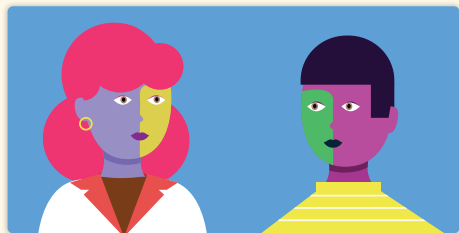


Canal de Dados: Partilha de Dados com Cuidadores



Este Canal de Dados descreve uma conversa entre um cuidador e uma enfermeira enquanto o cuidador tenta lidar com um volume elevado de informações.

Definições

Registo de Saúde Eletrónico:

Um registo eletrónico das interações de uma pessoa com o sistema de cuidados de saúde. Os RSE são seguros e agregam todas as informações sobre um paciente para que seja criada uma perspetiva abrangente.

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.

Portal do Paciente Online: Um portal do paciente online é um local onde os pacientes podem consultar as suas informações pessoais que foram recolhidas por uma instituição de cuidados de saúde.

Tento sempre apoiar a minha mãe durante o seu percurso de cuidados de saúde ao procurar perceber melhor o que ela está a passar. Contudo, tenho dificuldades em acompanhar todas as suas visitas ao hospital, os resultados dos exames, e outras atualizações sobre o seu estado de saúde. Tento tirar notas e guardar informações onde posso, mas torna-se difícil de acompanhar. Existe alguma ferramenta que me possa ajudar com esta situação?



Todos os pacientes desta clínica, incluindo a sua mãe, têm um **registo de saúde eletrónico** que é geralmente conhecido por RSE (EMR, Electronic Medical Record em inglês). O RSE contém informações atualizadas sobre o estado de saúde, as consultas, os exames e os planos de tratamento dos pacientes. Por padrão, estas informações estão apenas disponíveis ao paciente e à sua equipa de cuidados de saúde do hospital. Uma vez que você faz parte da equipa familiar de cuidados de saúde da sua mãe, há uma forma de também ter acesso ao seu registo.



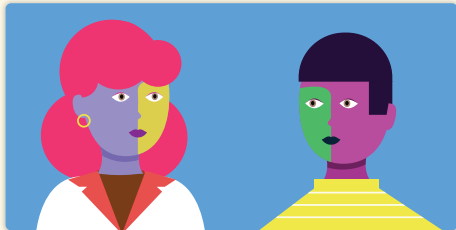
Como é que posso fazer isso? Penso que poderia ajudar ainda mais a minha mãe se eu tivesse acesso, e mesmo se pudesse prestar apoio aos médicos e enfermeiros no que diz respeito aos seus cuidados de saúde.



De modo a ter acesso, vamos precisar que a sua mãe dê permissão para que possamos partilhar os seus dados de saúde consigo. A isto chama-se **consentimento**. Poderemos então depois partilhar estes dados consigo. No caso do seu ente querido não estar em condições de dar permissão por causa do seu estado de saúde, teremos de discutir processos alternativos.



Canal de Dados: Partilha de Dados com Cuidadores



Este Canal de Dados descreve uma conversa entre um cuidador e uma enfermeira enquanto o cuidador tenta lidar com um volume elevado de informações.

Entendo. Então, uma vez que a minha mãe consinta em me dar acesso aos seus dados de saúde, onde posso encontrar essas informações?



No caso particular da nossa clínica, temos um **portal do paciente online** onde pode ter acesso às informações sobre a sua mãe. Dar-lhe-emos um login para que tenha acesso ao portal do paciente online. Ali poderá encontrar um registo digital das suas visitas ao hospital, dos resultados dos exames, e outras atualizações sobre o seu estado de saúde.



Posso partilhar esta informação por meios eletrónicos com outras pessoas da minha família que também cuidam da minha mãe? E também com a sua assistente de apoio?



O acesso aos dados do RSE da sua mãe é apenas permitido a si, a menos que a sua mãe também conceda permissão a outros – essa decisão é dela. No que diz respeito aos dados do RSE, as instituições têm medidas de privacidade e de segurança implementadas para limitar o acesso apenas a pessoas com quem a sua mãe escolher partilhar as suas informações. Todas as outras pessoas que queiram ou precisem de acesso aos seus dados do RSE terão de obter o consentimento específico da sua mãe, um processo semelhante àquele por que você terá de passar para obter acesso aos dados dela. Contudo, não há nada que esta instituição possa fazer para prevenir que você partilhe essas informações uma vez que as obtenha. Recomendamos-lhe, porém, que primeiro consulte a sua mãe porque se trata dos **dados pessoais de saúde** pessoais de saúde dela, que são considerados confidenciais e privados.

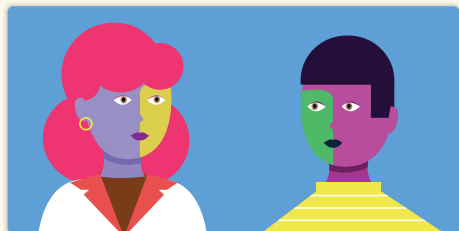


Definições

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

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

Canal de Dados: Partilha de Dados com Cuidadores



Este Canal de Dados descreve uma conversa entre um cuidador e uma enfermeira enquanto o cuidador tenta lidar com um volume elevado de informações.

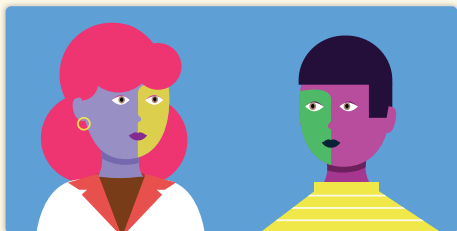
Posso ver quem tem acesso a estes dados atualmente?



Geralmente, apenas os prestadores de cuidados de saúde da sua mãe têm acesso aos seus dados pessoais de saúde. Qualquer outra pessoa terá de obter o seu consentimento para ter acesso a estes dados. Porém, poderá haver certas exceções, como é o caso dos administradores hospitalares que têm acesso ao sistema de RSE. Há sempre um certo grau de risco quando alguém decide partilhar dados, mas, neste caso, o grau de risco é baixo. As pessoas que recolhem dados são conhecidas por Guardiões de Dados. Os Guardiões existem para assegurar que os dados da sua mãe sejam recolhidos de uma forma segura. Também há pessoas responsáveis pela proteção da sua privacidade – que são conhecidas por **Guardiões de Dados**. Os Guardiões existem para assegurar que os dados da sua mãe sejam recolhidos de uma forma segura. Também há pessoas responsáveis pela proteção da sua privacidade – que são conhecidas por **Administradores de Dados** e que têm formação nessa área. Serão responsabilizadas se alguém sem permissão tiver acesso aos dados da sua mãe. Apenas utilizadores com permissão poderão ter acesso aos dados e analisar as suas informações. As pessoas que lidam com dados pessoais de saúde devem obedecer às leis que não lhes permitem partilhar dados sem consentimento. Se os dados forem partilhados sem permissão, a pessoa que o fez será responsabilizada. Por último, se descobrir que os dados da sua mãe foram partilhados indevidamente, poderá dar início um processo judicial.



Canal de Dados: Partilha de Dados com Cuidadores



Este Canal de Dados descreve uma conversa entre um cuidador e uma enfermeira enquanto o cuidador tenta lidar com um volume elevado de informações.

Então, com base nos dados de saúde disponíveis, posso ajudar a tomar decisões sobre o tratamento da minha mãe?



Decisões sobre os cuidados de saúde devem ser sempre feitos em coordenação com o médico de família, os enfermeiros e a equipa de cuidados de saúde da sua mãe. As informações contidas no RSE podem ajudar a si e aos seus familiares a ter um diálogo mais informado com a sua equipa de cuidados de saúde.



Se eu encontrar um erro nos dados de saúde, quem devo contactar para fazer a correção?



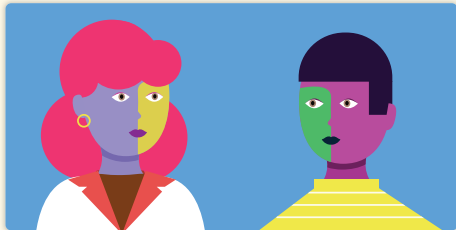
Se acredita que algum dos dados está incorreto, desatualizado ou incompleto, a sua mãe pode solicitar uma correção. Pedidos para correções devem ser dirigidos ao cuidador que fez a recolha de dados (o guardião de dados).



Se a minha mãe mudar de hospital ou de médicos, o seu RSE será transferido para a nova equipa de cuidados de saúde?



Canal de Dados: Partilha de Dados com Cuidadores



Este Canal de Dados descreve uma conversa entre um cuidador e uma enfermeira enquanto o cuidador tenta lidar com um volume elevado de informações.

Fazemos todos os esforços para garantir que os dados do RSE se tornem acessíveis e disponíveis a qualquer nova equipa de cuidados de saúde. Porém, a capacidade de acesso da sua nova equipa de cuidados de saúde está dependente de muitas coisas. Tentaremos auxiliar no processo de acesso sempre que nos for possível e sugerimos que informe a atual equipa de cuidados de saúde da sua mãe se tem intenção de mudar de hospital para que nos possamos preparar para ajudar com o acesso ou a transferência dos seus dados.



Perfeito. Obrigado por responder às minhas perguntas. Estou contente por saber que há opções para entender melhor o percurso de cuidados de saúde da minha mãe ou de outro familiar. Vou começar por conversar com a minha mãe para ver se ela se sente confortável em me conceder acesso aos seus dados do RSE. Penso que vai sentir-se aliviada por saber que temos esta opção e que eu a posso ajudar ainda mais.



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.