

数据路径：与照顾者分享数据



此数据路径描述了一名照顾者尝试浏览大量信息时与一名护士之间的对话

定义

电子医疗记录：一个人与医疗保健系统互动的电子记录。EMR 是安全的，它将患者的所有信息汇集在一起，可以进行全面查看。

同意：就数据而言，同意是指允许某个人将从您那里收集的数据用于特定目的。未经您同意，任何人都不得使用您的个人数据。同意就是许可。

在线患者门户：在线患者门户可以让患者查看医疗机构内收集到的关于他们的信息。

我一直在尽我最大的努力，通过更好地了解母亲的经历来为她的医疗保健过程提供支持。但我很难跟踪记录她所有的医院就诊、检查结果以及其他关于她病情的最新情况。我努力做记录，尽我所能保存信息，但很难跟不上。有什么工具可以帮我吗？



本诊所的所有患者，包括您的母亲，都有一份**电子医疗记录**，通常被称为 EMR。EMR 包含有关他们的病情、就诊、检查和治疗计划的最新信息。默认情况下，这些信息仅提供给患者及其医院护理团队。由于您是您母亲的家庭护理团队成员，有一种方法可以让您也能获得她的记录。



我怎样才能获得呢？如果我获得了她的记录，我似乎能够为她提供更多帮助，甚至在为我母亲提供护理方面，为她的医生和护士提供支持。



要让您获得此记录，我们需要您母亲同意与您分享她的健康数据。这就是所谓的**同意**。只有这样，我们才能与您分享这些数据。根据情况，如果您的亲人无法直接同意，我们就需要讨论替代流程了。



数据路径：与照顾者分享数据



此数据路径描述了一名照顾者尝试浏览大量信息时与一名护士之间的对话

好的，在我母亲同意我访问她的健康数据之后，我去哪里获取信息？



对于我们的特定诊所，我们有一个 **在线患者门户**，您可以到那里访问您母亲的信息。我们会提供登录信息，这样您就可以访问在线患者门户了。您将能够在此找到她的医院就诊、检查结果以及其他关于她病情的最新电子记录。



我可以通过电子方式与照顾我母亲的其他家人分享这些信息吗？她的护工呢？



只有您才能访问您母亲的 EMR 数据，除非您母亲也同意其他人访问，这由她决定。对于任何 EMR 数据，机构都有隐私和安全措施，只允许您母亲选择与之分享信息的人访问。任何其他想要或需要访问其 EMR 数据的个人都需要您母亲的明确同意，流程与您获取其数据访问权限的流程类似。话虽如此，但您一旦掌握信息，机构就无法阻止您分享信息。不过，我们建议您确保您母亲同意这样做，因为这是她的 **个人健康信息**，属于敏感和隐私信息。



定义

个人健康信息 (PHI) 是关于个人健康或医疗保健记录的“识别信息”。这可能包括很多信息，如关于您的健康状况、治疗、医疗保健号码、您可能正在服用的药物等信息。加拿大的隐私法定义并旨在保护 PHI (参考: <https://www.gov.nl.ca/hcs/files/phia-phia-faqs-feb-2011.pdf>)

数据专员：负责以符合适用法律、制度政策和个人许可的方式，确保数据和元数据的质量、完整性和访问安排的实体。(资料来源: GA4GH)

数据保管人：负责安全收集和/或存储数据，并对数据的使用、披露、保留和处置做出初步决定的技术实体。主要关注信息安全和隐私。

数据路径：与照顾者分享数据



此数据路径描述了一名照顾者尝试浏览大量信息时与一名护士之间的对话

我是否能看到当前还有谁可以访问这些数据？



一般来说，只有您母亲的医疗保健提供者才能看到她的个人健康信息。任何其他人都必须征得她的同意才能访问其数据，不过可能会有一些例外情况，比如有权访问 EMR 系统的医院管理人员。当您决定分享数据时，总会存在一定程度的风险，但这种情况下的风险程度很低。收集数据的人称为**数据保管人**。保管人的存在是为了确保以安全的方式收集您母亲的数据。还有负责保护她个人隐私的人员，他们被称为**数据专员**，他们接受过这方面的培训。如果未经批准的用户访问了她的数据，他们将承担责任。只有经过批准的数据用户才能访问和查看她的信息。处理个人健康信息的人必须遵守法律，不允许他们在未经允许的情况下分享数据。如果您的数据未经允许而被分享，此人将承担责任。最后，如果您发现您母亲的数据被不当分享，您可以起诉。



那么，根据现有的健康信息，我能帮我母亲做治疗决定吗？



护理决定应始终由您母亲的医生、护士和护理团队做出。EMR 中的信息可以帮助您和您的家庭成员与护理团队进行更明智的讨论。



数据路径：与照顾者分享数据



此数据路径描述了一名照顾者尝试浏览大量信息时与一名护士之间的对话

如果我发现健康信息有误，我应该联系谁来进行更改？



如果您认为门户中的任何信息不准确、过时或不完整，您母亲可以请求更正。更正请求应提交给最初收集信息的护理提供者（数据保管人）。



如果我母亲更换医院或医生，这个 EMR 会转给新的护理团队吗？



我们尽最大努力确保护理团队的任何新成员都可以访问和使用 EMR 数据。但是，她的新护理团队是否能够访问她的数据取决于许多因素。我们会尽可能为访问提供便利，如果您计划更换医院，建议您告知您母亲目前和新的护理团队相关情况，这样我们就可以更好地做好准备，看看我们可以如何协助访问或传输她的数据。



很好。谢谢您回答我的问题。我很高兴能够找到办法让我可以更好地了解我母亲和任何其他家庭成员的护理过程。我会先和我母亲聊一聊，看看她是否愿意并同意我访问她的 EMR 数据。我想她会很高兴，因为有了这个办法，我就能帮助她做更多事。



myhealthdatapath.ca

为了保持本数据路径的一致性，本网站使用加拿大的术语和定义。我们知道，不同司法管辖区和/或数据保护法规会采用不同的术语或定义来描述类似概念。如需了解更多信息，请参阅常见问题解答。