

Tài liệu này có các thông tin chung dành cho mục tiêu giáo dục chứ không đưa ra lời khuyên về y khoa. Hãy nói chuyện với bác sĩ của bạn hoặc đội ngũ nghiên cứu về hoàn cảnh riêng của bạn trước khi thực hiện bất cứ thông tin nào trong tài liệu này.

## Các câu hỏi cần hỏi trước khi quyết định tham gia vào nghiên cứu:

- > Các phát hiện nào sẽ được chia sẻ với tôi? Nếu bạn không chia sẻ các phát hiện ngẫu nhiên với tôi, bạn có thể cho tôi biết nguyên do tại sao không?
- > Tôi có lựa chọn về các phát hiện nào bạn có thể chia sẻ với tôi không? Vậy nếu như tôi không muốn biết gì thì sao?
- > Liệu bạn có hỏi tôi về lựa chọn của mình trong quá trình nghiên cứu không?
- > Chuyện gì xảy ra nếu như bạn phát hiện ra tình trạng bệnh nghiêm trọng hoặc thông tin khác về sức khỏe của tôi?
- > Ai sẽ trả tiền cho việc theo dõi chăm sóc và trị liệu?
- > Chuyện gì xảy ra nếu bạn phát hiện ra thông tin có thể ảnh hưởng đến việc kế hoạch cho gia đình tôi?
- > Chuyện gì xảy ra nếu bạn phát hiện ra điều gì đó bất ngờ về lịch sử gia đình tôi?
- > Liệu bạn có đủ khả năng để đảm bảo là phát hiện của bạn là chính xác?
- > Tôi có thể nói chuyện với ai về các phát hiện này?

## Nghiên cứu Sức khỏe

## phát hiện ngẫu nhiên



Tham gia vào nghiên cứu là lựa chọn của bạn.

Hiểu rõ thông tin. Đặt câu hỏi. Tìm câu trả lời.



Yale

Tufts

CTSI

Tufts Clinical and Translational Science Institute

Trong thời gian nghiên cứu, một nhà nghiên cứu có thể phát hiện ra điều gì đó mà anh ta/chị ta không tìm kiếm. Việc này gọi là "phát hiện ngẫu nhiên." Những phát hiện bất ngờ này không trực tiếp liên quan đến nghiên cứu. Tuy nhiên, chúng có thể chỉ ra các thông tin quan trọng về sức khỏe của người tình nguyện tham gia nghiên cứu.

Nếu có câu hỏi? Gọi điện cho chúng tôi ở số

## VỀ NGHIÊN CỨU SỨC KHỎE

Nghiên cứu không giống như chăm sóc y tế cá nhân. Khi bạn gặp bác sĩ của riêng bạn để khám sức khỏe, sức khỏe và sự khỏe mạnh của bạn là điều ưu tiên chính của bác sĩ của bạn. Tuy nhiên, nếu bạn tham gia vào nghiên cứu, sức khỏe cá nhân của bạn không phải là điểm tập trung của nghiên cứu. Nghiên cứu y tế cố gắng tìm ra câu trả lời cho một câu hỏi khoa học đặc biệt. Các xét nghiệm và hoạt động nghiên cứu không có nghĩa là cung cấp chăm sóc y tế cho bạn.

## Tham gia nghiên cứu là lựa chọn

Có bảo vệ để đảm bảo an toàn cho những người tình nguyện tham gia nghiên cứu (được gọi là "đối tượng nghiên cứu") và đảm bảo những người tự nguyện được đối xử tôn trọng. Tham gia vào nghiên cứu là hoàn toàn tự nguyện - Đây là lựa chọn của bạn. Nên yêu cầu giúp đỡ nếu bạn không hiểu điều gì. Bạn không nên cảm thấy quá gấp rút hoặc quá áp lực. Bạn có thể thay đổi quyết định vào bất cứ lúc nào với bất kỳ lý do gì.

## Phát hiện ngẫu nhiên là gì?

Trong thời gian nghiên cứu, một nhà nghiên cứu có thể phát hiện ra điều gì đó mà anh ta/chị ta không tìm kiếm. Việc này gọi là "phát hiện ngẫu nhiên". Những phát hiện bất ngờ này không liên quan trực tiếp đến nghiên cứu. Tuy nhiên, chúng có thể chỉ ra các thông tin quan trọng về sức khỏe của người tình nguyện tham gia nghiên cứu.

## Các loại phát hiện ngẫu nhiên là gì?

Có rất nhiều loại phát hiện ngẫu nhiên. Một vài ví dụ như:

- > Biết được điều mới về bạn và sức khỏe của bạn
- > Tìm thấy sự phát triển hoặc điểm trên hình CT, MRI, hoặc PET hoặc các xét nghiệm khác
- > Biết được là bạn có các tình trạng y khoa và tâm thần mà bạn không biết trước đây. (Tình trạng này có thể hoặc không thể chữa trị được.)
- > Phát hiện ra là bạn hoặc các thành viên trong gia đình bạn có nguy cơ phát triển bệnh trong tương lai. (Điều này có thể ảnh hưởng đến quyết định kế hoạch cho gia đình.)

Đôi khi các nhà nghiên cứu có thể không biết phát hiện có ý nghĩa gì, hoặc làm thế nào các phát hiện này có thể ảnh hưởng đến cuộc sống và sức khỏe tổng quát của bạn.

## Liệu các nhà nghiên cứu có chia sẻ các phát hiện với tôi không?

Quyết định chia sẻ kết quả nghiên cứu và các phát hiện bất ngờ còn tùy thuộc vào loại thông tin và lựa chọn của bạn là người tình nguyện tham gia vào nghiên cứu. Các nhà nghiên cứu có thể chia sẻ một vài hoặc tất cả kết quả với bạn. Tuy nhiên, có thể bạn không biết đến các phát hiện này sau một thời gian khá dài.

Cũng có thể là các nhà nghiên cứu không chia sẻ bất kỳ kết quả hay phát hiện ngẫu nhiên nào. Tuy nhiên, bạn vẫn có thể có vấn đề về sức khỏe hoặc có thể phát triển bệnh trong tương lai. Nói chuyện với bác sĩ hoặc người chăm sóc y tế nếu bạn có câu hỏi về sức khỏe của mình.

Hỏi nhà nghiên cứu về các thông tin gì mà họ sẽ chia sẻ với bạn (nếu có). Hỏi các nguồn tài nguyên nào có sẵn nếu bạn phát hiện ra điều gì đó bất ngờ về sức khỏe của mình.

## Tìm hiểu về phát hiện ngẫu nhiên

**Lợi ích:** Bạn có thể có lợi từ việc tìm hiểu thêm về các phát hiện ngẫu nhiên. Ví dụ, các phát hiện này có thể cho bạn biết về nguy cơ phát triển một bệnh nào đó. Trong một vài trường hợp, bạn có thể có khả năng để làm những điều để giảm nguy cơ. Trong một vài trường hợp khác, thông tin này có thể giúp bạn đưa ra quyết định về cuộc đời của mình. Một vài phát hiện có thể giúp các người họ hàng máu mủ của bạn, những người có thể chia sẻ rủi ro phát triển một bệnh hoặc một tình trạng bệnh như bạn. Bạn nên thảo luận với bác sĩ về bất cứ phát hiện ngẫu nhiên nào.

**Rủi ro:** Thường có thể rất buồn khi nhận được thông tin bất ngờ về sức khỏe của mình. Đặc biệt là nếu bạn biết được là bạn có hoặc sẽ phát triển một tình trạng bệnh nào đó mà không không trị liệu được hoặc không chữa được. Cũng có khi các phát hiện ngẫu nhiên có thể ảnh hưởng đến gia đình bạn, hoặc quan hệ xã hội, thay đổi quyết định kế hoạch gia đình của bạn, hoặc ảnh hưởng đến tài chính của bạn. Bạn có thể cần phải làm thêm nhiều xét nghiệm và phẫu thuật để tìm ra thêm cụ thể có nghĩa là gì. Cũng có thể là các thông tin này không đúng, cho nên làm bạn lo lắng không có nguyên nhân.

Đội ngũ nghiên cứu sẽ giúp bạn hiểu đơn giản chấp thuận đồng ý tham gia và giải thích mục đích nghiên cứu cũng như những rủi ro và lợi ích có thể có. Nói chuyện với đội ngũ nghiên cứu về các phát hiện ngẫu nhiên. Hỏi về các rủi ro và lợi ích của việc biết được tất cả các phát hiện này. Cần nhắc xem các thông tin này có ảnh hưởng đến bạn và gia đình bạn như thế nào.