

INFORMACJE DLA UCZESTNIKÓW

Postawy wobec Demencji: World Alzheimer Report 2019/ Światowy Raport Alzheimer 2019 ankieta

Dziękujemy za rozważenie wzięcia udziału w poniższym badaniu, które skupia się na nastawieniu i przekonaniach wobec Choroby Alzheimer oraz innych typów demencji na świecie. Ta karta informacyjna nakreśla cel badania oraz zawiera opis Pana/ Pani zaangażowania i praw jako uczestnika, jeśli zgodzi się Pan/ Pani wziąć udział.

1. Czego dotyczy badanie?

My, Alzheimer's Disease International (ADI) (Międzynarodowa Choroba Alzheimer), pragniemy przeprowadzić największą dotychczas ogólnoswiatową ankietę na temat nastawień i przekonań wobec demencji. Aby tego dokonać, chcielibyśmy zebrać informacje od osób z demencją, ich opiekunów, pracowników służby zdrowia oraz od opinii publicznej.

Aby zdobyć gruntowne zrozumienie na ten temat, prosimy wiele różnych grup o udział, z całego świata, włącznie z wiejskimi i miejskimi społecznościami. Następnie sporządzimy publicznie dostępny raport, który podsumuje wyniki.

2. Czy muszę wziąć udział?

To do Pana/ Pani należy decyzja czy wziąć udział. Jeśli Pan/ Pani nie życzy sobie, nie musi Pan/ Pani brać udziału. Jeśli zdecyduje się Pan/ Pani wziąć udział, poprosimy o wyrażenie zgody przed wypełnieniem ankiety.

3. Na czym ma polegać mój udział?

Zostanie Pan/ Pani poproszony(a) o wypełnienie ankiety zawierającej pytania odnoszące się do demencji i Choroby Alzheimer. Ankieta może być wypełniona online lub z użyciem udostępnionego tabletu. Wypełnienie ankiety powinno zająć około 10 -15 minut.

4. Jak wycofać się z badania?

W każdej chwili może się Pan/ Pani wycofać z badania, bez podania powodu. Jeśli jakiegokolwiek pytania ankiety spowodują, że poczuje Pan/Pani dyskomfort, nie musi Pan/ Pani na nie odpowiadać. Wycofanie się z badania nie niesie żadnych konsekwencji dla Pana/ Pani.

5. Do czego zostaną użyte moje informacje?

Planujemy ogłosić wyniki badania w World Alzheimer Report 2019/ Światowym Raporcie Alzheimer 2019. W żaden sposób nie zostanie Pan/ Pani zidentyfikowany w raportach/ publikacjach ani żadnym innym komunikacie związanym z tym badaniem.

6. Czy mój udział oraz dane będą traktowane poufnie? Czy ankieta będzie traktowana anonimowo?

Tak. Wszystkie dane, które zbierzemy traktujemy ściśle poufnie i zostaną zanonimizowane co oznacza, że nie będzie można połączyć ankiety z osobą, która ją wypełniła. Wszystkie pliki z danymi będą anonimowe oraz zostaną udostępnione jedynie badaczom. Dane będą przechowywane cyfrowo online.

Plikom cyfrowym nadane zostaną kody oraz będą przechowywane osobno z imionami lub inną bezpośrednią identyfikacją uczestników. Jakikolwiek kopie informacji badawczych będą zawsze przechowywane w zablokowanych plikach.

7. Jakie są potencjalne korzyści przystąpienia?

Nie ma natychmiastowych korzyści dla Pana/ Pani, jednakże w dłuższej perspektywie, to badanie dostarczy ważnych informacji na temat stygmatyzacji, dzięki którym możliwe będzie opracowanie lepszych programów dla osób żyjących z demencją.

8. Jakie są potencjalne zagrożenia i ryzyko wzięcia udziału.

Nie spodziewamy się żadnych. Zostanie Pan/ Pani zapytany o nastawianie i przekonania, także możliwym jest że niektóre pytania mogą sprawić przykrość. W każdym momencie będzie mógł(a) Pan/ Pani wycofać się z badania lub nie udzielić odpowiedzi na pytania, które sprawiają dyskomfort.

9. Co mogę zrobić jeśli mam pytanie lub zażalenie?

Jeśli ma Pan/ Pani jakiegokolwiek pytania dotyczące tego badania prosimy o kontakt z Wendy Weidner : w.weidner@alz.co.uk

Jeśli życzy sobie Pan/ Pani wziąć udział w badaniu, prosimy o wyrażenie zgody.