Vietnamese | Tiếng Việt

Thông tin dành cho Bệnh nhân

Chúng tôi không ngừng nỗ lực tìm cách cải thiện kết quả điều trị cho bệnh nhân bị ung thư phụ khoa và đảm bảo mọi người đều được hưởng chất lượng chăm sóc cao nhất. Để giúp chúng tôi đạt được mục tiêu này, chúng tôi đã thành lập Hệ thống Đăng ký Ung thư - Phụ khoa Toàn quốc (National Gynae-Oncology Registry (NGOR)) nhằm mục đích theo dõi và cải thiện chất lượng chăm sóc cho bệnh nhân được chẩn đoán mắc ung thư phụ khoa tại Úc.

Quý vị nhận được thư từ chúng tôi vì bác sĩ điều trị đã chẩn đoán (hoặc đang xem xét) quý vị bị ung thư buồng trứng, ống dẫn trứng, phúc mạc, âm hộ, âm đạo, cổ tử cung hoặc tử cung và xác định rằng quý vị đủ điều kiện để có thông tin của mình được đưa vào NGOR. Quý vị có thể nhận được thư của chúng tôi sau nhiều tháng hoặc nhiều năm kể từ khi chẩn đoán của quý vị được xác nhận lần đầu.

Khi có thông tin được đưa vào NGOR có nghĩa là chúng tôi sẽ thu thập thông tin về chẩn đoán, điều trị và kết quả điều trị ung thư của quý vị từ các bệnh viện và bác sĩ tham gia trong chương trình này. Chúng tôi cũng có thể yêu cầu quý vị hoàn thành các cuộc khảo sát không thường xuyên về sức khỏe, an sinh và trải nghiệm điều trị của quý vị. Thông tin thu thập được về quý vị có thể được chia sẻ với các cơ quan của Chính phủ Úc, chẳng hạn như Viện Y Tế và Phúc Lợi Úc (Australian Institute of Health and Welfare (AIHW)), để có được bức tranh toàn cảnh hơn về phương pháp điều trị ung thư phụ khoa tại Úc.

Quý vị có thể tìm thêm thông tin về hệ thống đăng ký NGOR, ý nghĩa của việc có thông tin được đưa vào hệ thống đăng ký và cách chúng tôi quản lý thông tin của quý vị một cách an toàn và duy trì quyền hạn của quý vị đối với quyền riêng tư có thể được tìm thấy ở bên dưới.

Việc có thông tin của quý vị được đưa vào NGOR là tự nguyện. Quý vị không cần phải có thông tin của mình được đưa vào hệ thống đăng ký nếu không muốn. Xin lưu ý rằng có thể **chọn không đăng ký** trong hệ thống đăng ký. **Điều này có nghĩa là quý vị sẽ cần phải cho chúng tôi biết nếu quý vị không muốn có thông tin của mình được đưa vào hệ thống đăng ký này.** Quý vị có 2 cách chọn không đăng ký:

1. **Không đăng ký hoàn toàn:** bệnh viện và/hoặc bác sĩ của quý vị sẽ không gửi bất kỳ thông tin nào nữa cho chúng tôi và chúng tôi sẽ không liên hệ lại với quý vị hoặc gửi cho quý vị bất kỳ khảo sát nào để hoàn thành; HOẶC
2. **Không đăng ký một phần:** bệnh viện và/hoặc bác sĩ của quý vị sẽ cung cấp cho chúng tôi thông tin về chẩn đoán, phương pháp điều trị và chăm sóc của quý vị; nhưng chúng tôi sẽ không gửi cho quý vị bất kỳ cuộc khảo sát nào để hoàn thành hoặc liên hệ lại với quý vị.

Nếu chúng tôi không nhận được phản hồi từ quý vị, chúng tôi có thể bắt đầu nhận thông tin về quý vị sớm nhất là **hai tuần** kể từ ngày ghi trên thư mời đã gửi cho quý vị. Quý vị vẫn có thể chọn không đăng ký bất cứ lúc nào sau đó. Để xóa đăng ký, vui lòng liên hệ với chúng tôi và cung cấp tên, mã số văn phòng và tên bệnh viện trên thư mời của quý vị.

Chi tiết liên hệ về NGOR
Điện thoại: **1800 432 231 (miễn phí)**
E-mail: **ngor@monash.edu**

Nếu quý vị có bất kỳ câu hỏi nào về NGOR hoặc việc có thông tin được đưa vào hệ thống đăng ký này, vui lòng liên hệ với chúng tôi theo thông tin chi tiết được cung cấp ở trên.

Nếu quý vị có bất kỳ thắc mắc hoặc khiếu nại nào về bất kỳ khía cạnh nào của NGOR hoặc cách thức tiến hành, vui lòng liên hệ với bà Deborah Dell, Giám đốc của Ủy Ban Đạo Đức Nghiên Cứu về Con Người của Monash Health, theo số 03 9594 4611.

Hệ thống Đăng ký Ung Thư - Phụ Khoa Toàn quốc (National Gynae-Oncology Registry (NGOR))

Lãnh đạo về Học thuật: Giáo sư John Zalcberg AO
Lãnh đạo về Lâm sàng: Phó Giáo sư Robert Rome

NGOR là gì?

Hệ thống Đăng ký Ung Thư - Phụ Khoa Toàn quốc (National Gynae-Oncology Registry (NGOR)) theo dõi tiêu chuẩn chăm sóc cho bệnh nhân được chẩn đoán mắc bệnh ung thư phụ khoa tại Úc. Chúng tôi thực hiện điều này bằng cách thu thập và xem lại dữ liệu của bệnh nhân từ mỗi bệnh viện. Điều này giúp chúng tôi làm việc trực tiếp với các bệnh viện để xác định những điểm nào có thể cải thiện trong việc chăm sóc bệnh nhân.

Tôi có cần phải có thông tin của mình được đưa vào NGOR không?

Việc có thông tin được đưa vào NGOR là tự nguyện. Nếu quý vị **không** muốn thông tin của mình được đưa vào hệ thống đăng ký này, quý vị sẽ cần phải thông báo cho chúng tôi bằng cách gọi điện thoại hoặc gửi email cho chúng tôi theo thông tin liên hệ bên dưới:

Điện thoại (miễn phí): 1800 432 231
Email: ngor@monash.edu

Quý vị có thể liên hệ với chúng tôi để xóa đăng ký khỏi NGOR vào bất cứ lúc nào. Chúng tôi có thể bắt đầu nhận thông tin về quý vị sớm nhất là **hai tuần** sau ngày ghi trên thư mời. Nếu quý vị quyết định xóa đăng ký khỏi NGOR, quá trình điều trị và mối quan hệ của quý vị với bác sĩ hoặc bệnh viện sẽ không bị ảnh hưởng.

Có thông tin được đưa vào NGOR có nghĩa là gì?

Việc có thông tin được đưa vào NGOR có hai phần:

1. Chúng tôi có thể thu thập thông tin liên quan đến hành trình điều trị ung thư của quý vị

Thông tin này có thể được thu thập từ:

- Hồ sơ bệnh án của quý vị tại bệnh viện
- Cơ sở dữ liệu của chính phủ
- Các cơ sở dữ liệu liên quan khác từ bệnh viện điều trị hoặc bác sĩ chuyên khoa của quý vị

Loại thông tin mà chúng tôi có thể thu thập là:

- Số hồ sơ y tế, số Medicare của quý vị
- Kết quả xét nghiệm liên quan đến chẩn đoán ung thư của quý vị
- Chi tiết về quá trình điều trị ung thư của quý vị
- Thông tin sức khỏe cá nhân khác có thể ảnh hưởng đến việc chăm sóc của quý vị
- Tên, ngày sinh, địa chỉ, số điện thoại và email của quý vị (để chúng tôi có thể liên hệ với quý vị)

Tất cả thông tin này sẽ được lưu giữ trong cơ sở dữ liệu an toàn.

2. Chúng tôi có thể liên hệ với quý vị về việc tham gia vào cuộc nghiên cứu

Chúng tôi có thể xác định rằng quý vị hội đủ điều kiện để tham gia vào các cuộc nghiên cứu trong tương lai. Trong những trường hợp này, chúng tôi sẽ cung cấp cho quý vị một số thông tin về dự án và quý vị có thể quyết định xem mình có muốn tham gia hay không. **Tên và thông tin liên hệ của quý vị sẽ không được chia sẻ với bất kỳ nhà nghiên cứu nào mà không có sự đồng ý của quý vị.**

Quý vị cũng có thể được yêu cầu hoàn thành một số cuộc khảo sát để giúp chúng tôi hiểu thêm về sức khỏe, an sinh và trải nghiệm điều trị của quý vị. Điều này có thể giúp chúng tôi nhận dạng được những phương thức cải thiện chất lượng cuộc sống và sự chăm sóc mà bệnh nhân nhận được.

Quý vị vẫn có thể có thông tin được đưa vào NGOR ngay cả khi quý vị không muốn được liên hệ để hoàn thành khảo sát hoặc tham gia vào cuộc nghiên cứu. Vui lòng cho chúng tôi biết nếu quý vị **không** muốn chúng tôi liên hệ với quý vị trong tương lai.

Điều gì xảy ra với thông tin của tôi?

Nhiệm vụ chính của chúng tôi là cung cấp phản hồi cho từng bệnh viện về chất lượng chăm sóc mà họ cung cấp cho bệnh nhân. Thông tin của quý vị sẽ là một phần của phản hồi này, nhưng chỉ theo cách ẩn danh. Chúng tôi sẽ không bao giờ tiết lộ bất kỳ thông tin nào có thể xác định danh tính của quý vị.

Thông tin ẩn danh của quý vị cũng có thể được sử dụng trong các dự án nghiên cứu, ấn phẩm và bài thuyết trình trong tương lai. Bất kỳ nhà nghiên cứu nào muốn truy cập dữ liệu của NGOR đều phải được sự chấp thuận từ (các) ủy ban đạo đức có liên quan và Ban Chỉ Đạo NGOR.

Thông tin của quý vị cũng có thể được chia sẻ và/hoặc kết hợp với dữ liệu từ các nguồn của Chính phủ Úc như Bộ Y tế, Viện Y tế và Phúc lợi Úc (AIHW) và/hoặc các cơ quan đăng ký ung thư của Tiểu bang/Lãnh thổ. Quá trình này thường được gọi là 'liên kết dữ liệu'. Tài liệu này cung cấp bức tranh toàn cảnh hơn về phương pháp điều trị ung thư phụ khoa và kết quả điều trị tại Úc.

Thông tin được chia sẻ với AIHW sẽ được đưa vào cơ sở dữ liệu của AIHW, chẳng hạn như Trung tâm Dữ Liệu Y Tế Quốc gia, nơi thu thập thông tin về sức khỏe và an sinh của người dân Úc. Thông tin này được sử dụng để thông báo về các chính sách y tế của chính phủ và phục vụ cho mục đích nghiên cứu. Thông tin cá nhân (ví dụ: tên và ngày sinh của quý vị) sẽ chỉ được gửi để giúp liên kết thông tin của quý vị được lưu trữ trong cơ sở dữ liệu của AIHW. Sau đó, thông tin này sẽ được lưu trữ ẩn danh trong cơ sở dữ liệu của họ (không kèm theo tên của quý vị). Như vậy, quý vị sẽ không bị nhận dạng trong bất kỳ nghiên cứu nào sử dụng thông tin về quý vị được lưu giữ trong cơ sở dữ liệu của AIHW.

Nếu quý vị quyết định xóa đăng ký trong hệ thống sau khi chúng tôi bắt đầu nhận thông tin về quý vị, thông tin này có thể đã được cung cấp cho AIHW và sẽ được tiếp tục lưu giữ.

Thông tin của tôi sẽ được lưu trữ như thế nào?

Thông tin về quý vị được giữ trong NGOR sẽ được Đại học Monash lưu trữ trong cơ sở dữ liệu có tính bảo mật cao cho đến khi không còn cần thiết nữa. Cơ sở dữ liệu NGOR tuân thủ các tiêu chuẩn bảo mật quốc tế tốt nhất và cần có xác thực đa yếu tố cho mọi sự truy cập. Tất cả nhân viên của NGOR đều đã hoàn thành khóa đào tạo chuyên sâu về quyền riêng tư và bảo mật. Thông tin được AIHW lưu trữ về quý vị sẽ được lưu giữ theo các thỏa thuận bảo mật dữ liệu nghiêm ngặt tuân thủ theo Đạo Luật về Quyền Riêng Tư 1988 của Chính phủ Liên Bang và các giao thức của Cơ quan Tích hợp được Công nhận/Nhà cung cấp Dịch vụ Dữ liệu được Công nhận của AIHW. Mọi thông tin của quý vị được sử dụng chỉ nhằm mục đích nghiên cứu hoặc báo cáo được phê duyệt.

Có thể có những rủi ro và lợi ích nào khi có thông tin được đưa vào NGOR?

Có thể quý vị cảm thấy khó chịu hoặc lo lắng khi được nhân viên NGOR liên hệ hoặc khi hoàn thành một trong những khảo sát mà chúng tôi gửi cho quý vị. Quý vị có thể chọn không hoàn thành khảo sát hoặc rút khỏi NGOR bất cứ lúc nào, với bất kỳ lý do nào. Nếu quý vị cảm thấy lo lắng và muốn được hỗ trợ, quý vị có thể liên hệ với các dịch vụ sau:

- Đường dây nóng Lifeline Australia theo số 13 11 14 (hỗ trợ 24 giờ)
- Beyond Blue theo số 1300 224 636 (hỗ trợ 24 giờ)
- Hội đồng Ung thư (Cancer Council) theo số 13 11 20 (hỗ trợ vào các ngày trong tuần)
- 13YARN theo số 13 92 76 (hỗ trợ 24 giờ cho người Thổ dân và người Dân đảo Torres Strait)

Có lẽ quý vị sẽ không nhận được bất kỳ lợi ích tức thời nào từ việc thông tin của quý vị được đưa vào NGOR. Việc cải thiện chất lượng chăm sóc cần có thời gian; do đó, điều kỳ vọng là việc này sẽ mang lại lợi ích cho những người được chẩn đoán mắc bệnh ung thư phụ khoa trong tương lai.

Ai là người quản lý và tài trợ cho NGOR?

NGOR được Đại học Monash quản lý và được hỗ trợ tài chính từ các khoản tài trợ của Chính phủ Úc và các tổ chức y tế cùng các khoản đóng góp từ thiện. Quý vị có thể tìm hiểu thêm thông tin về nguồn tài trợ của chúng tôi trong Báo cáo Thường niên của NGOR.

Tôi có thể yêu cầu một bản sao thông tin của mình không?

Được. Vui lòng liên hệ với nhóm quản trị NGOR nếu quý vị muốn truy cập thông tin của mình.

Tôi phải liên hệ với ai nếu có thắc mắc về NGOR?

Nếu quý vị có bất kỳ câu hỏi nào về NGOR, vui lòng liên hệ với chúng tôi qua số điện thoại 1800 432 231 (miễn phí) hoặc email ngor@monash.edu.

Tôi phải liên hệ với ai nếu có khiếu nại về NGOR?

Vui lòng tham khảo thông tin liên hệ được liệt kê ở cuối thư mời của quý vị.