



Folheto Informativo do Doente

Título do estudo: Os aspetos mais incómodos na vida dos doentes com asma grave e sua avaliação nos registos de asma grave

É convidado a participar num estudo que será realizado em vários países da Europa. Antes de decidir, é importante compreender por que razão o estudo está a ser realizado e o que irá implicar. Dedique algum tempo à leitura atenta das informações seguintes e discuta-as com outras pessoas se desejar.

Qual é o objetivo do estudo?

A asma grave tem impacto em cada doente de forma diferente. Poderá pensar em sintomas relacionados com a asma e outros aspetos da sua vida. Diferentes aspetos irão incomodar diferentes pessoas em momentos diferentes. Gostaríamos de saber o que mais o incomoda. Pense de que forma a asma teve impacto na sua vida no último ano.

Neste estudo, pedimos a 119 outros doentes asmáticos para partilharem as suas experiências, para que possamos compreender que sintomas ou aspetos da asma mais os incomodam. Ao mesmo tempo, perguntaremos ao seu médico aquilo que ele acha que mais o incomoda a si em relação à sua asma. O seu médico não terá acesso às suas respostas individuais.

Este estudo pretende obter um melhor conhecimento sobre as diferentes formas como os doentes e os médicos percecionam a asma grave. Esta informação poderá ajudar a melhorar o tratamento dos doentes no futuro.

O que irá acontecer se participar?

Durante a sua última visita ao médico, recebeu informação sobre este estudo e aceitou dar o seu endereço de e-mail ao seu médico. O seu médico forneceu-lhe uma hiperligação para o inquérito do estudo e um exemplar deste folheto informativo. Pode descarregar e guardar este folheto informativo.

Depois de clicar na hiperligação para o inquérito do estudo e antes de iniciar o inquérito, iremos pedir-lhe que dê o seu consentimento para participar no estudo.

No inquérito, ser-lhe-ão colocadas duas perguntas sobre aquilo que mais o incomoda em relação à sua asma. Ser-lhe-á ainda perguntado a sua idade, género e a medicação que faz para a asma.

Não irá receber qualquer compensação financeira pela participação neste inquérito.

Partilhar a sua experiência com asma grave pode ser penoso ou incómodo. Nesse caso, pode optar por não partilhar essa informação ou parar de responder ao inquérito. Não precisa de fornecer qualquer justificação se desistir.

Tenho de participar?

Não. A decisão de participar é apenas sua. Se aceitar participar, ser-lhe-á pedido que dê o seu consentimento para participar. Se aceitar participar, continua a poder desistir a qualquer momento sem necessidade de fornecer qualquer justificação. A decisão de desistir ou de não participar não terá quaisquer implicações no seu tratamento ou seguimento no Serviço Nacional de Saúde.

O que acontece aos dados recolhidos?

Todas as informações recolhidas sobre si durante este estudo de investigação serão mantidas em total confidencialidade e serão anonimizadas. Os dados recolhidos para este estudo serão mantidos num ficheiro seguro pela *European Lung Foundation*, uma organização que fornece informações e apoio a pessoas com doenças pulmonares. Apenas a *European Lung Foundation* terá acesso aos seus dados pessoais. Quando os dados forem fornecidos aos investigadores envolvidos neste estudo para análise, as suas informações pessoais serão removidas para que não possa ser identificado.

Se decidir desistir do estudo, iremos guardar os dados sobre si que já tiverem sido colhidos. Uma vez que não sabemos quais são os seus dados, não conseguimos removê-los.

Os resultados deste estudo poderão ser apresentados em conferências científicas e publicados em revistas científicas e no website do projeto SHARP (www.sharp-crc.org). O seu nome e outros dados que o possam identificar não serão divulgados ao público ou utilizados em quaisquer publicações.

Reclamações

Se tiver dúvidas sobre a sua participação no inquérito, tem o direito de expor a sua preocupação ao seu médico que o convidou a participar no estudo.

Quem organiza e financia a investigação?

O inquérito é organizado pela SHARP (colaboração de investigação sobre a asma heterogénea grave, centrada no doente), que é uma colaboração de investigação clínica da *European Respiratory Society* (ERS) que trabalha para melhorar o tratamento dos doentes com asma grave. A SHARP é financiada pela ERS.

Contacto para mais informações

Investigador local responsável: Cláudia Chaves Loureiro

Co-investigadora: Inês Farinha

Morada: Serviço de Pneumologia, Centro

Hospitalar e Universitário de Coimbra

e-mail: cl_loureiro@hotmail.com

Muito obrigado por dedicar algum do seu tempo a ler e ponderar a sua participação neste inquérito.