

# HIPAA: preguntas y respuestas para cuidadores familiares

Suponga que su madre es una paciente en el hospital o sala de emergencias. Usted es su cuidador familiar y cuando pregunta sobre su tratamiento, el médico o la enfermera le dicen: “no le puedo dar esa información a causa de la HIPAA (Ley de portabilidad y responsabilidad de los seguros de salud).

Esa respuesta es incorrecta. Pero usted necesita saber más. ¿Qué es la HIPAA? ¿Por qué usted como cuidador familiar necesita saber la información médica de su madre? ¿Y cómo puede obtener la información que usted necesita? Aquí le brindamos las respuestas a estas y a otras preguntas que los cuidadores familiares se suelen hacer sobre la HIPAA.

## ¿Qué es la HIPAA?

La HIPAA (*Health Insurance Portability and Accountability Act*; Ley de Portabilidad y Responsabilidad de Seguros Médicos) es una ley federal que presenta reglas para compartir información médica personal y protegerla de usos no autorizados. Ella aplica a información recogida en hospitales, consultorios médicos y otros lugares que proporcionan atención médica, así como también a las empresas que ayudan a los profesionales de la salud a gestionar y almacenar los datos. La información puede estar en un registro de salud en papel o electrónico.

## HIPAA

La ley permite que las personas que estén directamente involucradas en el cuidado de un paciente o en el pago por servicios vean esta información. No podrán tener la información los patronos, comercializadores, recaudadores de fondos u otras personas que quieran esta información por motivos de distinta índole.

La HIPAA se fundamenta en dos ideas importantes en el cuidado de pacientes: la privacidad y la confidencialidad. La *privacidad* se refiere al derecho que tiene una persona de limitar quién conoce cuál información acerca de su condición médica. También se refiere al derecho de tener conversaciones acerca de la atención médica en lugares donde otros no puedan alcanzar a oír. El reglamento detallado que abarca la HIPAA se llama Norma de Privacidad (*Privacy Rule*). La *confidencialidad* se refiere a la obligación que tiene un profesional de la salud de impedir la divulgación de información sin el consentimiento del paciente, a menos que lo requiera la ley o se considere necesario por motivos médicos.

## ¿Quiénes son los cuidadores familiares?

Un cuidador familiar es alguien que cuida a una persona que tiene una enfermedad crónica o grave o alguna discapacidad. El cuidador puede ser un familiar, amigo, pareja, niño, padre/madre o alguien más cercano al paciente. No es necesario que viva con el paciente.

## ¿Por qué los cuidadores familiares necesitan información médica?

Los cuidadores familiares necesitan información médica de manera que puedan manejar y brindarle cuidados de mejor manera al paciente. Por ejemplo, un cuidador familiar que ayuda a la persona a comunicarse con los médicos necesita saber cuál es el problema médico por el que se está tratando a la persona. Este cuidador familiar también necesita saber los nombres de los medicamentos que el médico receta, por qué el médico piensa que el paciente los necesita y a cuáles efectos secundarios debe estar atento. Un cuidador familiar que prepara comidas o ayuda con la compra de los alimentos necesitaría saber de las

restricciones alimenticias de la persona y otros asuntos relacionados con la comida.

Es posible que los cuidadores familiares necesiten involucrarse en conversaciones acerca de los pasos siguientes como, por ejemplo, cómo se está tratando una enfermedad o qué tipo de cuidados necesitará la persona en casa. Muchos pacientes, sin importar lo independientes que sean, se benefician de tener cuidadores familiares involucrados en estas discusiones y decisiones; después de todo, están recibiendo atención médica porque están enfermos o lesionados. Puede que ellos no recuerden todo debido al dolor, a que se sienten mal o a los medicamentos y es posible que no puedan tomar decisiones claras.



Algunas personas dirán que no quieren que su información se comparta con “nadie”, pero cuando se les pregunta directamente acerca de una persona específica, tal como un cónyuge o amigo de confianza, ellos lo autorizan. Si su familiar se ha negado a permitir que “alguien” tenga información, pídale al profesional de la salud que pregunte específicamente acerca de usted.

---

## ¿A quién se le permite acceder a la información médica del paciente?

Los médicos y otros profesionales de la salud pueden compartir información médica con los cuidadores familiares u otros involucrados directamente en el cuidado de un paciente, si el paciente está despierto, su comprensión de la situación es razonable y tiene la posibilidad de negarse. La ley HIPAA exige a los profesionales de la salud usar el criterio profesional para decidir lo que se debería compartir.

Sin embargo, si el paciente dice que él o ella no quiere que esta información se comparta con otros, entonces los profesionales de la salud no pueden compartir la información.

- ▶ Los médicos pueden compartir la información médica con el personal de enfermería, terapeutas y otros profesionales de la salud del equipo médico del paciente. Esto es importante para el buen cuidado del paciente y no es afectado por la HIPAA.
- ▶ Si el paciente no está presente (tal como cuando está en cirugía), está inconsciente, delira o tiene demencia (que altera la capacidad de la persona para entender y tomar decisiones), entonces la HIPAA exige a los profesionales de la salud usar el buen criterio profesional sobre a cuáles cuidadores familiares se les debería decir cuál información y en cuáles decisiones se les debería involucrar.
- ▶ Es posible compartir la información del paciente con el seguro de salud, los planes regulados de atención médica a largo plazo (MLTCs, *managed long term care plans*) y las agencias estatales

y federales. Esto se requiere para la coordinación de los cuidados y pagos.

## **¿Se trata de forma diferente la información acerca de la salud mental según la HIPAA?**

La HIPAA aplica a toda la información, incluyendo la información sobre salud mental, con excepción de las notas de psicoterapia, las cuales reciben protecciones especiales debido a la naturaleza sensible del contenido. En febrero de 2014, al reconocer los aspectos especiales que pueden surgir cuando se está tratando a un paciente debido a una enfermedad mental, la Oficina de Derechos Civiles del Departamento de Salud y Servicios Humanos (*the Health and Human Services' Office of Civil Rights*), la cual vigila el cumplimiento de la HIPAA, publicó una guía de 11 páginas (<http://bit.ly/mhguidance>) acerca de compartir información relacionada con la salud mental.

La guía reafirma el control que tiene el paciente de la información personal de salud, pero reconoce circunstancias en las que puede que sea permisible compartir la información sin el consentimiento del paciente "si el profesional de la salud cree de buena fe que el paciente constituye un riesgo para la salud o la seguridad propia o de otros, y el familiar puede razonablemente prevenir o reducir esa amenaza". La guía también plantea que incluso si el paciente no da su consentimiento, "la HIPAA en ningún caso impide que los profesionales de la salud escuchen a los familiares u otros cuidadores que puedan tener inquietudes acerca de la salud y bienestar de los pacientes, de manera que el profesional de la salud pueda tener en cuenta esa información en el cuidado del paciente".

## **¿Debe el paciente firmar papeles?**

Algunos hospitales u otras instalaciones de atención médica requieren que el paciente firme formularios de consentimiento por escrito antes de que el médico discuta sobre la información médica del paciente con el cuidador familiar. La HIPAA no exige el consentimiento por escrito para este fin, pero este puede ser parte de los procedimientos del centro de atención médica.

## ¿Qué sucede si tengo problemas para obtener la información médica?

Hable con el trabajador social, el representante del paciente u oficial privado si usted es el cuidador familiar y tiene dificultades para obtener la información médica de su familiar.

La próxima vez que su familiar sea un paciente en el hospital o sala de emergencias, dígame al médico o a la enfermera que usted es el cuidador familiar de la persona. Se brinda una mejor atención cuando el médico o la enfermera dicen: "Hablemos sobre el tratamiento que necesita su familiar y cómo podemos ayudar entre todos".

## Más información sobre la HIPAA

Sitio Web de la Oficina para los Derechos Civiles del Departamento de Salud y Servicios Humanos:

[www.hhs.gov/ocr/hipaa](http://www.hhs.gov/ocr/hipaa)

Información adicional respecto a la HIPAA y salud mental:

[www.hhs.gov/ocr/privacy/hipaa/understanding/special/mhguidance.html](http://www.hhs.gov/ocr/privacy/hipaa/understanding/special/mhguidance.html)

Sitio Web del Proyecto de Privacidad en la Salud:

[www.healthprivacy.org](http://www.healthprivacy.org)