

Participar de uma pesquisa é uma escolha

Fazer parte de um estudo de pesquisa é uma decisão pessoal importante. Antes que você decida participar, pesquisadores conversarão com você sobre os objetivos do estudo, bem como seus possíveis riscos e benefícios. Eles também explicarão as regras que seguem para proteger sua segurança e sua privacidade. Peça ajuda caso você não entenda algo ou tenha dúvidas.

Não se sinta apressado ou pressionado a tomar uma decisão. A participação em um estudo de pesquisa é completamente voluntária, e é uma escolha sua.

Após compreender o estudo, você pode optar por participar assinando um documento chamado “formulário de consentimento informado”.

Você pode mudar de ideia a qualquer momento, por qualquer motivo, mesmo após ter assinado.

Fornecer informações também é uma escolha.

A equipe da pesquisa revisará com você uma lista de informações que eles coletarão e compartilharão como parte do estudo de pesquisa. Certifique-se de notificar-lhes se houver informações que você não deseja compartilhar. É melhor notificar isso à equipe de pesquisa o quanto antes. Se puder, informe isso antes do início de sua participação no estudo de pesquisa, para que a equipe não colete informações que você não se sente confortável em compartilhar. Os pesquisadores podem precisar de informações específicas para realizar o estudo, e pode ser necessário que você as forneça se quiser participar dele. Se optar por não compartilhar essas informações, talvez você não possa participar do estudo de pesquisa.

Se tiver dúvidas quanto ao compartilhamento de suas informações, solucione-as com um membro da equipe de pesquisa.

Perguntas a serem feitas

Você tem o direito de fazer perguntas sobre as pesquisas. Abaixo, temos uma lista de perguntas que talvez você queira fazer antes de participar de um estudo.

- > Que informações serão coletadas sobre mim?
- > Quem terá acesso a meus dados de pesquisa?
- > Meus dados de pesquisa serão colocados em meu prontuário médico regular?
- > Como meus dados de pesquisa serão armazenados e protegidos?
- > Meus dados de pesquisa serão compartilhados com outras pessoas? Se sim, como essas pessoas os protegerão?
- > Se meu nome for removido de meus dados de pesquisa, alguém ainda poderá me identificar?
- > O que acontecerá com meus dados de pesquisa após o fim do estudo?
- > Por quanto tempo meus dados de pesquisa serão armazenados?
- > Ainda que sejam excluídos, meus dados serão apagados e removidos permanentemente de todos os locais em que foram compartilhados ou armazenados?
- > Que tipos de pesquisas poderão ser feitas com meus dados no futuro?



Pesquisa de saúde

DADOS DE PESQUISA: COMO MINHAS INFORMAÇÕES SÃO PROTEGIDAS E USADAS?



Participar de uma pesquisa é uma escolha sua. Informe-se. Faça perguntas. Busque respostas.

Se você participar de um estudo de pesquisa, os pesquisadores poderão coletar informações sobre você como parte do estudo. Os pesquisadores chamam essas informações de “dados”. Antes de decidir participar de um estudo de pesquisa, certifique-se de que você compreende como as informações sobre você serão coletadas, armazenadas e compartilhadas. Este folheto lhe informa o que os pesquisadores fazem para manter seus dados protegidos.

Dúvidas? Contate-nos em

Este folheto contém informações gerais para fins educacionais e não tem a finalidade de fornecer orientações médicas. Fale com seu médico ou com a equipe de pesquisa para obter orientações sobre sua situação ou questões de saúde pessoais.

O que são dados de pesquisa?

Dados de pesquisa são informações que são coletadas, observadas ou criadas para que os pesquisadores as examinem como parte de um estudo de pesquisa. Se você participar de um estudo de pesquisa, os pesquisadores podem coletar de você informações sobre o tema da pesquisa, bem como informações pessoais, como sua idade e endereço.

Quais são as diferenças entre dados de pesquisa e informações médicas?

Seu médico coleta informações médicas suas para lhe fornecer assistência médica. As informações médicas vão para seu prontuário médico.

Um estudo de pesquisa não tem a finalidade de lhe fornecer assistência médica. Os pesquisadores coletam e examinam dados de pesquisa para ajudar a responder a uma pergunta científica. Dados de pesquisa são armazenados em um arquivo de estudo protegido e alguns dados também podem ser acrescentados a seu prontuário médico.

Meus dados de pesquisa passam a fazer parte de meu prontuário médico?

Depende. Dados de pesquisa são mantidos em um estudo de pesquisa, separadamente de seu prontuário médico. No entanto, algumas informações poderão ser acrescentadas a seu prontuário médico, onde seu médico poderá vê-las. Por exemplo, os pesquisadores podem enviar a seu médico uma lista de alergias ou os resultados de exames de sangue realizados como parte da pesquisa. Se tiver dúvidas sobre quais informações poderão ser acrescentadas a seu prontuário médico ou enviadas a seu médico, solucione-as com um membro da equipe de pesquisa.

Como meus dados de pesquisa são protegidos?

Os pesquisadores trabalham para garantir que apenas pessoas que precisam e devem ver seus dados de pesquisa tenham acesso a eles. Cada estudo protege os dados de formas diferentes.

Com frequência, as equipes de pesquisa:

- > Trancam registros em papel em uma sala ou gabinete de arquivos
- > Armazenam informações eletrônicas com proteção de um firewall ou em um computador seguro
- > Usam uma senha ou criptografia (um código eletrônico) para proteger os dados da pesquisa

Os pesquisadores podem garantir que meus dados de pesquisa permanecerão protegidos?

Os pesquisadores trabalham muito para proteger os dados da pesquisa. Eles precisam seguir leis e regulamentos para proteger suas informações. A legislação dos Estados Unidos requer que algumas organizações mantenham os seguintes tipos de informação de forma privada:

- > Informações que identifiquem você
- > Informações sobre sua saúde física ou mental

Não há uma garantia absoluta de que seus dados de pesquisa permanecerão protegidos. Se seus dados de pesquisa forem compartilhados erroneamente, a equipe da pesquisa trabalhará para solucionar o problema.

Quem verá meus dados de pesquisa?

A equipe de pesquisa do seu estudo poderá ver seus dados de pesquisa no arquivo do estudo, mas talvez eles não possam fazer a correspondência entre essas informações e sua identidade.

Os pesquisadores podem separar informações que podem ser usadas para identificar você (por exemplo, seu nome) do restante de seus dados de pesquisa. Às vezes, eles usam um código (como números e letras) para que essas informações possam ser vinculadas novamente posteriormente, se necessário.

Membros do comitê que garante que o estudo seja conduzido da forma correta podem precisar ver suas informações. Esse comitê é o “comitê de revisão de ética” ou “comitê de revisão institucional”, também chamado de IRB. Pessoas que supervisionam ou ajudam com o estudo de pesquisa, como agências governamentais, advogados ou pessoas que trabalham com armazenamento de dados, talvez também precisem ver essas informações.

Seus dados de pesquisa podem ser mantidos após o final do estudo para que pesquisadores possam usá-los no futuro. Se suas informações forem incluídas em estudos futuros, é possível que você tenha pouco ou nenhum controle sobre quem poderá vê-las ou como elas serão usadas.

Se tiver dúvidas sobre quem verá seus dados de pesquisa agora ou no futuro, solucione-as com um membro da equipe de pesquisa.