



## **Patsiendi teabeleht**

### **Uurimuse pealkiri: COVID-19 pandeemia mõju raske astma patsientide hooldusele Euroopas**

Teid kutsutakse osalema selles uurimuses. Uurimus korraldatakse 17 Euroopa riigis. On oluline, et mõistaksite, miks seda uurimust tehakse. Palume Teil lugeda alljärgnev teave hoolikalt läbi; võite seda soovi korral teistega arutada.

#### ***Mis on uurimuse eesmärk?***

Maailm on väga palju muutunud koroonaviiruse (COVID-19) haiguspuhangu algusest. Paljudes riikides pidid rasket astmat ravivad arstid muutma patsientidele osutatava hoolduse viisi. Seetõttu võivad olla muutunud patsientide astma sümptomid, emotsioonid või hooldusega rahulolu.

Uurimuses tahame uurida muutusi raske astma hoolduses ja mõju patsientidele. Saadame küsimustikud rasket astmat põdevatele patsientidele ja rasket astmat ravivatele arstidele üle Euroopa. Teie arst ei näe teie vastuseid ja teie vastused hoitakse rangelt salajas. Uurimuse tulemused aitavad meil parandada raske astma hooldust tulevikus uute COVID-19 puhangute korral.

#### ***Mis minuga juhtub, kui ma osalen?***

Pärast teabelehe läbilugemist klõpsake kodulehel nuppu „Edasi“. Nii alustate küsimustiku täitmist. Küsimustiku esimeses küsimuses küsime Teilt nõusolekut selles uurimuses osalemiseks. Küsimustik on Teie emakeeles ja selle täitmiseks ei ole Teil vaja oma astmaarsti abi. Pärast küsimustiku täitmist palutakse Teil oma vastused esitada.

Mõnedes riikides on võimalik täita paberile prinditud küsimustik, mis oleneb Teie astmaarstist või Teie Interneti-juurdepääsu võimalustest. Kui täidate küsimustiku paberil, on vajalik Teie kirjalik ja suuline nõusolek. Teie andmed hoitakse anonüümsetena.

Küsimustikus on mitme vastusevariandiga küsimused, lisaks mõned küsimused Teie vanuse, soo ja astmaravimite kohta.

Uurimuses osalemise eest Teile rahalist hüvitist ei anta, kuid see aitab parandada edaspidi astma hooldust COVID-19 pandeemia ajal.

Teie jaoks võib olla stressirohke või häiriv jagada koroonaviiruse puhangu ajal astmaravis või astma sümptomites kogetud muutusi. Sellisel juhul võite jätta selle teabe jagamata või küsimustikule vastamata. Katkestamist ei pea põhjendama.

### ***Kas ma pean osalema?***

Uurimus on vabatahtlik ning Teie otsustate, kas tahate osaleda või mitte. Kui otsustate osalemise kasuks, küsitakse Teilt küsimustiku esimeses küsimuses nõusolekut uurimuses osalemiseks. Kui soovite osaleda, saate siiski igal ajal vastamise katkestada ilma põhjendamata. Katkestamiseks väljuge lihtsalt küsimustikust. Teie otsus katkestada vastamine või uurimuses mitte osaleda ei mõjuta Teie ravi ega Teie tervisekindlustust.

### ***Mis saab kogutud andmetest?***

Uurimuse käigus Teie kohta kogutud teave hoitakse rangelt salajas ja anonümiseeritakse. Uurimisprojekti juhid hoiavad SurveyMokey süsteemi abil uurimuse tarbeks kogutavad andmed turvalises failis Amsterdami ülikooli meditsiinikeskuses (Amsterdam University Medical Centre – AUMC) Amsterdamis (Holland). Teie isikuandmed (eesnimi, perekonnanimi, e-posti aadress) jäävad anonüümseks, välja arvatud siis, kui nõustute, et Teiega

võetakse edaspidi ühendust raske astmaga seotud COVID-19 puudutavate tulevaste uurimustega.

Kui otsustate pärast vastuste esitamist uurimuses mitte osaleda: - Teie andmed ja vastused on ja jäävad anonüümseteks ning neid ei saa Teiega siduda.

- Kuna me ei tea, millised andmed on Teie omad, ei saa me neid ka kustutada, mistõttu säilitame kõik juba kogutud andmed ja vastused.

Uurimuse tulemusi kavatakse esitada konverentsidel ja avaldatakse teadusajakirjades ning projekti veebisaidil ([www.sharp-crc.org](http://www.sharp-crc.org)). Teie nime või muid Teie identifitseerimist võimaldavaid andmeid ei avaldata üldsusele ega kasutata üheski publikatsioonis.

### ***Kavandatavad uurimused***

Kavatseme korraldada järeluurimusi, mis aitaksid parandada teadmisi COVID-19 kohta rasketel astmapatsientidel. Meie kavandatavad uurimisteemad:

- COVID-19 nakkuse määr rasketel astmapatsientidel
- varjestamise mõjud
- COVID-19 kulg rasketel astmapatsientidel
- astmaravimite ja muute tegurite mõju COVID-19 haiguse kulule

Kui soovite osaleda järeluuringutes, jätke oma kontaktandmed (e-posti aadress või telefoninumber) oma arsti juurde.

### ***Kaebused***

Kui Teile teeb muret Teie osalemine uurimuses, võite seda arutada oma astmaarsti või kopsuõega, kes kutsus Teid uurimuses osalema.

### ***Kes uurimust organiseerib ja rahastab?***

Uurimust korraldab SHARP (Severe Heterogeneous Asthma Research collaboration, Patient-centred), mis on Euroopa Hingamishaiguste Seltsi (European Respiratory Society – ERS) kliinilise uurimistöö koostöövorm, mille

eesmärgiks on parandada raskete astmapatsientide ravi. SHARPi rahastab ERS.

***Kontaktandmed lisateabe saamiseks***

Kohalik juhtiv uurija: XXX  
Aadress  
e-post

Täname Teid väga selle eest, et võtsite aega lugeda ja kaaluda selles uurimuses osalemist.