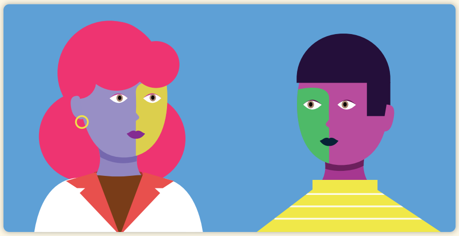
डेटा पाथ: देखभाल करने वालों के साथ डेटा साझा करना



यह डेटा पाथ एक देखभाल करने वाले और एक नर्स के बीच बातचीत का वर्णन करता है क्यूंकि देखभाल करने वाला बड़ी मात्रा में जानकारी को नेविगेट करने का प्रयास करता है

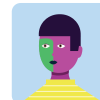
परिभाषाएँ:

इलेक्ट्रॉनिक मेडिकल रिकॉर्ड: स्वास्थ्य देखभाल प्रणाली के साथ किसी व्यक्ति की बातचीत का इलेक्ट्रॉनिक रिकॉर्ड। EMR सुरक्षित हैं, और एक मरीज़ के बारे में सारी जानकारी एक साथ लाते हैं ताकि अवलोकन विस्तारपूर्ण हो

सहमति: डेटा के संदर्भ में, सहमति 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।

ऑनलाइन मरीज पोर्टल: ऑनलाइन मरीज पोर्टल एक ऐसा स्थान है जहां मरीज़ स्वास्थ्य देखभाल संस्थान के भीतर उनके बारे में एकत्रित की गई जानकारी को देखने के लिए जा सकते हैं।

मैं, मेरी मां क्या महसूस कर रही है को बेहतर ढंग से समझ कर हमेशा अपनी मां की स्वास्थ्य देखभाल के इस सफर में सहायता करने के लिए अपनी पूरी कोशिश करता हूं। लेकिन मुझे उनकी सभी अस्पताल विज़िटों, परीक्षण के परिणामों और उनकी स्थिति के बारे में अन्य अपडेट का ट्रैक रखने में परेशानी होती है। मैं नोट्स लेने और जहां मैं कर सकता हूं, जानकारी रखने की कोशिश करता हूं लेकिन इसे बनाए रखना मुश्किल हो सकता है। क्या कोई टूल हैं जो इसमें मेरी मदद कर सकते हैं?

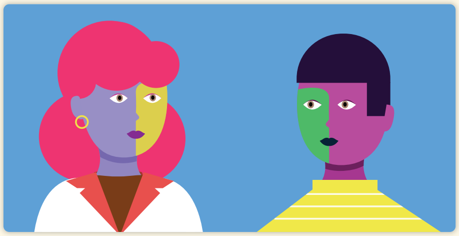


आपकी मां सहित, इस क्लिनिक में सभी मरीज़ों के **इलेक्ट्रॉनिक मेडिकल रिकॉर्ड** हैं, जिसे ईएमआर (EMR) कहा जाता है। EMR में उनकी स्थिति, विज़िट, परीक्षणों और इलाज योजना के बारे में अपडेट की गयी जानकारी होती है। परिणामस्वरूप, यह जानकारी केवल मरीज़ और उनकी अस्पताल देखभाल टीम को उपलब्ध कराई जाती है। चूंकि आप अपनी मां की पारिवारिक देखभाल टीम का हिस्सा हैं, इसलिए आपके लिए भी उनके रिकॉर्ड एक्सेस करने का एक तरीका है।

मैं वह कैसे कर सकता हूं? ऐसा लगता है कि अगर मेरे पास एक्सेस होता तो मैं उनकी और मदद कर पाता, और यहां तक कि अपनी मां की देखभाल करने में उनके डाक्टरों और नर्सों की मदद भी कर पाता।

आपके पास एक्सेस होने के लिए हमें आपकी मां की ओर से उनके स्वास्थ्य डेटा को आपके साथ साझा करने की अनुमति प्रदान करने की आवश्यकता होगी। इसे **सहमति** कहा जाता है। केवल तभी, हम इस डेटा को आपके साथ साझा कर पाएंगे। ऐसी स्थिति में जहां आपका प्रियजन उनकी स्थिति के आधार पर सीधे सहमति नहीं दे सकता, हमें वैकल्पिक प्रक्रियाओं पर चर्चा करनी होगी।

डेटा पाथ: देखभाल करने वालों के साथ डेटा साझा करना



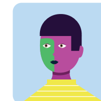
यह डेटा पाथ एक देखभाल करने वाले और एक नर्स के बीच बातचीत का वर्णन करता है क्योंकि देखभाल करने वाला बड़ी मात्रा में जानकारी को नेविगेट करने का प्रयास करता है

परिभाषाएँ:

पर्सनल हेल्थ इन्फर्मेशन (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। कनाडा में गोपनीयता कानून PHI को परिभाषित करते हैं और उस की रक्षा करने का लक्ष्य रखते हैं (रेफ: https://www.gov.nl.ca/hcs/files/phia-phia-faqs-feb-2011.pdf)

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

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



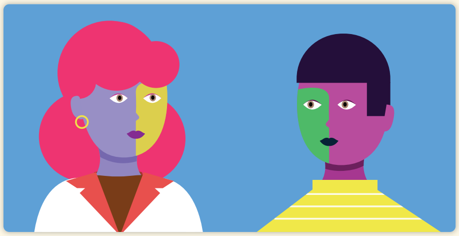
ठीक है, तो मेरी मां के द्वारा मुझे अपने स्वास्थ्य डेटा एक्सेस करने के लिए सहमति प्रदान करने के बाद, मैं जानकारी प्राप्त करने के लिए कहां जाऊंगा?

हमारे विशिष्ट क्लिनिक के लिए, हमारे पास एक **ऑनलाइन मरीज पोर्टल** है जहां आप अपनी मां की जानकारी एक्सेस कर सकते हैं। हम एक लॉगिन प्रदान करेंगे ताकि आप ऑनलाइन मरीज पोर्टल तक पहुँच सकें। वहां आप उनकी अस्पताल विज़िट, परीक्षणों के परिणामों और उनकी स्थिति के बारे में अन्य अपडेट का एक डिजिटल रिकॉर्ड पा सकेंगे।

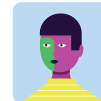
क्या मैं इस जानकारी को इलेक्ट्रॉनिक रूप से अपने परिवार के उन अन्य लोगों के साथ साझा कर सकता हूं जो मेरी मां की देखभाल कर रहे हैं? अगर उनके सहायक कार्यकर्ता से साझा करूँ तो?

आपकी मां के EMR डेटा का एक्सेस केवल आपके लिए होगी, जब तक कि आपकी मां दूसरों को भी सहमति नहीं देतीं - यह उनका निर्णय है। किसी भी EMR डेटा के साथ, संस्थानों में गोपनीयता और सुरक्षा उपाय मौजूद होते हैं जो केवल उन लोगों तक एक्सेस सीमित करते हैं जिन्हें आपकी मां अपनी जानकारी साझा करने के लिए चुनती हैं। उनके EMR डेटा का एक्सेस पाने या उस एक्सेस की आवश्यकता होने वाले किसी भी अन्य व्यक्ति को आपकी मां से विशिष्ट सहमति की आवश्यकता होगी, उस प्रक्रिया के समान जो आप उनके डेटा एक्सेस करने के लिए करेंगे। यह कहने के बाद, यह संस्था आपके हाथ में जानकारी पहुँचने के बाद, आपको उसे साझा करने से रोकने के लिए कुछ भी नहीं कर सकती है। हालांकि, हम आपको सलाह देंगे कि यह सुनिश्चित करें कि आपकी मां को यह ठीक लगता है क्योंकि यह उनकी व्यक्तिगत स्वास्थ्य जानकारी है, जिसे संवेदनशील और निजी माना जाता है।

डेटा पाथ: देखभाल करने वालों के साथ डेटा साझा करना

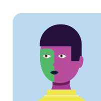


यह डेटा पाथ एक देखभाल करने वाले और एक नर्स के बीच बातचीत का वर्णन करता है क्यूंकि देखभाल करने वाला बड़ी मात्रा में जानकारी को नेविगेट करने का प्रयास करता है



क्या मैं यह देखने में सक्षम हूं कि वर्तमान में इस डेटा का और किसके पास एक्सेस है?

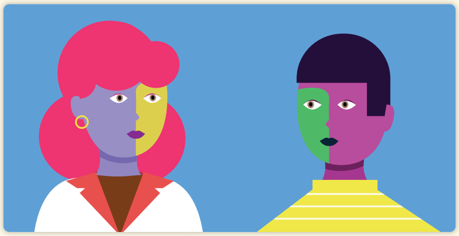
एक सामान्य नियम के रूप में, केवल आपकी मां के स्वास्थ्य देखभाल प्रदाता ही उनकी व्यक्तिगत स्वास्थ्य जानकारी देख सकते हैं। किसी और के पास उनके डेटा एक्सेस करने के लिए उनकी सहमति होना अनिवार्य है, हालांकि कुछ अपवाद हो सकते हैं जैसे अस्पताल प्रशासक जिनके पास EMR सिस्टम का एक्सेस है। आपके द्वारा डेटा साझा करना हमेशा जोखिम भरा हो सकता है, लेकिन इस परिस्थिति में जोखिम का स्तर कम है। डेटा एकत्र करने वाले लोगों को **डेटा कस्टोडियन** कहा जाता है। कस्टोडियन यह सुनिश्चित करने के लिए मौजूद हैं कि आपकी मां का डेटा सुरक्षित तरीके से एकत्र किया जाता है। फिर और भी उनकी गोपनीयता की रक्षा के लिए जिम्मेदार लोग हैं - उन्हें **डेटा स्टूअर्ड** कहा जाता है और उन्हें इस संबंध में प्रशिक्षित किया जाता है। यदि बिना अनुमोदित किये गये उपयोगकर्ताओं ने उनका डेटा एक्सेस किया तो उन्हें जवाबदेह ठहराया जाएगा। डेटा के केवल अनुमोदित उपयोगकर्ता ही उनकी जानकारी एक्सेस कर पाएंगे और उसे देख पाएंगे। व्यक्तिगत स्वास्थ्य जानकारी को संभालने वाले लोगों के लिए उन कानूनों का पालन करना अनिवार्य है जो उन्हें अनुमति के बिना डेटा साझा करने की अनुमति नहीं देते हैं। यदि आपका डेटा बिना अनुमति के साझा किया जाता है, तो उस व्यक्ति को जिम्मेदार ठहराया जाएगा। अंत में, अगर आपको कभी पता चला कि आपकी मां का डेटा अनुपयुक्त तरीके से साझा किया गया था, तो आप आरोप लगा सकते हैं।



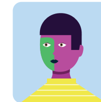
तो उपलब्ध स्वास्थ्य जानकारी के आधार पर, क्या मैं अपनी मां के लिए इलाज संबंधी निर्णय लेने में मदद कर सकता हूं?

देखभाल के फैसले हमेशा आपकी मां के चिकित्सक, नर्सों और देखभाल टीम के साथ किए जाने चाहिए। EMR में दी गई जानकारी से आपको और आपके परिवार के सदस्यों को देखभाल टीम के साथ अधिक जानकार चर्चा करने में मदद मिल सकती है।

डेटा पाथ: देखभाल करने वालों के साथ डेटा साझा करना

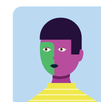


यह डेटा पाथ एक देखभाल करने वाले और एक नर्स के बीच बातचीत का वर्णन करता है क्यूंकि देखभाल करने वाला बड़ी मात्रा में जानकारी को नेविगेट करने का प्रयास करता है



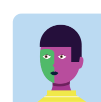
अगर मुझे स्वास्थ्य संबंधी जानकारी में कोई त्रुटि दिखाई देती है, तो इसे बदलने के लिए हम किससे संपर्क करेंगे?

अगर आपको लगता है कि पोर्टल की कोई भी जानकारी गलत, पुरानी या अधूरी है, तो आपकी मां संशोधन का अनुरोध कर सकती हैं। संशोधनों के लिए अनुरोध उस देखभाल प्रदाता को निर्देशित किए जाने चाहिए जिसने मूल रूप से जानकारी एकत्र की थी (डेटा कस्टोडियन)।



अगर मेरी मां अस्पताल या डाक्टर बदलती हैं, तो क्या यह EMR नई देखभाल टीम को स्थानांतरित कर दिया जाएगा?

हम यह सुनिश्चित करने के लिए अपनी पूरी कोशिश करते हैं कि EMR डेटा देखभाल टीम के किसी भी नए सदस्य के लिए सुलभ और उपलब्ध हो। परन्तु, उनकी नई देखभाल टीम के लिए उनके डेटा एक्सेस करने की क्षमता कई बातों पर निर्भर करती है। हम जब भी संभव हो एक्सेस को आसान बनाने का प्रयास करेंगे और हम सुझाव देंगे कि आप अपनी मां की वर्तमान और नई देखभाल टीम को अस्पतालों को बदलने की योजना बनाते समय बताएं, ताकि हम यह देखने के लिए बेहतर तरीके से तैयार हो सकें कि हम उनके डेटा के एक्सेस या उसके स्थानांतरण में कैसे मदद कर सकते हैं।



बहुत बढ़िया। मेरे सवालों का जवाब देने के लिए धन्यवाद। मुझे यह जानकर खुशी हुई कि मेरी मां और परिवार के किसी अन्य सदस्य की देखभाल के इस सफ़र को बेहतर ढंग से समझने का एक विकल्प है। मैं यह देखने के लिए मां के साथ बात करने की कोशिश करूँगा कि क्या वह सहज हैं और क्या वह मुझे अपने EMR डेटा एक्सेस करने की सहमति प्रदान करेंगी। मुझे लगता है कि इससे उन्हें राहत मिलेगी कि हमारे पास यह विकल्प है और मैं उनकी और मदद करने में सक्षम हो सकता हूं।

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

myhealthdatapath.ca