



## **Informācijas lapa pacientiem**

### **Pētījuma nosaukums: Covid-19 pandēmijas ietekme uz smagas formas astmas pacientu aprūpi Eiropā**

Jūs tiek aicināts(-a) piedalīties pētījumā. Pētījums notiek 17 Eiropas valstīs. Pirms piedalīšanās ir svarīgi saprast, kāpēc pētījums tiek veikts. Lūdzu, rūpīgi izlasiet turpmāk tekstā esošo informāciju, un, ja vēlaties, varat to pārrunāt ar citiem.

#### ***Kāds ir pētījuma mērķis?***

Kopš koronavīrusa slimības (Covid-19) uzliesmojuma pasaule ir ļoti izmainījusies. Daudzās valstīs smagas formas astmu ārstējošajiem ārstiem ir bijis jāmaina tas, kādā veidā tiek nodrošināta viņu pacientu aprūpe. Tas, iespējams, ir izmainījis pacientu astmas simptomus, emocijas vai apmierinātību ar aprūpi.

Šajā pētījumā mēs pētīsim izmaiņas ar smagas formas astmu slimojošo pacientu aprūpē un to ietekmi uz pacientiem. Mēs izsūtām aptaujas anketas ar smagas formas astmu slimojošiem pacientiem un ar smagas formas astmu slimojošos pacientus ārstējošajiem ārstiem visā Eiropā. Jūsu individuālās atbildes Jūsu ārstam nebūs redzamas, un Jūsu atbildes būs stingri konfidenciālas. Šī pētījuma rezultāti mums palīdzēs strādāt, lai uzlabotu ar smagas formas astmu slimojošo pacientu aprūpi gadījumā, ja nākotnē nāktos piedzīvot jaunus Covid-19 viļņus.

### ***Kas notiks ar mani, ja es piedalīšos?***

Pēc šīs informācijas lapas izlasīšanas, lūdzu, galvenajā lapā noklikšķiniet uz pogas “tālāk”. Tādējādi tiks uzsākta aptauja. Anketas pirmajā jautājumā mēs lūgsim Jūsu piekrišanu dalībai šajā pētījumā. Aptauja būs Jūsu valodā, un, aizpildot anketu, Jums sava astmu ārstējošā ārsta palīdzība nebūs nepieciešama. Pēc anketas aizpildīšanas tiksiet aicināts(-a) iesniegt savas atbildes.

Dažās valstīs būs pieejamas papīra anketas — tas atkarīgs no Jūsu astmu ārstējošā ārsta vai Jūsu iespējām piekļūt internetam. Aizpildot papīra anketu, ir nepieciešama rakstiska un mutiska piekrišana. Jūsu dati būs anonīmi.

Anketā ir jautājumi ar vairākām iespējamajām atbildēm un arī pāris jautājumu par Jūsu vecumu, dzimumu un astmas ārstēšanai lietotajiem medikamentiem.

Jūs par dalību šajā aptaujā nesaņemsiet nekādu finansiālu atlīdzību, taču Jūsu dalība palīdzēs nodrošināt labāku ar astmu slimojošo pacientu aprūpi Covid-19 pandēmijas laikā nākotnē.

Dalīšanās ar savu pieredzi par koronavīrusa uzliesmojuma laikā piedzīvotajām izmaiņām astmas ārstēšanā vai astmas simptomiem var izraisīt stresu vai satraukumu. Tādā gadījumā varat izvēlēties nedalīties ar šo informāciju vai pārtraukt atbildēt uz aptaujas jautājumiem. Jums nav jānorāda pārtraukšanas iemesls.

### ***Vai man obligāti jāpiedalās?***

Šī aptauja ir brīvprātīga, un lēmums piedalīties vai nepiedalīties tajā ir Jūsu ziņā.

Ja izlemsiet piedalīties, Jūs anketas pirmajā jautājumā tiksiet aicināts(-a) dot savu piekrišanu dalībai. Ja vēlaties piedalīties, Jūs, nenorādot iemeslu, varat atsaukt savu piekrišanu jebkurā laikā. Lai atsauktu piekrišanu, vienkārši izejiet

no aptaujas. Lēmumam atsaukt piekrišanu vai lēmumam nepiedalīties nebūs ietekmes uz Jūsu ārstēšanu vai Jūsu veselības apdrošināšanu.

### ***Kas notiks ar apkopotajiem datiem?***

Visa šī pētījuma laikā par Jums apkopotā informācija būs stingri konfidenciāla un tiks anonimizēta. Šim pētījumam ar sistēmas "SurveyMonkey" palīdzību apkopotos datus pētījuma projekta vadītāji uzglabās drošā reģistrā Amsterdamas Universitātes Medicīnas centrā (AUMC) Amsterdamā (Nīderlandē). Ja vien nepiekritīsiet, ka ar Jums drīkst sazināties saistībā ar nākotnē iespējamajiem pētījumiem par Covid-19 ietekmi uz pacientiem, kas slimo ar smagas formas astmu, Jūsu personas dati (vārds, uzvārds, e-pasta adrese) paliks anonīmi.

Ja izvēlēsieties izstāties no pētījuma pēc atbilžu iesniegšanas: - Jūsu dati un atbildes vienmēr paliks anonimizēti un nebūs saistāmi ar Jums.

- Tā kā mēs nezinām, kuri dati ir Jūsu, mēs tos nevarēsim izdzēst un uzglabāsim visus jau apkopotos datus un atbildes.

Šī pētījuma rezultāti tiks prezentēti konferencēs un publicēti zinātniskos žurnālos un projekta tīmekļvietnē ([www.sharp-crc.org](http://www.sharp-crc.org)). Jūsu vārds, uzvārds vai cita Jūs identificējoša informācija netiks izpausta vai izmantota nevienā publikācijā.

### ***Pētījuma nākotnē***

Lai paplašinātu zināšanas par Covid-19 ietekmi uz pacientiem, kas slimo ar smagas formas astmu, mēs plānojam papildu informācijas apkopošanas pētījumus. Tēmas, kuras plānojam pētīt, ir:

- ar smagas formas astmu slimojošu pacientu inficēšanās ar Covid-19 biežums;
- sejas aizsega lietošanas ietekme;
- Covid-19 norise ar smagas formas astmu slimojošiem pacientiem;

- astmas ārstēšanas medikamentu un citu faktoru ietekme uz Covid-19 slimību.

Ja esat ieinteresēts piedalīties papildus informācijas apkopošanas pētījumos, lūdzu atstāriet kontaktus (e-pasta adresi vai telefona numuru) savam ārstam.

### ***Sūdzības***

Ja Jums ir jebkādas bažas par dalību pētījumā, Jums ir tiesības aprunāties par to ar savu astmu ārstējošo ārstu vai elpceļu slimību medmāsu, kas Jūs uzaicināja piedalīties.

### ***Kas organizē un finansē pētījumu?***

Aptauju organizē uz pacientu vērstās smagas, heterogēnas astmas pētniecības speciālistu sadarbības grupa (SHARP — Severe Heterogeneous Asthma Research collaboration, Patient-centred), kas ir Eiropas Respiratoro slimību speciālistu apvienības (ERS — European Respiratory Society) Klīniskās izpētes sadarbības grupa, kura darbojas, lai uzlabotu ar smagu astmu slimojošo pacientu ārstēšanu. SHARP finansētājs ir ERS.

### ***Kontaktinformācija papildu informācijas saņemšanai***

Vietējais galvenais pētnieks: **XXX**  
**Adrese**  
**e-pasts**

Liels paldies, ka veltījāt laiku, lai izlasītu šo materiālu un apsvērtu savu dalību šajā aptaujā!