

Canal de Dados: Acompanhamento Remoto



Este Canal de Dados descreve uma conversa entre uma administradora hospitalar e um paciente do sexo masculino que tenta utilizar uma aplicação de cuidados de saúde.

A minha saúde tem piorado ultimamente, o que dificulta as minhas viagens à cidade para consultas médicas. Tenho uma aplicação nova no meu telemóvel que me tem ajudado. Os meus médicos podem acompanhar o meu estado de saúde através dessa aplicação e até podemos comunicar mais facilmente quando o meu estado de saúde se altera ou eu me sinto pior. Tenho sentido um alívio enorme por não ter que esperar para poder dar estas notícias ao meu médico. Contudo, há certas coisas com esta aplicação que me aborrecem e seria bom se eles a pudessem tornar mais fácil de usar. Penso que a aplicação foi desenvolvida por este hospital porque foi um dos vossos médicos que a recomendou.



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.

Uso Secundário de Dados:

Os dados são recolhidos para fins específicos. Se a pessoa, grupo ou organização recolhe os dados para um fim específico (neste caso, dados pessoais de saúde) e os usa depois por outras razões, isso dá pelo nome de uso secundário.

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

Obrigado por partilhar as suas preocupações comigo. É importante que eu saiba quando os nossos pacientes encontram dificuldades. Tem razão quando diz que essa aplicação foi desenvolvida pelo nosso hospital. Temos uma equipa de técnicos que se esforça para melhorar estas ferramentas para que os nossos pacientes as possam usar de forma mais fácil. Sei que dão muita importância à sua opinião sobre a aplicação. Está disposto a divulgar a sua opinião através da partilha de dados por meio da aplicação?



Eles não têm já acesso a esta informação? Pensei que tinham. Estou confuso.



Neste momento, a sua equipa de cuidados de saúde tem acesso às suas informações. Porém, estou a referir-me a algo diferente. Este **consentimento** serve para que os desenvolvedores da aplicação possam ter acesso aos seus dados de forma a ajudá-los a tornar a ferramenta mais fácil de usar, tanto por si como por outros pacientes. Isto significa que é possível que tenham acesso a alguns dos seus dados de saúde e dos seus tratamentos de modo a efetuarem essas melhorias.



Canal de Dados: Acompanhamento Remoto



Este Canal de Dados descreve uma conversa entre uma administradora hospitalar e um paciente do sexo masculino que tenta utilizar uma aplicação de cuidados 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 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.

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.

Porque é que isto é tão confuso? Pensei que assim que comecei a usar a aplicação já tinha dado o meu consentimento.



Pode ter apenas dado permissão para que possamos acompanhar o seu estado de saúde e prestar-lhe cuidados, o que significa que podemos usar os seus dados apenas para esses fins. As leis de privacidade obrigam-nos a fazer isso para que se sinta em controlo e dê consentimento quando se sente confortável em partilhar as suas informações com outros, especialmente se essa partilha de informações é para fins daquilo a que chamamos de “fins secundários.” O **uso secundário** dos dados, neste caso para melhoramento da funcionalidade da aplicação, requer que dê consentimento adicional.



Muito bem. Aliás, penso que me lembro de ver duas opções e só escolhi a primeira caixa de seleção. Não percebi muito bem a segunda caixa, mas lembro-me de ver as palavras “uso secundário.” Não fazia ideia do que isso queria dizer.



Isso que me está a dizer é excelente para nós. Significa que não explicámos bem as duas opções. Vou também partilhar essa sua opinião com a equipa que trata disso.



Então é tarde demais para dar essa tal permissão? Quero muito que a aplicação se torne mais fácil de usar, tanto para mim como para outros pacientes.



Canal de Dados: Acompanhamento Remoto



Este Canal de Dados descreve uma conversa entre uma administradora hospitalar e um paciente do sexo masculino que tenta utilizar uma aplicação de cuidados de saúde.

Definições

Um Atalho, no contexto de uma aplicação, é uma forma mais rápida de chegar a uma secção dentro da aplicação.



Nunca é tarde demais para alterar o seu consentimento. Aliás, se der o seu consentimento agora e mudar de ideias mais tarde, pode sempre alterá-lo. Deixe-me verificar as suas configurações de permissão na aplicação – penso que lhe posso mostrar onde fazer essas alterações.

Tenho outra pergunta. Sinto-me um pouco nervoso com a possibilidade de alguém ter acesso a informação sobre a minha saúde. Será que podem descobrir quem sou? E se partilharem os meus dados com a empresa onde trabalho ou com outra pessoa que eu conheço?



Quando os desenvolvedores usam dados para melhorar a aplicação, geralmente não precisam de saber quem você é. Os seus dados serão **anonimizados** para este uso secundário porque não precisamos de saber o seu nome nem a sua identidade. Precisamos apenas de certos pedaços de informação para melhorar a aplicação.



Como é que tornam os dados anónimos?



Qualquer pessoa que usa os seus dados neste hospital é designada por **Administrador de Dados** ou por **Guardião de Dados**. Como administradores e guardiões dos seus **dados pessoais de saúde**, temos a responsabilidade de proteger a sua privacidade. Quando tornamos os dados anónimos, retiramos as informações que o podem identificar pessoalmente. O nosso objetivo principal é adquirir conhecimento através dos dados contidos na aplicação ao mesmo tempo que protegemos a sua privacidade.



Canal de Dados: Acompanhamento Remoto



Este Canal de Dados descreve uma conversa entre uma administradora hospitalar e um paciente do sexo masculino que tenta utilizar uma aplicação de cuidados de saúde.

Então o que é que será retirado?



A nossa equipa de técnicos percebe mais disso do que eu, mas estou certo de que eles não precisam de saber quem você é – precisam apenas de saber que permita que eles usem os seus dados para melhorar a aplicação. Precisam apenas de saber em que partes da aplicação carrega e quantas vezes o faz. Por exemplo, digamos que a aplicação aprende que todas as manhãs ao acordar você a abre para registar como se sente e que precisa de cinco cliques para completar a tarefa. Esses dados vão ajudar os desenvolvedores a perceber que seria útil criar um atalho para ajudar utilizadores como você a chegar onde quer sem ter de fazer cinco cliques. E se eles verificarem que outros utilizadores fazem o mesmo todas as manhãs, entenderão ainda melhor que seria útil criar um atalho. Assim, os seus dados (e os dados de outros utilizadores) ajudarão a aplicação a aprender e a tornar-se mais inteligente.



Certo. Isso faz sentido. Pode mostrar-me agora onde posso fazer essa alteração na aplicação?



Com certeza. Vamos já ver isso no seu telemóvel...



Canal de Dados: Acompanhamento Remoto



Este Canal de Dados descreve uma conversa entre uma administradora hospitalar e um paciente do sexo masculino que tenta utilizar uma aplicação de cuidados de saúde.

Mais uma vez, obrigado pela explicação. Se puder partilhar a minha opinião com as pessoas que lidam com a aplicação, pode dizer-lhes que pode ser melhorada e que há pacientes que querem ajudar?



Pode estar descansado que irei passar a sua mensagem à equipa, e agradeço-lhe pela sua disponibilidade. Foi muito importante ouvir as suas opiniões e as suas sugestões. Não seríamos capazes de tornar as coisas mais fáceis para os utilizadores da tecnologia sem falarmos diretamente com eles.



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.