

Canales de Datos: Monitoreo Remoto



Este Canal de Datos describe una conversación entre la administradora de un hospital y un paciente varón que intenta utilizar una aplicación de atención médica.

Mi salud ha empeorado últimamente, lo que me dificulta viajar a la ciudad para mis citas médicas. Tengo una nueva aplicación en mi teléfono que me ha ayudado. Mis médicos pueden monitorear mi estado de salud a través de esta aplicación e incluso podemos comunicarnos más fácilmente cuando mi salud tiene cambios o presento una exacerbación. Ha sido un alivio no tener que esperar para poder actualizar a mi médico. Sin embargo, hay ciertas cosas con esta aplicación que me molestan y sería bueno si pudieran hacer que sea más fácil de usar. Creo que la aplicación fue desarrollada por este hospital porque fue uno de sus médicos quien me la recomendó.



Definiciones

Consentimiento: En el contexto de los datos, el consentimiento significa dar permiso para que alguien use los datos proporcionados por usted para fines específicos. Nadie puede utilizar sus datos personales sin obtener su consentimiento. El consentimiento es un permiso.

Uso secundario de los datos: Cuando se recopilan los datos, esto se hace para fines específicos. Si la persona, grupo u organización recopila los datos para un propósito específico (en este caso, información personales de salud), y luego los usa por motivos diferentes, esto se denomina uso secundario.

Los datos **anonimizados** son aquellos datos que no están vinculados a los identificadores (por ejemplo, datos que pueden describir detalles sobre alguien con cáncer sin revelar su identidad).

Gracias por compartir sus preocupaciones conmigo. Es importante para mí saber cuándo nuestros pacientes tienen dificultades. Tiene razón cuando dice que esta aplicación fue desarrollada por nuestro hospital. Tenemos un equipo técnico que se esfuerza en mejorar estas herramientas para los pacientes, y sé que le darán gran importancia a su retroalimentación sobre la aplicación. ¿Está dispuesto a compartir su retroalimentación al compartir datos con ellos a través de la aplicación?



¿No tienen ya acceso a esta información? Pensé que ya lo había hecho. Estoy confundido.



En este momento, su equipo de atención médica tiene acceso a su información. Sin embargo, me refiero a algo diferente. Este **consentimiento** es para que los desarrolladores de aplicaciones tengan acceso a sus datos para ayudarlos a mejorar esta herramienta, tanto para ellos como para otros pacientes. Esto significa que pueden tener acceso a algunos de sus datos y tratamientos de salud para realizar esas mejoras.



Canales de Datos: Monitoreo Remoto



Este Canal de Datos describe una conversación entre la administradora de un hospital y un paciente varón que intenta utilizar una aplicación de atención médica.

Definiciones

Administrador de datos: una entidad responsable de garantizar la calidad, la integridad y los mecanismos de acceso a datos y metadatos de una manera que sea consistente con la ley vigente, las políticas institucionales, y los permisos individuales. (Fuente: GA4GH)

Guardián de datos: una entidad técnica responsable de la seguridad de la recopilación y/o almacenamiento de datos y de tomar decisiones iniciales sobre el uso, divulgación, retención y eliminación de dichos datos. Se preocupa principalmente por la protección de la información y la privacidad.

Los **datos** son información.

¿Por qué esto es tan confuso? Pensé que había dado mi consentimiento cuando comencé a usar la aplicación y eso era todo.



Es posible que solo haya dado su permiso para que podamos monitorear su estado de salud y brindarle atención, lo que significa que podemos usar sus datos solo para esos fines. Las leyes de privacidad nos obliga a hacer esto para que tenga el control y otorgue su consentimiento cuando se sienta cómodo con el intercambio de su información con otros, especialmente si dicho intercambio de información es para los fines que denominamos “fines secundarios”. El **uso secundario de los datos**, en este caso para mejorar la funcionalidad de la aplicación, requiere que su consentimiento adicional.



Muy bien. De hecho, creo que recuerdo haber visto dos opciones y solo marque la primera casilla. No entendí muy bien la segunda casilla, pero recuerdo haber visto las palabras “uso secundario”. No tenía idea de lo que eso significaba.



Esa es una excelente retroalimentación para nosotros. Significa que no explicamos bien las dos opciones. También voy a compartir eso con el equipo.



Entonces, ¿es demasiado tarde para dar este permiso? Me gustaría que mis datos ayuden a que la aplicación sea más fácil de usar, tanto para mí como para otros pacientes.



Canales de Datos: Monitoreo Remoto



Este Canal de Datos describe una conversación entre la administradora de un hospital y un paciente varón que intenta utilizar una aplicación de atención médica.

Definiciones

Los **datos de salud** también se conocen como **información personal de salud** (PHI). La PHI es “información de identificación” sobre la salud o el historial de atención médica de un individuo. Puede incluir mucha información, como la del estado de su salud, tratamientos, número de identificación de atención médica, medicamentos que esté tomando y mucho más.

Un **acceso directo**, en el contexto de una aplicación, es la forma más rápida de llegar a una sección dentro de la aplicación.

Nunca es demasiado tarde para cambiar su consentimiento. De hecho, si da su consentimiento ahora y cambia de opinión más adelante, puede cambiarlo de nuevo. Déjeme verificar su configuración de permisos en la aplicación, creo que puedo mostrarle dónde hacer esos cambios.



Tengo otra pregunta. Me siento un poco nervioso por la posibilidad de que alguien tenga acceso a la información sobre mi salud. ¿Pueden saber quién soy? ¿Qué pasa si comparten mis datos con la empresa para la que trabajo o con alguien que conozco?



Cuando los desarrolladores usan datos para mejorar la aplicación, generalmente no necesitan saber quién es usted. Sus datos serán **anonimizados** para este uso secundario porque no necesitamos saber su nombre o identidad. Solo necesitamos cierta información para mejorar la aplicación.



¿Cómo hacen para que los datos sean anónimos?



Cualquier persona que use sus datos en este hospital se conoce como **Administrador de datos** o **Guardián de datos**. Como administradores y guardianes de su **información personal de salud**, tenemos la responsabilidad de proteger su privacidad. Cuando hacemos que los datos sean anónimos, eliminamos la información que pueda identificarlo personalmente. Nuestro objetivo principal es adquirir conocimientos a través de los datos contenidos en la aplicación mientras protegemos su privacidad.



Canales de Datos: Monitoreo Remoto



Este Canal de Datos describe una conversación entre la administradora de un hospital y un paciente varón que intenta utilizar una aplicación de atención médica.

Entonces, ¿qué se retirará?



Nuestro equipo técnico entiende esto más que yo, pero estoy seguro de que no necesita saber quién es usted, solo necesita que le permita usar sus datos para mejorar la aplicación. Solo necesita saber qué partes de la aplicación se cargan y con qué frecuencia. Por ejemplo, digamos que la aplicación sabe que cada mañana cuando se despierta, abre la aplicación para registrar cómo se siente y que necesita 5 clics para completar la tarea. Estos datos ayudarán a los desarrolladores a darse cuenta que sería útil crear un **acceso directo** para ayudar a usuarios como usted a llegar a donde quiere sin tener que hacer 5 clics. Y si descubren que otros usuarios hacen lo mismo todas las mañanas, entenderán aún mejor que sería útil crear un acceso directo. Por lo tanto, sus datos (y los datos de otros usuarios) ayudarán a la aplicación a aprender y ser más inteligente.



ESTÁ BIEN. Eso tiene sentido. ¿Pueden mostrarme ahora dónde puedo hacer este cambio en la aplicación?



Por supuesto. Veamos su teléfono...



Canales de Datos: Monitoreo Remoto



Este Canal de Datos describe una conversación entre la administradora de un hospital y un paciente varón que intenta utilizar una aplicación de atención médica.

Una vez más, gracias por la explicación. Si puede compartir mi opinión con las personas a cargo de la aplicación, ¿puede decirles que esta se puede mejorar y que hay pacientes que quieren ayudar?



Puede estar seguro de que le daré su mensaje al equipo, y gracias por su tiempo para hablarme sobre esto. Fue muy útil escuchar sus opiniones y sugerencias. No podríamos facilitar las cosas para los usuarios de tecnología sin hablar directamente con ellos.



myhealthdatapath.ca

Para los efectos de este Canal de Datos, se utiliza la terminología y las definiciones de Canadá para garantizar la coherencia. Reconocemos que ciertas jurisdicciones y/o regulaciones de protección de datos incluyen diferentes términos o definiciones para describir conceptos similares. Para obtener más información, consulte las preguntas frecuentes.