

Percorsi di dati: Condividere i dati con i caregiver



Questo Percorso di dati descrive una conversazione tra un'infermiera e un caregiver che cerca di orientarsi tra una mole di informazioni.

Definizioni

Cartella clinica elettronica:

cartella elettronica che registra le interazioni tra una persona e il sistema sanitario. Le cartelle cliniche elettroniche (CCE) sono sicure e riuniscono tutte le informazioni su un paziente, fornendo una visuale completa.

Consenso: nel contesto dei dati, il consenso è dare a qualcuno l'autorizzazione di usare i propri dati raccolti per uno scopo specifico. Nessuno può usare i dati personali dell'utente senza il suo consenso. Il consenso è un'autorizzazione.

Portale pazienti online: in un portale dei pazienti online, i pazienti possono consultare le informazioni raccolte su di loro all'interno di un'istituzione sanitaria.

Cerco sempre di fare del mio meglio per sostenere mia madre nel suo percorso sanitario, sforzandomi di comprendere ciò che sta passando. Ma ho difficoltà a tenere traccia delle visite in ospedale, degli esiti degli esami e degli altri aggiornamenti sulle sue condizioni. Cerco di prendere appunti e conservare le informazioni dove posso, ma può essere difficile seguire tutto. Esistono degli strumenti che potrebbero aiutarmi in questo?



Tutti i pazienti di questa clinica, compresa Sua madre, hanno una **cartella clinica elettronica**, spesso chiamata CCE. La CCE contiene informazioni aggiornate sulla condizione, le visite, gli esami e il piano di trattamento del paziente. Per impostazione predefinita, queste informazioni sono consultabili solo dal paziente e dalla sua équipe di assistenza ospedaliera. Dal momento che Lei assiste Sua madre nell'ambito familiare, anche Lei puoi avere accesso alla sua cartella.



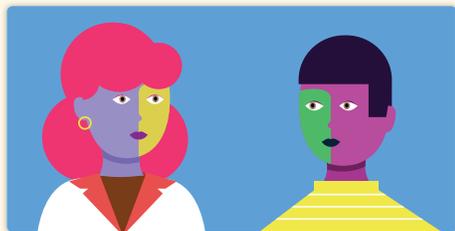
In che modo? Potrei esserle di maggiore aiuto se potessi accedervi, potrei anche supportare i medici e gli infermieri nel fornire assistenza a mia madre.



Perché possa Lei accedervi dobbiamo chiedere a Sua madre l'autorizzazione a condividere i suoi dati sanitari con Lei. Questo si chiama **consenso**. Solo a quel punto potremo condividere questi dati con Lei. Nelle situazioni in cui il familiare non è in grado di esprimere un consenso diretto a causa delle sue condizioni dovremmo valutare procedure alternative.



Percorsi di dati: Condividere i dati con i caregiver



Questo Percorso di dati descrive una conversazione tra un'infermiera e un caregiver che cerca di orientarsi tra una mole di informazioni.

Definizioni

I **dati personali sanitari** sono "informazioni identificative" sulla salute o sulla storia sanitaria di un individuo e possono includere numerosi elementi, ad esempio informazioni relative a problemi di salute, trattamento, numero di tessera sanitaria, farmaci eventualmente assunti e molte altre. Le leggi sulla privacy in Canada definiscono i dati personali sanitari e sono volte a proteggerli (rif.: <https://www.gov.nl.ca/hcs/files/phia-phia-faqs-feb-2011.pdf>)

Gestore dei dati: entità responsabile di assicurare la qualità, l'integrità e le disposizioni di accesso dei dati e dei metadati in linea con le leggi in vigore, la politica dell'istituzione e le singole autorizzazioni. (Fonte: GA4GH)

Custode dei dati: entità tecnica responsabile della raccolta e/o dell'archiviazione sicure dei dati e che adotta le decisioni iniziali riguardo all'uso, alla comunicazione, alla conservazione e all'eliminazione dei dati. Si occupa principalmente della sicurezza e della privacy delle informazioni.

OK, quindi una volta che ho ricevuto il consenso di mia madre ad accedere ai suoi dati sanitari, dove posso ottenere le informazioni?



Nel caso specifico della nostra clinica, abbiamo un **portale pazienti online** dove potrà visualizzare le informazioni riguardanti Sua madre. Le forniremo un login per accedere al portale pazienti online. Lì troverà un registro digitale delle visite in ospedale, degli esiti degli esami e degli altri aggiornamenti sulle sue condizioni.



Posso condividere queste informazioni in formato elettronico con altri familiari che si prendono cura di mia madre? E la sua badante?



L'accesso ai dati della CCE di Sua madre è riservato a Lei in qualità di caregiver, a meno che Sua madre non dia il consenso anche ad altri - è una decisione che spetta a Sua madre. Per tutti i dati delle CCE le istituzioni prevedono misure di privacy e sicurezza che limitano l'accesso solo alle persone con cui Sua madre decide di condividere le sue informazioni. Qualsiasi altra persona che voglia o debba accedere ai dati della sua CCE dovrà avere un consenso specifico da parte di Sua madre, simile alla procedura seguita nel Suo caso. Detto questo, non c'è nulla che questa istituzione possa fare per impedirle di condividere le informazioni una volta che Lei le ha ricevute. Le consigliamo però di assicurarsi che Sua madre sia d'accordo, perché si tratta di **dati personali sanitari**, considerati sensibili e riservati.



Posso vedere chi altro ha attualmente accesso a questi dati?



Percorsi di dati: Condividere i dati con i caregiver



Questo Percorso di dati descrive una conversazione tra un'infermiera e un caregiver che cerca di orientarsi tra una mole di informazioni.

Come regola generale, solo gli operatori sanitari di Sua madre possono vedere i suoi dati personali sanitari. Tutti gli altri devono avere il suo consenso; possono esserci tuttavia alcune eccezioni, come gli amministratori dell'ospedale che hanno accesso al sistema delle CCE. Esiste sempre un livello di rischio quando si decide di condividere i dati, ma in questa circostanza è basso. Le persone che si occupano della raccolta dei dati sono chiamate **Custodi dei dati** e hanno il compito di garantire che i dati di Sua madre siano raccolti in modo sicuro. Esistono poi soggetti responsabili della protezione della privacy, chiamati **Gestori dei dati**, che hanno ricevuto una specifica formazione in materia e che sono chiamati a rispondere nel caso in cui utenti non autorizzati accedano ai dati di Sua madre. Solo gli utenti dei dati autorizzati potranno accedere alle sue informazioni e prenderne visione. Le persone che gestiscono i dati personali sanitari devono attenersi alle leggi che vietano loro di condividere i dati senza autorizzazione. Se i dati vengono condivisi senza autorizzazione, la persona sarà ritenuta responsabile. Infine, qualora Lei scoprisse che i dati di Sua madre sono stati condivisi in modo inappropriato, ha la facoltà di sporgere denuncia.



Quindi, sulla base delle informazioni sanitarie disponibili, posso contribuire alle decisioni terapeutiche per mia madre?



Le decisioni terapeutiche devono essere sempre prese con il medico, gli infermieri e l'équipe che si occupa dell'assistenza di Sua madre. Le informazioni contenute nella CCE potrebbero aiutare Lei e i Suoi familiari a interagire in modo più informato con i sanitari.



Se scopro un errore nelle informazioni sanitarie, chi possiamo contattare per correggerlo?



Percorsi di dati: Condividere i dati con i caregiver



Questo Percorso di dati descrive una conversazione tra un'infermiera e un caregiver che cerca di orientarsi tra una mole di informazioni.



Se ritiene che un'informazione contenuta nel portale sia inesatta, non aggiornata o incompleta, Sua madre può richiederne la correzione. Le richieste devono essere indirizzate alla struttura sanitaria che ha raccolto le informazioni in origine (il custode dei dati).

Se mia madre cambia ospedale o medico, questa CCE sarà trasferita alla nuova équipe?



Facciamo del nostro meglio per garantire che i dati della CCE siano accessibili e disponibili per qualsiasi nuovo membro dell'équipe di assistenza. Tuttavia, la possibilità di accedere ai dati di Sua madre dipende da molti fattori. Cerchiamo di facilitare l'accesso quando possibile e Le consigliamo di informare sia l'attuale sia la nuova équipe di Sua madre se sta pensando di cambiare ospedale. In questo modo, saremo pronti a dare un mano con l'accesso o il trasferimento dei dati.



Ottimo! Grazie per avere risposto alle mie domande. Sono felice di sapere che esiste un'opzione per comprendere meglio il percorso di cura di mia madre e di qualsiasi altro familiare. Innanzitutto, parlerò con mia mamma per vedere se è d'accordo a concedermi il consenso per accedere ai dati della sua CCE. Penso che per lei sarà un sollievo sapere che esiste questa opzione e che potrei essere in grado di aiutarla di più.



myhealthdatapath.ca

Ai fini di questo Percorso di dati, sono state utilizzate per coerenza la terminologia e le definizioni canadesi. Diamo atto che altri ordinamenti e/o regolamenti sulla protezione dei dati contengono termini o definizioni diversi per descrivere concetti simili. Per ulteriori informazioni consultare la sezione Domande frequenti.