifter och på projektets webbplats (www.sharp-crc.org). Ditt namn eller andra uppgifter som skulle kunna användas för att identifiera dig kommer inte att publiceras för allmänheten eller användas i några publikationer.

Framtida studier

Vi planerar att genomföra uppföljningsstudier för att öka kunskapen om COVID-19 hos patienter med allvarlig astma. Vi planerar att undersöka följande ämnen:

- Infektionstakten för COVID-19 hos patienter med allvarlig astma
- Effekterna av avskärmning
- Sjukdomsförloppet för COVID-19 hos patienter med allvarlig astma
- Effekten av astmaläkemedel och andra faktorer på COVID-19:s sjukdomsförlopp

Om du är intresserad av att delta i uppföljningsstudierna, vänligen lämna dina kontaktuppgifter (e-postadress eller telefonnummer) hos din läkare.

Invändningar

Om du har invändningar mot ditt deltagande i studien har du rätt att tala om detta med den astmaläkare eller lungsjuksköterska som inbjöd dig att delta.

Vem organiserar och finansierar forskningen?

Enkäten organiseras av SHARP (Severe Heterogeneous Asthma Research collaboration, Patient-centred), som är en samarbetsorganisation för klinisk forskning inom European Respiratory Society (ERS), som arbetar med att förbättra behandlingen för patienter med allvarlig astma. SHARP finansieras av ERS.

Kontakt för mer information

Lokal utredningschef: XXX
 Adress
 E-post

Stort tack för att du tog dig tid till att läsa och överväga att medverka i den här enkätundersökningen.