

## **Information för medverkande**

### **Attityder kring demens: World Alzheimer Report 2019 enkät**

Tack för att du överväger att medverka i denna studie som ser över attityder och antaganden om Alzheimer och andra typer av demens runt om i världen. Detta informationsblad berättar om studiens syfte samt vad ditt deltagande innebär och villkoren för detsamma, om du går med på att medverka.

#### **1. Vad handlar denna forskning om?**

Vi på Alzheimer's Disease International (ADI) vill genomföra den största världsomspännande undersökningen någonsin om attityder och antaganden om demens. För att kunna göra detta vill vi samla information från personer med demens, deras vårdare, sjukvårdspersonal och från allmänheten.

För att få en rikare förståelse för ämnet frågar vi många olika grupper av människor från hela världen, både från landsort och städer, om de vill medverka. Vi kommer sedan sammanställa en rapport som summerar fynden och publicera den för allmänheten.

#### **2. Måste jag medverka?**

Det är upp till dig själv om du vill medverka eller inte. Du behöver inte medverka om du inte vill. Om du väljer att delta behöver vi ditt medgivande i förväg, innan du besvarar enkäten.

#### **3. Vad krävs av mig?**

Du kommer att bli ombedd att besvara frågor som relaterar till demens och alzheimer. Enkäten kan bli besvarad på internet eller så kommer vi till dig med en iPad som du kan besvara den på. Enkäten tar omkring 10-15 minuter att besvara.

#### **4. Hur drar jag mig ur studien?**

Du kan dra dig ur när du vill, utan att ge någon förklaring. Om någon fråga på enkäten får dig att känna dig obekvämt behöver du inte besvara den.

#### **5. Vad kommer min information användas till?**

Vi planerar att rapportera resultaten av studien i The World Alzheimer Report 2019. Du kommer inte kunna identifieras i någon som helst rapport/publikation eller annan media om denna studie.

#### **6. Kommer min medverkan och mina uppgifter hållas konfidentiella?**

Ja. All information vi samlar om dig hålls strikt konfidentiell och alla personuppgifter kommer att anonymiseras, vilket betyder att vi inte kan koppla ihop enkätsvaren med de individer som fullföljer enkäten. Alla datafiler kommer vara anonyma och kommer endast delas med studieforskarna. De kommer att förvaras digitalt online på nätet.

Digitala filer kommer få koder och förvaras separat från namnuppgifter eller annat som kan identifiera medverkande. Papperskopior av forskningsinformationen kommer alltid förvaras inlåsta.

### **7. Vilka är fördelarna med att delta?**

Det finns inga direkta fördelar för dig, men i det långa loppet kommer studien bli viktig information om stigma som kan användas för att utveckla bättre program för människor med demens.

### **8. Vad finns det för möjliga nackdelar och risker med att delta i studien?**

Det finns inga nackdelar eller risker. Du kommer bli tillfrågad om dina antaganden och din attityd, och därför är det möjligt att somliga frågor kan komma att göra dig upprörd, men du kan avsluta din medverkan när du vill och du kan välja att inte besvara en fråga om den får dig att känna obehag.

### **9. Vad gör jag om jag har en fråga eller ett klagomål?**

Om du har någon fråga om denna studie vänligen kontakta Wendy Weidner: [w.weidner@alz.co.uk](mailto:w.weidner@alz.co.uk)

**Om du vill medverka i denna studie, vänligen slutför frågan om samtycke.**