

## Partisipa na piskiza é un iskolha

Entra na un studu di invistigason é un disizon pesual inpurtanti. Antis di bu entra, invistigadoris ta bai fala ku bo sobri objetivus di studu y pusíveis riskus y binifisius. Es ta bai tanbe splika regras ki es ta sigi para pruteji bu suguransa y privasidadi. Pidi ajuda si bu ka intendi algun kuza ó bu ten purguntas.

Bu ka debi nunca xinti apesadu ó prisionadu a toma disizon. Fazi parti di un studu di invistigason é kompletamenti voluntáriu - é bu iskolha.

Dipos di bu intendi kel studu, bu podi konkorda a partisipa y sina un dokumentu ki ta txomadu un “fixa di konsentimentu informadu.” Bu podi muda di ideia a kualker ora, pa kualker mutivu, mezmú dipos di bu sina.

## Da informason é tanbe un iskolha

Ikipa di piskiza ta bai analiza ku bo un lista di informason k-es ta bai rikolhi y partilha komu parti di kel studu di invistigason. Sertifika di fla-s si ten algu padaz di informason ki bu ka kre partilha. É midjor fla ikipa di piskiza sobri keli más rápidu pusível. Si bu podi, fla-s el antis di bu kumesa kel Studu di invistigason, p-es ka rikolhi ninhun informason ki ka ta xinti dretu di partilha. Invistigadoris podi mesti informasons ispisífiku pa fazi studu, y podi mesti da-s el si bu kre sta na studu. Si bu opta pa ka partilha kes informason la, bu podi ka konsigi partisipa na kel studu di invistigason.

Si bu ten purguntas sobri partilha di bu informasons, faze-l pa un un menbru di ikipa di piskiza.

## Purguntas pa fazi

Bu tem direitu di fazi purguntas sobri piskiza. Dibaxu li sta un lista di purguntas ki bu podi kre fazi antis di bu partisipa na un studu.

- > Ki informasons nhos ta bai rikolhi di mi?
- > Kenha ki bai ten asésu a nha dadus di piskiza?
- > Nhas dadus di piskiza ta podu na nhas rijistrus médiku rigular?
- > Modi ki nhos ta bai guarda y prutéji nhas dadus di piskiza?
- > Nhos ta bai partilha nhas dadus di piskiza ku otu algen? Si sin, modi k-es ta bai pruteje-l?
- > Si nhos tra nha nomi di nha dadus di piskiza, inda algen podi identifika-m?
- > Kuze ki ta bai kontisi ku nhas dadus di piskiza oras ki studu finda?
- > Modi ki nhos ta bai guarda nhas dadus di piskiza?
- > Mezmu ki nhas dadus ta bai ser iliminadu, é ta bai ser pagadu y tradu pa senpri di tudu lugaris k-e foi partilhadu y guardadu?
- > Ki tipus di piskiza podi ser fetu ku nha dadus di piskiza na futuru?

## Piskiza Médiku

### DADUS DI PISKIZA: MODI KI NHA INFORMASON TA PRUTEJÉDU Y UZADU?



Partisipa na piskiza é un iskolha.  
Fika informadu. Fazi purguntas. Resebi rispostas.

Si bu partisipa na un studu di invistigason, invistigadoris podi rikolhi informason sobri bo komu parti di kel studu. Invistigadoris ta txoma kes informason di “dadus.” Antis di bu disidi partisipa na un studu di invistigason, sertifika ma bu intendi modi ki informasons sobri bo ta bai ser rikolhidu, guardadu y partilhadu. Es broxura li ta fla-bu kuze ki invistigadorista fazi pa manti bus dadus prutejidu.



Purguntas?  
Txoma-nu pa



Es broxura li ten informason jeral pa uzadu na ensinu y é ka fazedu pa da konsedju médiku. Fala ku bu propi dotor ó kel ikipa di piskiza pa konsedju sobri bu situason pesual y priokupasons ku saúdi.

## Kuze k-é dados di piskiza?

Dados di piskiza é kes padaz di informason ki ta rikolhidu, observadu, ó kriadu pa invistigadoris analiza komu parti di un studu di invistigason. Si bu partisipa na studu di invistigason, invistigadoris podi rikolhi di bo informason sobri kel tópiku di piskiza y tabe informasons pesual, sima bu idadi y interesus.

## Kal k-é kes diferensa entri dados di piskiza y informasons médiku?

Bu dotor ta rikolhi informason médiku di bo pa presta-bu kuidadus médiku. Kes informasons médiku ta fika na bu rejistrus médiku.

Un studu di invistigason é ka fetu pa presta-bu kuidadus médiku. Invistigadoris ta rikolhi y analiza dados di piskiza pa djuda rispondi un purgunta sientífiku. Dados di piskiza ta guardadu na un fixeru di piskiza suguru, y alguns dados podi tanbe bai pa bu registru médiku.

## Dados di nha piskiza ta bira parti di nha registru médiku?

Ta dipendi. Dados di piskiza ta guardadu na un fixeru di studu, siparadu di bu rijistru médiku. Ma, alguns informason podi bai pa rijistru médiku, undi ki bu dotor podi odja-l. Pur izenplu, invistigadoris podi manda bu dotor un lista di alerjias ó rizultadus di análizi di sangi komu parti di piskiza. Si bu ten purguntas sobri ki informason ki podi bai pa bu rijistru médiku, ó ser mandadu pa bu dotor, purgunta un menbru di ikipa di invistigason.

## Modi ki nha dados di piskiza ta prutejédu?

Invistigadoris ta trabadja pa sertifika ki so pesoas ki debi odja bus dados di piskiza ta kosigi odja. Kada studu ta prutéji dados di piskiza di maneras diferenti.

Ikipas di studu kuazi senpri ta:

- > Tranka rijistrus en papel na un armáriu ó kuartu di fixeru
- > Guarda informason iletróniku traz di firewall ó nun konputador suguru
- > Uza un palabra-pasi ó inkriptason (un kódigu iletroniku) pa prutéji dados di piskiza

## Invistigadoris podi garanti ki nhas dados di piskiza ta fika prutejidu?

Invistigadoris ta trabadja duru pa prutéji dados di piskiza? Es mesti sigi leis y regras pa sugura bus informason. Leis di Merka ta iziji ki alguns instituison pa manti alguns tipus di informason privadu:

- > Informasons ki ta identifika-bu
- > Informasons sobri saúdi fiziku y mental

Ka ten nun garantia absolutu ma bus dados di piskiza ta bai ser prutejidu. Si bus dados di piskiza sta partilhadu mal, ikipa di piskiza ta bai trabadja pa rizolvi es problema.

## Kenha ki ta bai odja nha dados di piskiza?

Ikipa di piskiza pa bu studu podi odja bus dados di piskiza na fixeru di piskiza, mas es podi ka konsigi liga bus informason ku bu identidadi.

Invistigadoris podi sipara bus informason ki podi ser uzadu pa identifika-bu (pur izenplu, bu nomi) di restu di bus dados di piskiza. Az ves, es ta uza un kódigu (sima nunbrus y letras) pa ki es informason podi ser ligadu otu bes más tardi, si nisisáriu.

Menbrus di kumison ki ta sertifika ma studu é fetu di forma kuretu podi mesti odja bus informason. Es kumison es ta txomal di “ethics review committee” ó “institutional review board,” tanbe txomadu di IRB. Pesoas ki ta superviziona ó djuda ku studu di invistigason, sima instituisons di guvernú, adivogadus, ó funsionáriu di armazenamentu di dados, podi tanbe mesti odja es informason.

Bus dados di piskiza podi ser gravadu dipos di studu tirmina pa invistigadoris podi uza-l na futuro. Si bu informason ser inkluídu na studus futurús, bu podi ten poku ó ka ten ninhun kontrolu sobri kenha ki ta bai odja-l ó modi k-e ta bai ser uzadu.

Si bu teni purguntas sobri kenha ki ta bai odja bus dados di piskiza gosi ó na futuro, purgunta un menbru di ikipa di piskiza.