



## **Informativni list za pacijenta**

### **Naslov studije: Uticaj COVID-19 pandemije na negu pacijenata sa teškom astmom u Evropi**

Pozvani ste da učestvujete u ovoj studiji. Studija se sprovodi u 17 zemalja u Evropi. Bitno je da razumete zašto se studija sprovodi pre nego što uzmete učešće. Pažljivo pročitajte sledeće informacije i možete ih diskutovati sa drugima ako želite.

#### ***Koja je svrha studije?***

Svet se enormno promenio od izbijanja bolesti koronavirusa (COVID-19). U mnogim zemljama sveta lekari za astmu su morali promeniti način pružanja nege svojim pacijentima. Ovo je možda promenilo simptome astme, osećanja ili zadovoljstvo negom pacijenata.

U ovoj studiji ćemo istraživati promene u nezi teške astme i uticaj na pacijente. Šaljemo ankete pacijentima sa teškom astmom i lekarima koji leče tešku astmu širom Evrope. Vaš lekar neće videti vaše individualne odgovore i vaši odgovori će se čuvati strogo poverljivo. Rezultati ove studije će nam pomoći u radu da poboljšamo negu teške astme u slučaju budućih talasa COVID-19.

#### ***Šta će mi se desiti ako učestvujem?***

Nakon čitanja ovog informativnog lista, kliknite na „dugme za nastavak” na početnoj stranici. Ovo će započeti anketu. U prvom pitanju ankete ćemo zatražiti vašu saglasnost za učešće u ovoj studiji. Anketa će biti na vašem jeziku i neće vam biti potrebna pomoć vašeg lekara za astmu da popunite anketu.

Nakon popunjavanja ankete, od vas će biti zatraženo da podnesete svoje odgovore.

U nekim zemljama će biti dostupne ankete na papiru, to zavisi od vašeg lekara za astmu ili vašeg pristupa internetu. Ako popunite anketu na papiru, potrebna je pismena i usmena saglasnost. Vaši podaci će biti anonimni.

Anketa sadrži pitanja sa višestrukim izborom odgovora, kao i par pitanja o vašoj životnoj dobi, polu i lekovima za vašu astmu.

Nećete dobiti nikakvu finansijsku kompenzaciju za učestvovanje u ovoj anketi, ali će učestvovanje pomoći poboljšanju nege astme tokom COVID-19 pandemije u budućnosti.

Deljenje iskustva sa promenama u lečenju astme ili simptoma astme tokom izbijanja koronavirusa može biti stresno ili uznemirujuće. Ako se to desi, možete izabrati da ne podelite ove informacije ili da prestanete odgovarati na anketu. Ne morate dati razlog za prestanak.

### ***Da li moram učestvovati?***

Ova anketa je dobrovoljna, vi odlučujete da li želite učestvovati ili ne.

Ako odlučite učestvovati, od vas će biti zatraženo da date svoj pristanak u prvom pitanju ankete. Ako želite učestvovati, vi se možete povući u bilo kom trenutku i bez davanja razloga. Da bi se povukli samo izađite iz ankete. Odluka o povlačenju ili odluka da ne učestvujete neće imati uticaja na vaše lečenje ili na vaše zdravstveno osiguranje.

### ***Šta se dešava sa prikupljenim podacima?***

Sve informacije prikupljene tokom trajanja ove studije će se čuvati strogo poverljivo i anonimno. Podaci prikupljeni za ovu studiju putem sistema „SurveyMonkey“ će se čuvati u sigurnoj datoteci u Medicinskom centru Univerziteta u Amsterdamu (AUMC) u Amsterdamu (Holandija) od strane vođa

projekta studije. Vaši lični podaci (ime, prezime, adresa e-pošte) će ostati anonimni osim ako vi želite da budete kontaktirani u vezi sa našim budućim studijama o COVID-19 sa teškom astmom.

Ako odlučite da odustanete od studije nakon što ste predali odgovore: - Vaši podaci i odgovori su i ostaju anonimni i ne mogu se povezati s vama.

- Budući da ne znamo koji su vaši podaci, mi nećemo ih moći ukloniti i čuvaćemo sve podatke i odgovore koji su već prikupljeni.

Rezultati ove studije će biti predstavljeni na konferencijama i objavljeni u naučnim časopisima i na internet sajtu projekta ([www.sharp-crc.org](http://www.sharp-crc.org)). Vaše ime ili bilo koji drugi detalji koji vas mogu identifikovati neće biti objavljeni u javnosti niti korišćeni u bilo kojim publikacijama.

### ***Buduće studije***

Planiramo prateće studije da povećamo znanje o COVID-19 kod pacijenata sa teškom astmom. Teme koje planiramo da istražujemo su:

- stopa infekcije COVID-19 kod pacijenata sa teškom astmom
- efekti zaštite
- tok COVID-19 kod pacijenata sa teškom astmom
- efekat lekova za astmu i drugih faktora na tok bolesti COVID-19

Ukoliko ste zainteresovani da učestvujete u pratećim studijama u budućnosti, molimo ostavite Vaše kontakt detalje (email adresu ili broj telefona) Vašem lekaru.

### ***Žalbe***

Ako imate bilo kakve nedoumice oko vašeg učešća u studiji, imate pravo da o tome razgovarate sa svojim lekarom za astmu ili respiratornom medicinskom sestrom koja vas je pozvala da učestvujete.

### ***Ko organizuje i finansira istraživanje?***

Istraživanje organizuje SHARP ("Saradnja u istraživanju teške heterogene astme, usredotočena na pacijenta"), organizacija za saradnju na kliničkim istraživanjima „Evropskog respiratornog društva“ (ERS) koje radi na poboljšanju lečenja pacijenata sa teškom astmom. SHARP je finansiran od strane ERS-a.

### ***Kontakt za dalje informacije***

Lokalni glavni istraživač: **XXX**  
**Adresa**  
**e-pošta**

Hvala vam puno što ste odvojili vreme za čitanje i razmatranje učešća u ovoj anketi.