



Bilaga 4 till rapport

1 (6)

Inventering och prioritering av forskningsfrågor gällande långvariga symtom vid covid-19 (postcovid), rapport 324

Bilaga 4 Utskick till deltagare

Innehållsförteckning

Information till deltagare i projektet "Prioritering av forskningsfrågor gällande långvariga symtom vid covid-19" och lista över forskningsfrågor"	2
Information inför prioriteringsmötena i projektet "Prioritering av forskningsfrågor gällande långvariga symtom vid covid-19" och lista över forskningsfrågor"	4
Information om prioriteringsmötena	5

Information till deltagare i projektet ”Prioritering av forskningsfrågor gällande långvariga symtom vid covid-19” och lista över forskningsfrågor”

Mål med projektet

Målet med detta projekt är att prioritera fram de, enligt er, tio viktigaste forskningsfrågorna avseende långvariga symtom vid covid-19.

Varför är detta viktigt?

Genom att lyfta fram forskningsfrågor som patienter och de som arbetar inom området själva prioriterar är målet att göra forskare och forskningsfinansiärer uppmärksamma på var forskningsbehov finns. SBU genomför, eller finansierar ingen forskning.

Upplägg på arbetet

Under januari – februari kommer du att få delta i två webb baserade enkäter. Vi har utifrån er anmälan fördelat er till ett av följande sex perspektiv (vilket perspektiv du har kommer framgå i enkäten, ditt perspektiv kan vid behov justeras i efterhand):

- Patient
- Anhörig
- Vårdpersonal
- Vårdpersonal samt patient
- Forskare
- Annat

I den första enkäten kommer du få markera de tio forskningsfrågor du tycker är viktigast. Totalt finns det 97 forskningsfrågor att välja mellan och dessa listas längre fram i detta dokument. I den första enkäten kommer det även ges möjlighet att föreslå forskningsfrågor som inte finns i det material som ni får nu. Du kommer också att kunna ge förslag på förändringar om du exempelvis tycker att någon av de underliggande frågorna är så viktig att den borde vara en egen övergripande fråga. Dock kommer vi att kräva att flera personer föreslår samma eller liknande ändringar för att vi ska genomföra dem.

Utifrån resultatet i den första enkäten kommer SBU:s projektledning att skapa en andra enkät med de forskningsfrågor som fått flest röster¹ i första enkäten, samt eventuellt nytillkomna frågor. I den andra enkäten kommer du återigen få välja ut de tio viktigaste frågorna utifrån ditt perspektiv.

Projektet kommer avslutas med ett digitalt möte där ett tjugotal frågor kommer att diskuteras (de som fått flest röster i enkät 2) och en slutgiltig topp tio lista kommer att tas fram. En anmälan till projektet innebär dock inte att man anmält sig till denna workshop, utan det gör man om intresse och möjlighet till deltagande finns, i ett senare skede via en sparad inbjudan. Detta då inte alla som

¹ Både de frågor som får flest röster totalt och de som får flest röster av respektive perspektiv.

deltar i enkäterna kommer att kunna delta vid detta möte (då det inte är praktiskt genomförbart). Vi kommer dock att ge alla en möjlighet att anmäla intresse och därefter fördela platserna så att vi får en så jämn fördelning som möjligt mellan olika perspektiv (det gäller bland annat perspektiv för deltagande, yrkeskategori, kön samt geografisk spridning). Vi kommer diskutera upplägget av själva workshoppen med Svenska Covidföreningen, så att även personer som fortfarande är upplever olika symtom av covid-19 ska kunna ges förutsättningar att delta. Det kan gälla diskussion kring hur långa pass man kan tänkas ha och antal deltagare i diskussionsgrupper etc. Allt deltagande är frivilligt och ni kan när som helst avstå från fortsatt deltagande.

Att tänka på när du fyller i enkäterna (prioriteringen)

I enkäterna vill vi att du anger de forskningsfrågor du tycker är viktigast. Du kommer att kunna ange mellan 1 och tio frågor. **Viktigt att tänka på är att prioriteringen avser framtida forskning och inte förändringar som ni anser bör genomföras.**

När ni skickat in enkäten kommer ni få ett bekräftelsemejl med era svar.

På sid 3 – 7 listas forskningsfrågorna som kommer ingå i den första enkäten. Dessa är uppdelade efter kategorier för att göra dem lite mer överskådliga enligt följande:

Kategorier på forskningsfrågorna

- Förekomst (ID nr: 1 – 10)
- Behandling (ID nr: 11 – 51)
- Barn (ID nr: 52 – 55)
- Bemötande, upplevelse (ID nr: 56 – 59)
- Diagnostik/ uppföljning (ID nr: 60 – 66)
- Följsjukdomar (ID nr: 67 – 69)
- Immunitet och vaccination (ID nr: 70 – 72)
- Organisation (ID nr: 73 – 78)
- Orsak (ID nr: 79 – 83)
- Prevention av långvariga symtom (ID nr: 84)
- Samband risk (ID nr: 85 – 88)
- Övriga (ID nr: 89 – 98)

På de efterföljande sidorna (sid 8 och framåt) listas återigen forskningsfrågorna men i denna tabell ser ni också exempel på de underfrågor som respektive forskningsfråga bygger på.

Om du har några frågor, tveka inte att kontakta någon av oss i projektledningen.

Marie.osterberg@sbu.se eller Christel.Hellberg@sbu.se

Information inför prioriteringsmötena i projektet "Prioritering av forskningsfrågor gällande långvariga symtom vid covid-19" och lista över forskningsfrågor"

Vid frågor kontakta projektledare:

Christel Hellberg: christel.hellberg@sbu.se, tel 08- 412 32 79

Marie Österberg: marie.osterberg@sbu.se, tel 08-412 32 92

Projektadministratör: irini.aberg@sbu.se, tel 08-412 32 53

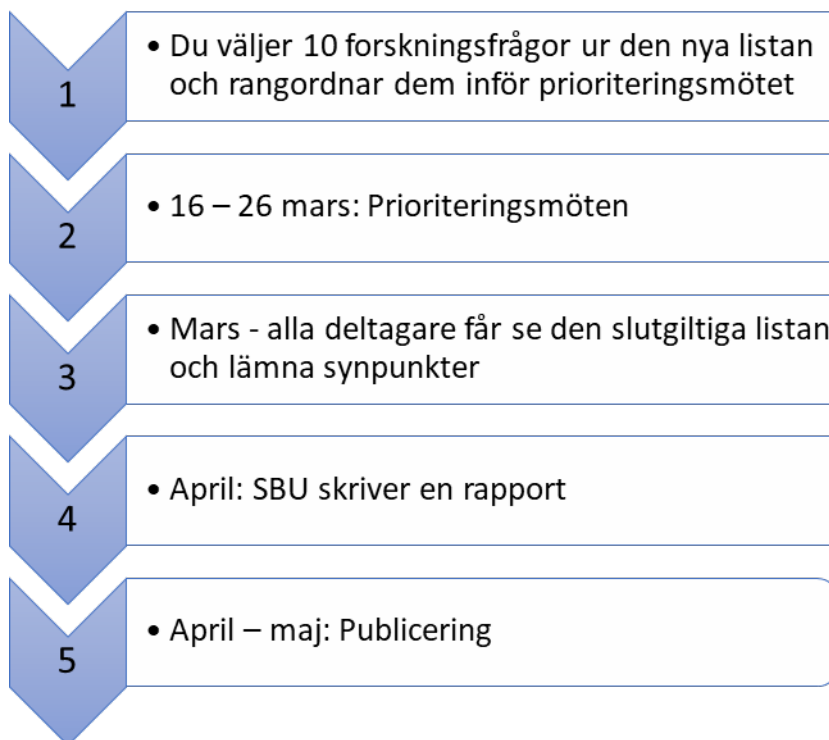
Mål med projektet

Målet med detta projekt är att prioritera fram de, enligt er, tio viktigaste forskningsfrågorna avseende långvariga symtom vid covid-19.

Varför är detta viktigt?

Genom att lyfta fram forskningsfrågor som patienter och de som arbetar inom området själva prioriterar är målet att göra forskare och forskningsfinansiärer uppmärksamma på var forskningsbehov finns. SBU genomför eller finansierar ingen forskning.

De delar som nu återstår i prioriteringen är:



Information om prioriteringsmötena

Inför mötet

Inför mötet vill vi att du ska välja ut de 10 forskningsfrågor som du tycker är viktigast av de 25 kvarvarande frågorna som fått högst poäng i enkät 2 (se lista sid 4). Denna gång vill vi också att du rangordnar frågorna från 1 – 10. För att vi ska kunna förbereda mötena på bästa sätt ber vi er att skicka in er rangordning via e-post **senast tre dagar innan** prioriteringsmötet.

Den här gången är det också extra **viktigt att du tänker över hur du motiverar dina val** eftersom det behövs till diskussionerna under mötet.

De möten som är inplanerade är tre timmar långa med regelbundna pauser. Vi förstår att vissa av er känner osäkerhet om ni kan eller orkar att aktivt delta i ett långt webmöte. Om detta är fallet så kontakta gärna oss innan mötet så ska vi försöka göra anpassningar så att alla kan delta utifrån sin förmåga. Detta kan till exempel vara att vi möjliggör att vissa får presentera sin motivering först samt anpassning gällande pauser.

Deltagare

Ni som deltar i prioriteringsmötena representerar dels personer som har eller har haft långvariga symtom vid covid-19 eller är anhöriga, dels personer som arbetar med eller forskar på området. Vi har försökt att få med flera olika perspektiv och erfarenheter i de olika grupperna.

Dagordning för mötet:

Under mötet är målsättningen att deltagarna ska enas om en gemensam topp tio lista över de mest prioriterade frågeställningarna.

1. Presentation, inledning och information
2. Varje deltagare presenterar kort sin prioritering samt motivering
3. Diskussion och gemensam prioritering som modereras av personer från SBU
4. Sammanfattning och avslut

Att tänka på under mötet

- Viktigt att alla kommer till tals
- För att komma överens om prioriteringen är det viktigt att vara pragmatisk och vilja kompromissa
- Att en fråga "väljs bort" betyder inte att det är oviktigt
- SBU:s roll är att arrangera dagen. SBU deltar inte aktivt i diskussionerna och ska inte styra resultatet
- Mötet handlar om att prioritera framtida forskning

Vad händer efter mötena?

SBU kommer att sammanställa resultaten från samtliga sex möten och den slutgiltiga topplistan kommer bli en sammanslagning av resultaten från dessa möten. Listorna från varje enskilt möte kommer också att presenteras i tabell eller bilaga till rapporten. Den slutgiltiga listan kommer att skickas ut till alla deltagare som får inkomma med synpunkter. SBU går igenom dessa synpunkter och större gemensamma drag kan vi lyfta i diskussionsdelen i rapporten. Rapporten beräknas vara klar i slutet av april eller början av maj och publiceras då på vår hemsida.

Formulär för rankning. Här skriver du in vilka 10 forskningsfrågor du har valt.

Namn	
Rankning (1=högst rankat, 10=lägst rankat)	Utvalda 10 forskningsfrågor (ID-nummer)
1	
2	
3	
4	
5	
6	
7	
8	
9	
10	