

INFORMAÇÕES AOS PARTICIPANTES

Atitudes sobre Demência: questionário para o Relatório Mundial de Alzheimer 2019

Obrigado por considerar sua participação neste estudo que investiga as atitudes e crenças sobre a Doença de Alzheimer e outras demências ao redor do mundo. Nessa folha você terá, em linhas gerais, o propósito do estudo e a descrição do seu envolvimento e direitos como participante, caso aceite responder ao questionário.

1. Do que se trata a pesquisa?

Nós, na ADI – Entidade Internacional da Doença de Alzheimer, desejamos conduzir o mais abrangente estudo que o mundo já viu sobre atitudes e crenças em relação à demência. Para fazer isso, nós queremos buscar informações de pessoas com demência, seus cuidadores, profissionais da área da saúde e do público em geral.

A fim de termos uma compreensão rica sobre o tema, nós convidamos para participar da pesquisa muitos diferentes grupos de pessoas, de todas as partes do mundo, incluindo comunidades rurais e urbanas. Nós iremos, então, criar um relatório que sintetiza os resultados e torna-lo disponível a todos.

2. Eu tenho que participar?

É você que decide se quer ou não participar da pesquisa. Você não tem que participar se você não quiser. Se você decidir participar, nós vamos pedir que complete um termo de consentimento antes de responder ao questionário.

3. Qual será meu envolvimento?

Você será convidado a responder a um questionário com perguntas relacionadas à Doença de Alzheimer. Esse questionário pode ser respondido online ou por meio de um tablet oferecido a você para ser usado. O questionário precisa de aproximadamente 10 - 15 minutos para ser respondido.

4. Como eu me retiro do estudo?

Você pode se retirar a qualquer momento do estudo, sem ter que dar explicações. Se qualquer pergunta no questionário te deixar desconfortável, você não tem que responde-la. Sua saída do estudo não terá nenhuma consequência sobre você.

5. Para que minha informação será usada?

Nós pretendemos relatar os resultados do estudo no Relatório Mundial de Alzheimer 2019. Você não será identificado em qualquer relatório/publicação ou outra forma de divulgação desse estudo.

6. Minha participação e meus dados serão mantidos em sigilo? Eu serei mantido em anonimato?

Sim. Toda informação que nós coletarmos sobre você será estritamente confidencial e todos os dados serão mantidos em anonimato, o que significa que nós não podemos relacionar nenhuma resposta aos indivíduos que participaram da pesquisa. Todos os arquivos de dados serão anônimos e serão compartilhados somente entre os pesquisadores deste estudo. Os arquivos ficarão armazenados digitalmente, receberão códigos e ficarão armazenados em locais separados dos nomes ou outras formas de identificação direta com os participantes. Quaisquer cópias físicas das informações sobre a pesquisa serão mantidas em arquivos trancados o tempo todo.

7. Quais são os possíveis benefícios de participação?

Não existem benefícios imediatos para você, mas a longo prazo, o estudo irá oferecer informações importantes sobre estigma que podem ser usadas para desenvolver melhores programas para pessoas que vivem com demência.

8. Quais as possíveis desvantagens e riscos de participação?

Não existem desvantagens ou riscos esperados. Você será questionado sobre suas crenças e atitudes e, desta forma, pode ser possível que algumas questões te aborreçam. Você poderá deixar a pesquisa a qualquer tempo e pode recusar-se a responder qualquer questão que o faça sentir desconfortável.

9. E se eu tiver alguma pergunta ou reclamação?

Se você tiver qualquer questionamento sobre este estudo, por favor, entre em contato com Wendy Weidner: w.weidner@alz.co.uk

Se você deseja participar deste estudo, por favor, complete o termo de consentimento.