

Canal de Dados: Procura de Tratamento



Este Canal de Dados descreve uma conversa entre uma senhora diagnosticada recentemente com cancro da mama e o seu oncologista.

Definições

Uma **biópsia** é feita através da remoção de tecidos do corpo, geralmente de um tumor, que depois são examinados num laboratório para ajudar a confirmar se o paciente sofre de doença e qual a dimensão dessa doença.

Dados são informações. Os dados de Saúde também são conhecidos por **Dados Pessoais de Saúde** (PHI). Os PHI são “informações de identificação” sobre a saúde ou o histórico de cuidados de saúde de um indivíduo. Pode incluir bastante informação, tal como o seu estado de saúde, tratamentos, número de identificação para cuidados de saúde, medicamentos que esteja a tomar, e muito mais.

Mutações são mudanças nas sequências de ADN das células. Podem ser úteis, prejudiciais ou neutras (sem efeito).

Genes são os elementos básicos da construção do seu ADN. Os genes contêm informação que define a sua fisionomia e a cor dos seus olhos, entre muitas outras coisas.



Olá, Jane. Bem-vinda de volta ao nosso consultório. Como se sente hoje?

Obrigada. Bem, como deve imaginar, estou preocupada, assustada e triste. Tudo isso.



Todas essas emoções são normais. Depois de conversarmos sobre as próximas etapas, vamos apresentá-la a alguém da nossa equipa de Assistentes Sociais que a possa ajudar a lidar com todas essas emoções. No nosso centro de tratamento, temos uma rede sólida de apoio a pacientes. E por falar em tratamento, os resultados da sua **biópsia** chegaram. Os **dados** da biópsia confirmam que tem cancro da mama e também confirmam o tipo de cancro que tem. Agora, podemos usar esta informação para determinarmos qual o melhor tratamento para si. As opções podem incluir cirurgia, radiação e/ou quimioterapia.



Como é que a biópsia indica o tipo de cancro que eu tenho? Estou curiosa.



Biópsias podem identificar **mutações**, que são mudanças nos seus **genes** que podem causar certas doenças. O aspeto positivo é que os **dados** desses resultados indicarão quais são os medicamentos que têm a maior probabilidade de lhe proporcionar uma vida mais longa, e que tipo de medicina não resultará. Isto significa que não iremos perder tempo com tratamentos que não irão resultar. A mutação que você tem é HER2+, o que significa que precisa de medicamentos especificamente orientados para a mutação HER2+.



Canal de Dados: Procura de Tratamento



Este Canal de Dados descreve uma conversa entre uma senhora diagnosticada recentemente com cancro da mama e o seu oncologista.

Definições

Consentimento: No contexto dos dados, consentimento significa dar permissão para que alguém use os dados fornecidos por si para fins específicos. Ninguém pode usar os seus dados pessoais sem obter o seu consentimento. Consentimento significa permissão.

Um **registo** é um banco de dados que armazena informações sobre uma certa doença.

Guardião de Dados: Uma entidade técnica responsável pela segurança da recolha e/ou do armazenamento de dados e por tomar decisões iniciais sobre a utilização, divulgação, retenção e eliminação desses dados. Sobretudo preocupados com proteção e privacidade de informação. (fonte: GA4GH)

Dados anonimizados são dados desvinculados de identificadores (por exemplo, dados que podem descrever detalhes sobre alguém com cancro sem revelarem a sua identidade).

Há o risco dos meus resultados da biópsia – os meus dados – serem partilhados com outras pessoas? Os meus dados serão fornecidos a pessoas que eu não conheço?



Os resultados dos exames (os seus dados) serão partilhados com a sua Equipa de Cuidados de Saúde neste hospital e com pessoas que você identificou como membros da sua Equipa de Cuidados de Saúde em casa. As pessoas deste hospital que terão acesso aos seus dados precisam de saber quem você é para se certificarem de que recebe o tratamento correto. Mais ninguém fora deste hospital terá acesso aos seus dados a menos que dê a sua permissão. Por exemplo, dá ao seu parceiro acesso ao Portal do Paciente que contém os resultados dos seus exames e outras informações. Ele não teria acesso aos seus dados sem o seu **consentimento**.



Então, isso significa que é necessário partilhar essa parte dos dados, a parte que indica o tipo de mutação, para eu ter a certeza de que recebo o tratamento apropriado? Mas há mais alguém que também irá precisar desses dados? Ou são apenas essas pessoas?



Bem, na verdade, a sua pergunta é pertinente. Os seus dados podem também ser partilhados com um registo de doenças se der permissão.



Porque é que seria do meu interesse partilhar estes dados com pessoas fora da minha Equipa de Cuidados de Saúde? O que é um **registo**?



Canal de Dados: Procura de Tratamento



Este Canal de Dados descreve uma conversa entre uma senhora diagnosticada recentemente com cancro da mama e o seu oncologista.

Um registo é um banco de dados que armazena informações sobre uma certa doença. Neste caso, a nossa jurisdição tem um registo oncológico que inclui todos os tipos de cancro. A maior parte dos registos recolhem dados sobre pacientes ao longo do tempo para que haja melhor conhecimento sobre as doenças. Os tipos de dados recolhidos incluem amostras de tecidos e de sangue (como as da sua biópsia, por exemplo), hemogramas, informações sobre os seus sintomas, formas de tratamento e como você reage, o seu historial clínico e também o historial clínico da sua família. Os pesquisadores usam os dados armazenados nos registos para aprenderem mais sobre certas doenças e determinarem as melhores formas de as tratar.



Se eu fornecer os meus dados ao registo, isso vai ajudar-me?



Se decidir fornecer os seus dados a este registo, pode ajudar outros com a mesma doença ao reforçar as informações que temos sobre a doença e respetivos tratamentos. Ao mesmo tempo, a sua Equipa de Cuidados de Saúde irá examinar os dados contidos no registo para analisar como outros pacientes em situação semelhante à sua reagem ao tratamento. Então, imagine se observarmos dados no registo que indiquem que pessoas como você (novas, do sexo feminino, com cancro da mama HER2+, mas de resto saudáveis) reagem bem a uma certa terapia, mas depois sofrem de efeitos secundários específicos durante um determinado espaço de tempo. Se sofrer de efeitos secundários semelhantes, podemos-lhe assegurar que outros também sofreram dos mesmos efeitos secundários e que recuperaram, em média, dentro de um certo número de dias – assim, você saberá o que esperar.



Canal de Dados: Procura de Tratamento



Este Canal de Dados descreve uma conversa entre uma senhora diagnosticada recentemente com cancro da mama e o seu oncologista.

Os pesquisadores que usam o registo saberão quem eu sou?



Bem, quando os pesquisadores utilizam os dados contidos no registo, estão interessados em vastas amostras de dados que representam muitas pessoas, o que torna a sua identificação irrelevante. Apenas a sua equipa de cuidados de saúde tem a responsabilidade de se focar individualmente em si e nos seus cuidados. Além disso, os seus dados serão tratados por alguém conhecido por **Guardião de Dados**. Conforme a lei desta jurisdição, os Guardiões de Dados apenas podem partilhar os seus dados pessoais de saúde com outros Guardiões de Dados e somente em circunstâncias em que uma pesquisa não possa ser feita sem o uso de dados pessoais de saúde.



Então, há uma forma de eles usarem informações que não são propriamente os meus dados pessoais de saúde?



Sim, há. Os seus dados pessoais de saúde podem ser **anonimizados**.



Acabei de pensar noutra pergunta – você disse que eu tenho HER2+, certo? Eu anotei isso aqui para não me esquecer. Ouvi dizer que alguns cancros podem ser hereditários. Devo dizer à minha família que tenho HER2+ para que eles também façam exames? Devo partilhar os meus dados com eles?



Boa pergunta. Na verdade, o cancro da mama HER2+ não pode ser herdado. Este tipo de mutação acontece após a fecundação, enquanto doenças hereditárias estão presentes durante a fecundação.



Canal de Dados: Procura de Tratamento



Este Canal de Dados descreve uma conversa entre uma senhora diagnosticada recentemente com cancro da mama e o seu oncologista.

Obrigada pela explicação. Então, como serei tratada? Qual é o plano?



Bem, pela sua biópsia, podemos concluir que você tem cancro da mama em estágio I, o que significa que o descobrimos muito cedo. São notícias muito positivas. Não precisa de cirurgia para investigarmos melhor, e podemos tratar o seu cancro com medicamentos e radiação. Tem um prognóstico muito positivo.



Isso é um alívio. Quando começamos?



myhealthdatapath.ca

Para os fins deste Canal de Dados, a terminologia e as definições canadianas são usadas para garantir a coerência. Reconhecemos que certas jurisdições e/ou regulamentos de proteção de dados incluem termos ou definições diferentes para descrever conceitos semelhantes. Para mais informações, por favor consulte as FAQ.