

Canal de Dados: Dando Consentimento



Este Canal de Dados descreve uma conversa entre um adulto do sexo masculino e um funcionário da Statistics Canada (Agência de Estatísticas do Canadá) sobre um inquérito de saúde.

Definições

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.

A **Pesquisa da saúde da população** estuda a saúde de toda uma população (em vez de uma só pessoa) para tentar melhorar a saúde dessa mesma população. Quando se estuda a saúde da população, também há interesse em aprender sobre os fatores que podem causar problemas de saúde (ou boa saúde).



Olá, Sr. Ryan. O meu nome é Roger e trabalho para a Agência de Estatísticas do Canadá. Você foi selecionado de forma aleatória para participar no Inquérito Anual de Saúde Comunitária da Agência de Estatísticas do Canadá. Está interessado em participar neste inquérito hoje?

Pode contar-me um pouco mais acerca do propósito deste inquérito, por favor? Como é que funciona? Porque é que eu fui selecionado?



Foi selecionado de forma aleatória, assim como muitos outros canadianos, e a sua participação é voluntária. A Agência de Estatísticas do Canadá executa este inquérito anualmente para recolher, junto das comunidades, informações relacionadas com a saúde. As informações, também conhecidas por **dados**, que recolhemos ajudam o governo na área da **pesquisa da saúde da população**, de modo a melhorar a saúde de todos aqueles que residem no Canadá. As informações recolhidas serão usadas para controlar, implementar, e avaliar a saúde e o bem-estar no que diz respeito a programas e serviços, para pesquisa clínica e para consciencialização sobre prevenção e cuidados de saúde.



Então, que tipo de informações é que me vai pedir?



Canal de Dados: Dando Consentimento



Este Canal de Dados descreve uma conversa entre um adulto do sexo masculino e um funcionário da Statistics Canada (Agência de Estatísticas do Canadá) sobre um inquérito de saúde.

Definições

Dados Pessoais de Saúde (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. As leis de privacidade do Canadá definem e têm como objetivo proteger os dados de saúde (Ref: <https://www.gov.nl.ca/hcs/files/phia-phia-faqs-feb-2011.pdf>)

Identificadores são pedaços de informação (dados) que ajudam a identificar uma pessoa (por exemplo, o nome e a data de nascimento de alguém).

Um **conjunto de dados integrados** é um grupo de dados provenientes de várias fontes – agrega vários pedaços de informação de pessoas diferentes.

Um **conjunto de dados** significa grupos de dados.

Se decidir participar neste inquérito, irei pedir-lhe alguns **dados pessoais de saúde**, tais como a sua data de nascimento, o seu endereço e outras informações que se chamam **identificadores**. Os dados pessoais de saúde que fornecer serão armazenados pela Agência de Estatísticas do Canadá.

A Agência de Estatísticas do Canadá também vinculará esses dados à sua declaração fiscal, aos dados do recenseamento e a dados gerais, como dados de mortalidade e de hospitalização de modo a obter um conhecimento mais integral de muitos aspetos relacionados com a população. Vinculamos esses dados para criar um **conjunto de dados integrados**, que fornece os pesquisadores com um vasto **conjunto de dados** que proporciona um valor maior do que aquele que se verifica com conjuntos pequenos porque o contexto se torna mais amplo. Contudo, se preferir que os seus dados não sejam vinculados, pode simplesmente recusar (não dar o seu consentimento).



Então, se eu aceitar e responder às perguntas, a Agência de Estatísticas do Canadá e todos esses outros grupos poderão identificar-me e saber tudo sobre mim? Qual é o risco de alguém roubar a minha identidade?



Canal de Dados: Dando Consentimento



Este Canal de Dados descreve uma conversa entre um adulto do sexo masculino e um funcionário da Statistics Canada (Agência de Estatísticas do Canadá) sobre um inquérito de saúde.

Definições

Administrador de Dados: Uma entidade responsável por assegurar a qualidade, integridade e mecanismos de acesso a dados e metadados de um modo que é consistente com a lei vigente, as políticas institucionais e as permissões individuais. (Fonte: GA4GH)

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.

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.

Há sempre um certo risco quando decide partilhar informação, mas, neste caso, o nível de risco é baixo. As pessoas que recolhem dados são chamadas **Guardiões de Dados**. Os Guardiões existem para assegurar que os seus dados sejam recolhidos de forma segura. Depois, há pessoas responsáveis pela proteção da sua privacidade – são designadas por **Administradores de Dados**. Serão responsabilizados se algum utilizador tiver acesso aos seus dados sem permissão. Apenas os utilizadores de dados aprovados poderão ter acesso e verificar as suas informações. As pessoas que lidam com dados pessoais de saúde devem obedecer às leis que não permitem a partilha de dados sem o seu consentimento. Se os seus dados forem partilhados sem permissão, essa pessoa será responsabilizada.



Então, como é que eu posso dar permissão?



Permissão também é conhecida por **consentimento**. Já alguma vez visitou um website onde lhe foi pedido para consentir que os seus dados fossem partilhados com terceiros?



Sim, já reparei nessas notificações em certos websites. Às vezes, há muitas coisas que temos de ler antes de assinar. É muito confuso.



Sim, é verdade. Às vezes é mesmo muito complicado. Alguns governos já estão a tentar tornar o processo mais fácil de compreender através do uso de linguagem mais simples quando redigem as regras e os processos.



Canal de Dados: Dando Consentimento



Este Canal de Dados descreve uma conversa entre um adulto do sexo masculino e um funcionário da Statistics Canada (Agência de Estatísticas do Canadá) sobre um inquérito de saúde.

Então como é que vou saber se o meu consentimento lhes permite ter acesso aos dados que eu pretendo que eles vejam?



Como mencionei antes, se não quiser que os seus dados sejam vinculados, basta que recuse quando eles lhe colocarem essa questão. Se não quiser que os seus dados sejam recolhidos, então deve recusar participar neste inquérito. Porém, se acha que os seus dados podem ajudar a elaborar um conhecimento melhor sobre os problemas de saúde na sua comunidade, é importante que saiba que quantos mais dados os pesquisadores e os governos tiverem, maior será o impacto nas pessoas que residem no nosso país e na sua comunidade.



Pode dar-me um exemplo disso?



Com certeza. Por exemplo, se os resultados dos dados desta comunidade demonstrarem que 75% dos pacientes com Covid-19 acabam ligados a um ventilador, mas numa cidade grande com uma população semelhante são apenas 25%, então podemos concluir que há um problema nesta comunidade em particular. A partir daí, o nosso governo local poderá enviar um relatório com essas estatísticas ao governo provincial e solicitar mais recursos para resolver esse problema específico.



Entendo. Isso faz sentido. Acho que vou participar no inquérito porque quero que o meu governo tome conhecimento do que se passa aqui.



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.