

ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ ΓΙΑ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΕΣ

Στάσεις απέναντι στην άνοια: Έρευνα για την Παγκόσμια Έκθεση Άνοιας 2019

Σας ευχαριστούμε που ενδιαφέρεστε να συμμετέχετε σε αυτή την μελέτη η οποία ερευνά τις στάσεις και τις πεποιθήσεις σχετικά με το Alzheimer και τις άλλες μορφές άνοιας, σε όλο το κόσμο. Αυτό το πληροφοριακό έγγραφο σας ενημερώνει για τους σκοπούς της έρευνας και σας παρέχει μια σύντομη περιγραφή των δικαιωμάτων σας, εάν συμφωνήσετε να λάβετε μέρος.

1. Τί αφορά αυτή η έρευνα ;

Εμείς στην Παγκόσμια Εταιρεία Alzheimer (ADI), θέλουμε να διεξάγουμε την μεγαλύτερη μέχρι στιγμής έρευνα σχετικά με τις στάσεις και τις πεποιθήσεις για την άνοια παγκοσμίως. Για να το επιτύχουμε αυτό, θέλουμε να συγκεντρώσουμε πληροφορίες από άτομα με άνοια, τους φροντιστές τους, επαγγελματίες υγείας και από το ευρύ κοινό.

Για να επιτύχουμε μια εις βάθος κατανόηση του θέματος, ζητάμε από πολλές διαφορετικές ομάδες ανθρώπων από όλο τον κόσμο να λάβουν μέρος, τόσο από αγροτικές όσο και από αστικές περιοχές και κοινότητες. Με αυτό τον τρόπο, θα γράψουμε μια έκθεση η οποία θα περιλαμβάνει και θα συνοψίζει τα ευρήματα μας και η οποία θα είναι διαθέσιμη στο κοινό.

2. Πρέπει να λάβω μέρος;

Είναι στη ευχέρειά σας να αποφασίσετε εάν θέλετε να λάβετε μέρος ή όχι. Δεν χρειάζεται να λάβετε μέρος εάν δεν το επιθυμείτε. Εάν αποφασίσετε να λάβετε μέρος θα σας ζητήσουμε να απαντήσετε σε μια ερώτηση συγκατάθεσης πριν ξεκινήσετε το ερωτηματολόγιο.

3. Ποια θα είναι η συμμετοχή μου ;

Θα σας ζητηθεί να συμπληρώσετε ένα ερωτηματολόγιο με ερωτήσεις σχετικές με την άνοια και τη Νόσο Alzheimer. Το ερωτηματολόγιο μπορεί να συμπληρωθεί ηλεκτρονικά ή μέσω ενός tablet που θα σας δοθεί. Η έρευνα θα σας πάρει περίπου 10 – 15 λεπτά για να την ολοκληρώσετε.

4. Πώς μπορώ να αποσυρθώ από την έρευνα;

Μπορείτε να αποσυρθείτε από την έρευνα οποιαδήποτε στιγμή, χωρίς να χρειαστεί να το αιτιολογήσετε. Εάν οποιαδήποτε ερώτηση σας φέρει σε δύσκολη θέση κατά την διάρκεια της έρευνας, δεν χρειάζεται να την απαντήσετε. Η απόσυρση σας από την έρευνα δεν θα έχει την οποιαδήποτε επίπτωση σε εσάς.

5. Πώς θα χρησιμοποιηθούν οι πληροφορίες που θα δώσω;

Σκοπεύουμε να παρουσιάσουμε τα αποτελέσματα στην Παγκόσμια Έκθεση για την Άνοια 2019. Δεν θα αναφερθεί το όνομά σας στην έκθεση ή σε καμιά άλλη δημοσίευση ή επικοινωνία που να αφορά την συγκεκριμένη έκθεση.

6. Θα μείνουν η συμμετοχή μου και τα στοιχεία μου εμπιστευτικά; Θα είναι ανώνυμα ;

Ναι. Όλες οι πληροφορίες που θα συγκεντρώσουμε για εσάς, κρατούνται εμπιστευτικές και όλα τα δεδομένα θα είναι ανώνυμα το οποίο σημαίνει ότι δεν θα μπορεί κανείς να αντιστοιχήσει απαντήσεις στη έρευνα με συγκεκριμένα άτομα που απάντησαν στην έρευνα. Όλοι οι φάκελοι με τα δεδομένα θα παραμείνουν ανώνυμοι και θα δοθούν μόνο στους ερευνητές. Θα φυλαχθούν ηλεκτρονικά. Οι ηλεκτρονικοί φάκελοι θα έχουν κωδικούς και θα αποθηκευτούν ξεχωριστά από οποιαδήποτε ονοματεπώνυμο ή οποιοδήποτε άλλο στοιχείο θα μπορούσε να συνδεθεί με τους συμμετέχοντες. Οποιοδήποτε φυσικό αρχείο θα φυλάσσεται σε κλειδωμένους φακέλους.

7. Ποια είναι τα πιθανά πλεονεκτήματα του να λάβω μέρος σε αυτή την έρευνα?

Δεν υπάρχουν άμεσα πλεονεκτήματα για εσάς αλλά μακροπρόθεσμα η μελέτη θα παρέχει σημαντικές πληροφορίες σχετικά με το στίγμα οι οποίες μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να αναπτυχθούν καλύτερα προγράμματα για τους ανθρώπους που ζουν με άνοια.

8. Ποια είναι τα μειονεκτήματα και οι κίνδυνοι του να λάβω μέρος σε αυτή την έρευνα;

Δεν υπάρχουν. Θα ερωτηθείτε σχετικά με τις στάσεις και τις πεποιθήσεις σας και συνεπώς μπορεί κάποιες ερωτήσεις να σας κάνουν να νοιώσετε άβολα. Θα έχετε το δικαίωμα να σταματήσετε όποτε θέλετε και να αρνηθείτε να απαντήσετε σε οποιαδήποτε ερώτηση σας κάνει να νοιώθετε άβολα.

9. Τί γίνεται σε περίπτωση που έχω κάποια ερώτηση ή κάποιο παράπονο ;

Εάν έχετε οποιαδήποτε ερώτηση σχετικά με την έρευνα μπορείτε να απευθυνθείτε στην Wendy Weidner: w.weidner@alz.co.uk

Εάν επιθυμείτε να λάβετε μέρος στην έρευνα, σας παρακαλούμε να απαντήσετε στην ερώτηση συγκατάθεσης.