

INFORMACIÓN PARA PARTICIPANTES

Actitudes en torno a la Demencia: encuesta para el Informe Mundial del Alzheimer 2019

Gracias por considerar participar en este estudio que analiza las actitudes y creencias alrededor del mundo sobre la Enfermedad de Alzheimer y otros tipos de demencia. Esta hoja de información describe el propósito del estudio y proporciona una descripción de su participación y derechos como participante, si acepta participar.

1. ¿De qué se trata la investigación?

Nosotros, Alzheimer's Disease International (ADI), queremos realizar la encuesta más grande jamás ejecutada a nivel mundial, de actitudes y creencias sobre la demencia. Para hacerlo, queremos recopilar información de personas con demencia, sus cuidadores, profesionales médicos y de cuidados y del público en general.

Para lograr una comprensión rica del tema, pedimos la participación de muchos diferentes grupos de personas de todo el mundo, incluidas de comunidades rurales y urbanas. Luego, crearemos un informe que resuma los hallazgos, lo cual estará disponible públicamente.

2. ¿Tengo que participar?

Depende de usted decidir si participa o no. No tendrá que participe si no quiere. Si decide participar, le pediremos que complete una pregunta de consentimiento antes de llenar la encuesta.

3. ¿Cuál será mi participación?

Se le pedirá que complete una encuesta con preguntas relacionadas con la demencia y la Enfermedad de Alzheimer. Esta encuesta se puede completar en línea o usando una tableta provista para su uso. La encuesta debe tomar alrededor de 10 a 15 minutos para terminar.

4. ¿Cómo me retiro del estudio?

Puede retirarse en cualquier punto del estudio, sin tener que dar una razón. Si alguna pregunta durante la encuesta lo hace sentir incómodo, no tiene que responderla. Retirarse del estudio no tendrá ningún efecto para usted.

5. ¿Para qué se utilizará mi información?

Planeamos incorporar los resultados del estudio en el Informe Mundial de Alzheimer 2019. No se lo identificará a usted en ningún informe / publicación u otra comunicación sobre esta investigación.

6. ¿Se mantendrán confidenciales mi participación y mis datos? ¿Será anonimizado?

Sí. Toda la información que recopilamos sobre usted se mantiene estrictamente confidencial y todos los datos se anonimizarán, lo que significa que no podemos conectar ninguna respuesta de la encuesta con personas que completan la encuesta. Todos los archivos de datos serán anónimos y solo se compartirán con los investigadores del estudio. Se almacenarán en línea digitalmente.

Los archivos digitales tendrán códigos y se almacenarán por separado de cualquier nombre u otra identificación directa de los participantes. Cualquier copia impresa de la información de investigación se guardará en archivos bajo llave en todo momento.

7. ¿Cuáles son los posibles beneficios de participar?

No hay beneficios inmediatos para usted, pero a más largo plazo, el estudio proporcionará información importante sobre el estigma que se puede usar para desarrollar mejores programas para las personas que viven con demencia.

8. ¿Cuáles son las posibles desventajas y riesgos de participar?

No se espera ninguno. Se le preguntará acerca de sus creencias y actitudes y, por lo tanto, es posible que algunas preguntas lo molesten. Podrá dejar de participar en cualquier momento y puede negarse a responder cualquier pregunta que lo haga sentir incómodo.

9. ¿Qué pasa si tengo una pregunta o queja?

Si tiene alguna pregunta sobre este estudio, comuníquese por favor con Wendy Weidner: w.weidner@alz.co.uk

Si está contento de participar en este estudio, por favor complete la pregunta de consentimiento.