

Este folheto contém informação geral para fins educativos e não tem o intuito de prestar orientação médica. Antes de fazer alguma coisa baseado na informação aqui contida, oriente-se com o seu médico ou com a equipe de pesquisa clínica sobre a sua situação específica.

Pesquisa na Área da Saúde

Perguntas para fazer antes de decidir participar em pesquisa:

- > Que tipo de achados partilharão comigo? Se não vão partilhar achados incidentais, podem me explicar a razão?
- > Tenho alguma escolha sobre os achados que serão partilhados comigo? E se eu não quiser saber?
- > Durante o estudo serei consultado sobre as minhas preferências?
- > O que acontece se encontrarem um problema grave de saúde ou outra informação sobre a minha saúde?
- > Quem pagará o acompanhamento e o tratamento?
- > O que acontece se vocês descobrirem algo que possa afetar a minha decisão de ter uma família?
- > O que acontece se vocês souberem alguma coisa inesperada sobre a minha história familiar?
- > Vocês podem assegurar que qualquer achado seja correto?
- > Com quem posso conversar sobre esses achados?

ACHADOS INCIDENTAIS



A participação na pesquisa é uma escolha sua.
Informe-se. Pergunte. Obtenha respostas.



Yale

Tufts

CTSI

Tufts Clinical and Translational Science Institute

Durante um estudo clínico, o pesquisador pode observar alguma coisa que ele não estava a procurar. Isso chama-se um "achado incidental." Esses achados inesperados não estão diretamente relacionados com o estudo. No entanto, eles podem indicar informação importante sobre a saúde do voluntário de pesquisa.

Perguntas? Ligue-nos através do

Sobre a pesquisa na área da saúde

A pesquisa não é a mesma coisa do que o atendimento regular à saúde. Quando tem uma consulta com o seu clínico como parte do seu atendimento médico, a sua saúde e bem-estar são a prioridade do seu médico. No entanto, ao fazer parte de um estudo clínico a sua saúde pessoal não é o centro da pesquisa. A pesquisa clínica tenta responder a uma pergunta científica específica. Os testes e atividades da pesquisa não têm o objetivo de prestar-lhe atendimento médico.

A participação na pesquisa é uma escolha

Existem medidas de proteção para a segurança de todos os voluntários de pesquisa (também chamados de "sujeitos da pesquisa") e para garantir que todos os voluntários sejam tratados com respeito. A participação num estudo de pesquisa é voluntária, a escolha de participar é sua. Peça ajuda se não entender alguma coisa. Nunca deve sentir-se apressado ou pressionado. Pode mudar de ideia a qualquer momento e por qualquer motivo.

O que são achados incidentais?

Durante um estudo clínico, o pesquisador pode notar alguma coisa que não estava a procurar. Isso chama-se um "achado incidental." Esses achados inesperados não estão diretamente relacionados com o estudo. No entanto, podem indicar alguma informação importante sobre a saúde do voluntário de pesquisa.

Quais são alguns exemplos de achados incidentais?

Existem vários tipos de achados incidentais. Alguns exemplos:

- > Descobrir nova informação sobre si e sua saúde
- > Encontrar um crescimento ou uma mancha em exames de rastreamento como TC, IRM, PET ou outros testes
- > Descobrir que tem um problema de saúde ou psiquiátrico do qual não sabia. (Esse problema pode, ou não, ter tratamento).
- > Descobrir que você ou seus familiares podem estar sob risco de desenvolver uma doença no futuro. (Isso pode afetar decisões de ter filhos.)

Por vezes os pesquisadores podem não saber o significado de um achado nem como ele pode afetar a sua vida ou a sua saúde de uma maneira geral.

Os pesquisadores partilharão esses achados comigo?

A decisão de partilhar os resultados e achados inesperados durante a pesquisa depende do tipo de informação e das suas preferências como voluntário de pesquisa. Os pesquisadores podem partilhar alguns ou todos os achados consigo. No entanto, pode não ser informado sobre nenhum achado por um longo tempo.

Também é possível que os pesquisadores não partilhem nenhum resultado ou achado incidental. No entanto, você ainda pode ter um problema de saúde, ou vir a desenvolver um problema no futuro. Converse com seu médico ou outro profissional de saúde se tiver perguntas específicas sobre sua saúde.

Pergunte aos pesquisadores que informações serão partilhadas consigo (se alguma). Pergunte sobre os recursos disponíveis se descobrir alguma coisa inesperada sobre a sua saúde.

Achados incidentais

Benefícios: Pode ser um benefício para si saber o resultado dos achados incidentais. Por exemplo, eles podem indicar o risco de desenvolver uma doença. Em alguns casos, isso permite-lhe tomar medidas para reduzir o seu risco. Em outros casos a informação pode ajudá-lo a tomar decisões na sua vida. Alguns achados também podem ajudar seus parentes sanguíneos, que podem ter o mesmo risco de desenvolver uma doença ou problema de saúde. Você pode conversar com o seu médico sobre qualquer achado incidental.

Riscos: Receber informação inesperada sobre a sua saúde pode causar-lhe um grande desconforto emocional. Isso pode dar-se particularmente no caso de saber que tem ou pode desenvolver um problema para o qual não há tratamento ou cura. Existe a possibilidade de que os achados incidentais afetem os seus relacionamentos sociais ou familiares, mudem a sua decisão de ter filhos ou tenham consequências financeiras. Pode precisar de mais testes ou procedimentos para descobrir o verdadeiro significado dessa informação. Também é possível que a informação esteja incorreta, o que lhe teria causado preocupações desnecessárias.

A equipe de pesquisa revisará consigo o termo de Consentimento Livre e Esclarecido e lhe explicará os objetivos do estudo e seus possíveis riscos e benefícios. Converse com a equipe do estudo sobre achados incidentais. Pergunte sobre os riscos e benefícios de saber esses resultados. Considere como essa informação pode afetá-lo a si e à sua família.