

डेटा पाथ: रमोट मॉनीटरिंग



यह डेटा पाथ एक महिला अस्पताल प्रबंधक और एक स्वास्थ्य देखभाल ऐप का उपयोग करने की कोशिश कर रहे एक पुरुष मरीज के बीच बातचीत का वर्णन करता है।

परभाषाएँ:

सहमति: डेटा के संदर्भ में, सहमत किसी को आप से एकत्र किए गए डेटा का उपयोग किसी विशिष्ट उद्देश्य के लिए करने की अनुमति देना है। आप से सहमति लिए बिना कोई भी आपके व्यक्तिगत डेटा का उपयोग नहीं कर सकता है। सहमति ही अनुमति है।

डेटा का द्वितीयक उपयोग: जब डेटा एकत्र किया जाता है, तो उसे एक विशिष्ट उद्देश्य के लिए एकत्र किया जाता है। यदि डेटा एकत्र करने वाला व्यक्ति, समूह या संगठन जैसी कारण से एकत्र किया गया डेटा (इस मामले में, व्यक्तिगत स्वास्थ्य जानकारी) लेता है, और उसका उपयोग किसी अन्य कारण के लिए करता है, तो उसे द्वितीयक उपयोग कहा जाता है।

अनामीकृत डेटा वह डेटा होता है जिसे पहचान करने वाली चीजों से अलग कर दिया गया है (उदाहरण के लिए, डेटा उस व्यक्ति का नाम लिए बिना कैसर से पीड़ित व्यक्ति के विवरणों का वर्णन कर सकता है)।

डेटा स्टूअर्ड: लागू कानून, संस्थागत नीति और व्यक्तिगत अनुमतियों के अनुरूप डेटा और मेटाडेटा की गुणवत्ता, अखंडता और पहुँच व्यवस्था सुनिश्चित करने के लिए ज़िम्मेदार एक इकाई। (स्रोत: GA4GH)

मेरा स्वास्थ्य खराब होता जा रहा है और मेरे लिए अपने डॉक्टरों से मिलने के लिए शहर जाना मुश्किल है। मेरे पास मेरे फोन पर एक नया ऐप है जो काफी मददगार रहा। मेरे डॉक्टर ऐप के माध्यम से मेरे स्वास्थ्य की निगरानी कर सकते हैं और जब मेरी हालत में बदलाव होता है या बगिड़ जाती है तो हम और भी आसानी से बात कर सकते हैं। यह इतनी राहत की बात है कि मुझे अपने डॉक्टर को अपडेट देने के लिए इंतजार नहीं करना पड़ता। लेकिन इस ऐप के बारे में कुछ चीजें हैं जो वास्तव में मुझे बहुत परेशान करती हैं और मेरी इच्छा है कि इसे मरीजों के उपयोग करने के लिए बेहतर बनाएं। मुझे लगता है कि ऐप इस अस्पताल द्वारा विकसित किया गया था क्योंकि यहाँ के डॉक्टर ने मुझे इसे इस्तेमाल करने की सलाह दी थी।



अपनी चर्चाओं को मेरे साथ साझा करने के लिए धन्यवाद। मेरे लिए समझना महत्वपूर्ण है जब हमारे मरीजों के लिए चीजें काम नहीं कर रही हैं। आप सही कह रहे हैं कि यह ऐप यहाँ हमारे अस्पताल में विकसित की गई थी। हमारे यहाँ एक तकनीकी टीम है जो मरीजों के लिए इन उपकरणों को बेहतर बनाने पर काम करती है, और मुझे पता है कि वास्तव में ऐप के बारे में आपके फीडबैक को महत्व देंगे। क्या आप ऐप के माध्यम से उनके साथ डेटा साझा करके अपना फीडबैक साझा करना चाहेंगे?



क्या वे पहले से ही यह जानकारी नहीं देख सकते हैं? मुझे लगा कि मैंने पहले ही ऐसा कर लिया है। मैं उलझन में हूँ।



अभी, आपकी देखभाल टीम आपके बारे में यह जानकारी देख सकती है। मैं अभी जैसी बातें बात कर रही हूँ वह थोड़ा अलग है। यह सहमति ऐप डेवलपर के लिए आपके डेटा को देखने के लिए होगी ताकि इस टूल को आपके और अन्य मरीजों के लिए बेहतर बनाने में मदद मिल सके। इसका मतलब यह हो सकता है कि इनमें सुधार लाने के लिए वे आपके स्वास्थ्य और इलाज से संबंधित जानकारी देखते हैं।



डेटा पाथ: रमिोट मॉनीटरिंग



यह डेटा पाथ एक महिला अस्पताल प्रबंधक और एक स्वास्थ्य देखभाल ऐप का उपयोग करने की कोशिश कर रहे एक पुरुष मरीज के बीच बातचीत का वर्णन करता है।

परभाषाएँ:

डेटा कस्टोडियन: डेटा के सुरक्षित संग्रह और/या स्टोरेज और डेटा उपयोग, प्रकटीकरण, प्रतिलिपि और नष्टि पर प्रारंभिक निर्णय लेने के लिए ज़िम्मेदार एक तकनीकी इकाई। मुख्य रूप से सूचना की सुरक्षा और गोपनीयता से संबंधित है।

डेटा जानकारी है।

स्वास्थ्य डेटा को प्रसनल हेल्थ इन्फॉर्मेशन (PHI) के रूप में भी जाना जाता है। PHI किसी व्यक्ति के स्वास्थ्य या स्वास्थ्य देखभाल के इतिहास के बारे में "पहचान करने वाली जानकारी" होती है। इसमें बहुत सारी जानकारी शामिल हो सकती है, जैसे कि आपकी स्वास्थ्य स्थिति(ओं), उपचार, हेल्थ केयर नंबर, आपके द्वारा ली जा रही दवाओं तथा और बहुत कुछ।

किसी ऐप के संदर्भ में **एक शॉर्टकट**, ऐप के भीतर किसी अनुभाग तक पहुँचने का अधिकृत तरीका है।

यह इतना उलझन भरा क्यों है? मैंने सोचा कि जब मैंने ऐप का उपयोग करना शुरू किया तो मैंने सहमति दी थी और बस उतना ही काफी था।



हो सकता है कि आपने हमें केवल अपने स्वास्थ्य की निगरानी करने और आपको देखभाल प्रदान करने की अनुमति दी हो, जिसका अर्थ है कि हम केवल उस उद्देश्य के लिए आपके डेटा का उपयोग कर सकते हैं। गोपनीयता कानूनों के लिए हमें ऐसा करने की आवश्यकता होती है ताकि निर्णय की क्षमता सिर्फ आपके पास हो और उस समय सहमति दें जब आप दूसरों के साथ अपनी जानकारी साझा करने में सहज महसूस करें, खासकर यदि जानकारी साझा करना जिसे हम "द्वितीयक उद्देश्य" कहते हैं, के लिए हो। डेटा के **द्वितीयक उपयोग**, इस मामले में ऐप के कार्य करने के तरीके को बेहतर बनाने के लिए, आपसे अतिरिक्त सहमति की आवश्यकता होती है।



ओह ठीक है। मुझे लगता है कि मैंने दो विकल्प देखे थे और मैंने केवल पहला बॉक्स चेक किया था। मैं वास्तव में दूसरे बॉक्स को समझ नहीं पाया लेकिन मुझे "द्वितीयक उपयोग" शब्द दिखा था। मुझे पता नहीं था कि उसका क्या मतलब है।



यह हमारे लिए बेहतरीन फीडबैक भी है। इसका मतलब है कि हमने दोनों विकल्पों को सही से समझा नहीं पाए हैं। मैं इसे टीम के साथ भी साझा कर सकती हूँ।



तो क्या मेरे द्वारा यह अनुमति दिए जाने के लिए बहुत देर हो चुकी है? मैं चाहता हूँ कि मेरा डेटा ऐप को मेरे और इसका उपयोग करने वाले अन्य मरीजों के लिए बेहतर बनाने में मदद करे।



डेटा पाथ: रमोट मॉनीटरिंग



यह डेटा पाथ एक महिला अस्पताल प्रबंधक और एक स्वास्थ्य देखभाल ऐप का उपयोग करने की कोशिश कर रहे एक पुरुष मरीज़ के बीच बातचीत का वर्णन करता है।



अपनी सहमतबिदलने में कभी देर नहीं होती है। वास्तव में, यदि आप अभी सहमत देते हैं और फिर बाद में अपना विचार बदल लेते हैं, तो आप इसे वापस बदल सकते हैं। मुझे आपकी ऐप अनुमति सेटिंग्स पर एक नज़र डालने दें - मुझे लगता है कि मैं आपको दिखा सकती हूँ कि आप यह कैसे बदल सकते हैं।

हालांकि मेरा एक और सवाल है। मैं अपने स्वास्थ्य के बारे में सामग्री किसी के भी द्वारा देखे जाने के बारे में थोड़ा घबराया हुआ हूँ। क्या वे जान लेंगे कि मैं कौन हूँ? क्या होगा यदि वे मेरी जानकारी को मेरे काम या मेरे किसी जानने वाले के साथ साझा करते हैं?



जब ऐप डेवलपर ऐप को बेहतर बनाने के लिए डेटा का उपयोग करते हैं, तो उन्हें आमतौर पर यह जानने की आवश्यकता नहीं होती है कि आप कौन हैं। इस द्वितीयक उपयोग के लिए आपका डेटा **अनामीकृत** किया जाएगा, क्योंकि हमें आपका नाम या आपकी पहचान जानने की आवश्यकता नहीं है। ऐप को बेहतर बनाने में हमारी सहायता के लिए हमें केवल कुछ ही जानकारी की आवश्यकता है।



एमपी: आप डेटा को अनामीकृत कैसे बनाते हैं?



इस अस्पताल में आपके डेटा का उपयोग करने वाले किसी भी व्यक्ति को या तो **डेटा स्टूअर्ड** या **डेटा कस्टोडियन** कहा जाता है। आपकी **व्यक्तिगत स्वास्थ्य जानकारी** के प्रबंधक (स्टूअर्ड) और संरक्षक (कस्टोडियन) के रूप में, आपकी गोपनीयता की रक्षा करने की ज़िम्मेदारी हमारी है। जब हम डेटा को अनामीकृत बनाते हैं, तो हम ऐसी जानकारी को हटा देते हैं जो व्यक्तिगत रूप से आपकी पहचान कर सके। हमारा नंबर एक लक्ष्य है, जो आपकी गोपनीयता की रक्षा करते हुए, ऐप में डेटा से सीखना है।



डेटा पाथ: रमिोट मॉनीटरिंग



यह डेटा पाथ एक महिला अस्पताल प्रबंधक और एक स्वास्थ्य देखभाल ऐप का उपयोग करने की कोशिश कर रहे एक पुरुष मरीज़ के बीच बातचीत का वर्णन करता है

तो क्या हटाया जाएगा?



हमारी तकनीकी टीम इस बारे में मुझसे अधिक जानती है, लेकिन मेरी समझ में उन्हें यह जानने की आवश्यकता नहीं है कि आप कौन हैं - उन्हें बस ऐप को बेहतर बनाने के लिए अपने डेटा का उपयोग करने के लिए आपकी अनुमति देने की आवश्यकता है। उन्हें केवल यह जानने की जरूरत है कि आप ऐप में किस चीज़ पर क्लिक करते हैं और कतिनी बार करते हैं। तो मान लीजिए कि ऐप समझती है कि हिर सुबह जब आप जागते हैं तो आप ऐप को यह लॉग करने के लिए खोलते हैं कि आप कैसा महसूस कर रहे हैं, और वहां पहुंचने में 5 क्लिक लगते हैं। वह डेटा डेवलपर्स को यह दिखाने में मदद करेगा कि एक **शॉर्टकट** आपके जैसे उपयोगकर्ता के लिए उपयोगी होगा ताकि आप 5 क्लिक किए बिना वहां पहुंच सकें जहां आप जाना चाहते हैं। और अगर उन्होंने देखा कि अन्य सभी उपयोगकर्ता भी हर सुबह वही काम करते हैं तो उन्हें पता चलेगा कि एक शॉर्टकट और भी अधिक उपयोगी होगा। तो आपका डेटा (और अन्य उपयोगकर्ताओं का डेटा) ऐप को सीखने और अधिक स्मार्ट बनने में मदद करेगा।



ठीक है। यह समझ आता है। क्या आप मुझे दिखा सकती हैं कि अब मैं ऐप में वह परिवर्तन कहाँ कर सकता हूँ?



ज़रूर। आइए आपका फोन देखें...



डेटा पाथ: रमिोट मॉनीटरिंग



यह डेटा पाथ एक महिला अस्पताल प्रबंधक और एक स्वास्थ्य देखभाल ऐप का उपयोग करने की कोशिश कर रहे एक पुरुष मरीज़ के बीच बातचीत का वर्णन करता है।

मुझे यह सब समझाने के लिए फरि से धन्यवाद। यदि आप ऐप के लोगों को फीडबैक दे सकती हैं, तो क्या आप उन्हें बता सकती हैं कि ऐप बेहतर हो सकती है और जिससे मरीज़ मदद करना चाहेंगे?



मैं नश्चिती रूप से उस संदेश को टीम तक पहुंचाऊंगी, और आज इस बारे में मुझसे बात करने के लिए धन्यवाद। आपके विचारों और सुझावों को सुनना वास्तव में सहायक था। जब तक हम उन उपयोगकर्ताओं से सीधे बात नहीं करेंगे, तब तक हम यह नहीं जान पाएंगे कि टेक्नोलॉजी के उपयोगकर्ताओं के लिए चीजों को बेहतर कैसे बनाया जाए।



myhealthdatapath.ca

इस डेटा पाथ के प्रयोजनों हेतु, एक समान रखने के लिए कौनो डयिन शब्दावली और परभाषाओं का उपयोग किया गया है। हम स्वीकार करते हैं कि अलग-अलग अधिकार क्षेत्रों और/या डेटा सुरक्षा नयिमों में समान अवधारणाओं का वर्णन करने के लिए अलग-अलग शब्द या परभाषाएं शामिल हैं। अधिक जानकारी के लिए कृपया अक्सर पूछे जाने वाले प्रश्न देखें।