

# Canales de Datos: Intercambio de Datos con Cuidadores



Este Canal de Datos describe una conversación entre un cuidador y una enfermera mientras el cuidador trata de lidiar con un gran cantidad de información.

Siempre trato de hacer todo lo posible para apoyar a mi madre durante su proceso de atención médica al tratar de comprender mejor por lo que está pasando. Sin embargo, tengo dificultades para hacerle seguimiento a todas sus visitas al hospital, los resultados de los análisis, y otras actualizaciones sobre su estado de salud. Trato de tomar notas y guardar información donde puedo, pero es difícil mantener el ritmo. ¿Hay alguna herramienta que pueda ayudarme con esta situación?



Todos los pacientes en esta clínica, incluida su madre, tienen un **registro médico electrónico** que generalmente se conoce como EMR (por sus siglas en inglés). El EMR contiene información actualizada sobre las afecciones de los pacientes, consultas, análisis y planes de tratamiento. De forma predeterminada, esta información solo está disponible para el paciente y su equipo de atención médica del hospital. Dado que usted es parte del equipo de atención médica familiar de su madre, hay una manera de obtener acceso a su registro.



¿Cómo puedo hacerlo? Creo que podría ayudar a mi madre aún más si tuviera acceso, e incluso brindar apoyo a los médicos y enfermeras con respecto a su atención médica.



Para obtener acceso, necesitaremos que su madre le dé su permiso para que podamos compartir sus datos de salud con usted. Esto se llama **consentimiento**. Solo en ese momento, podemos compartir estos datos con usted. En caso que su ser querido no pueda dar permiso debido a su estado de salud, tendremos que discutir procesos alternativos.



## Definiciones

**Registro médico electrónico:** un registro electrónico de las interacciones de una persona con el sistema de salud. Los registros médicos electrónicos (EMR, por sus siglas en inglés) son seguros, y reúnen toda la información sobre un paciente para que se pueda crear una perspectiva integral.

**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.

**Portal en línea para pacientes:** Un portal en línea para pacientes es un lugar donde los pacientes pueden consultar la información que ha sido recopilada sobre ellos por una institución de atención médica.

# Canales de Datos: Intercambio de Datos con Cuidadores



Este Canal de Datos describe una conversación entre un cuidador y una enfermera mientras el cuidador trata de lidiar con un gran cantidad de información.

## Definiciones

**Información personal de salud (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. Las leyes de privacidad de Canadá definen y tienen como objetivo proteger la PHI (Ref: <https://www.gov.nl.ca/hcs/files/phia-phia-faqs-feb-2011.pdf> )

**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)

Entiendo, entonces una vez que mi madre me brinde su consentimiento para que pueda tener acceso a sus datos de salud, ¿dónde puedo encontrar esta información?



En el caso particular de nuestra clínica, tenemos un **portal en línea para pacientes** donde puede tener acceso a la información de su madre. Le daremos un nombre de usuario para que tenga acceso al portal en línea para pacientes. Allí puede encontrar un registro digital de sus visitas al hospital, resultados de análisis y otras actualizaciones sobre su estado de salud.



¿Puedo compartir esta información electrónicamente con otras personas de mi familia que también cuidan a mi madre? ¿Y también con su asistente de apoyo?



El acceso a los datos de EMR de su madre solo se le permite a usted, a menos que su madre también otorgue permiso a otros; esta es su decisión. Con respecto a los datos del EMR, las instituciones cuentan con medidas de privacidad y seguridad para limitar el acceso solo a las personas con las que su madre elige compartir su información. Todos los demás que quieran o necesiten acceso a sus datos del EMR necesitarán un consentimiento específico de su madre, un proceso similar al suyo para obtener acceso a sus datos. Sin embargo, no hay nada que esta institución pueda hacer para evitar que se comparta esta información una vez que la obtenga. Sin embargo, le recomendamos que primero consulte con su madre y se asegure que está de acuerdo porque es su **información personal de salud**, la cual se considera confidencial y privada.



# Canales de Datos: Intercambio de Datos con Cuidadores



Este Canal de Datos describe una conversación entre un cuidador y una enfermera mientras el cuidador trata de lidiar con un gran cantidad de información.

¿Puedo ver quién más tiene acceso actualmente a estos datos?



Como regla general, solo los proveedores de atención médica de su madre tienen acceso a su información personal de salud. Cualquier otra persona deberá obtener su consentimiento para tener acceso a estos datos. Sin embargo, puede haber ciertas excepciones, como los administradores de hospitales que tienen acceso al sistema de EMR. Siempre existe un cierto riesgo cuando decide compartir información, pero en este caso el nivel de riesgo es bajo. Las personas que recopilan datos se llaman **Guardianes de datos**. Los Guardianes existen para garantizar que los datos de su madre se recopilen de forma segura. También hay personas responsables de proteger su privacidad, que se denominan **Administradores de Datos** y que tienen formación en esta área. Ellos serán responsables si algún usuario no autorizado tiene acceso a sus datos. Solo los usuarios de datos autorizados podrán acceder y verificar su información. Las personas que manejan información personal de salud deben cumplir con las leyes que no permiten compartir datos sin su permiso. Si sus datos se comparten sin permiso, esa persona será responsable. Finalmente, si descubre que los datos de su madre se han compartido de manera inapropiada, puede iniciar procedimientos legales.



Entonces, según la información de salud disponible, ¿puedo ayudar a tomar decisiones sobre el tratamiento de mi madre?



Las decisiones sobre el cuidado de la salud siempre deben tomarse con el médico, las enfermeras y el equipo de atención médica de su madre. La información contenida en el EMR puede ayudarlo a usted y a los miembros de su familia a tener un diálogo más informado con su equipo de atención médica.



# Canales de Datos: Intercambio de Datos con Cuidadores



Este Canal de Datos describe una conversación entre un cuidador y una enfermera mientras el cuidador trata de lidiar con un gran cantidad de información.

Si encuentro un error en la información de salud, ¿a quién debo contactar para hacer la corrección?



Si cree que alguno de los datos es incorrecto, está desactualizado o incompleto, su madre puede solicitar una corrección. Las solicitudes de correcciones deben dirigirse al proveedor de la atención médica que recopiló inicialmente los datos (el guardián de los datos).



Si mi madre cambia de hospital o de médico, ¿su EMR se transferirá al nuevo equipo de atención médica?



Hacemos todo lo posible para garantizar que los datos del EMR sean accesibles y estén disponibles para cualquier miembro nuevo del equipo de atención médica. Sin embargo, la capacidad de acceso de su nuevo equipo de atención médica depende de muchas cosas. Intentaremos ayudar en el proceso de acceso siempre que sea posible y le sugeriremos que informe al equipo de atención médica actual de su madre si tiene la intención de cambiar de hospital para prepararnos mejor y ayudarlo con el acceso a o transferencia de sus datos.



Excelente. Gracias por responder a mis preguntas. Me alegra saber que hay opciones para comprender mejor el proceso de la atención médica de mi madre y de cualquier otro miembro de la familia. Comenzaré por hablar con mi mamá para ver si se siente cómoda y si me brindará el consentimiento para tener acceso a sus datos del EMR. Creo que sentirá alivio al saber que tenemos esta opción y que puedo ayudarla aún más.



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.



[myhealthdatapath.ca](https://myhealthdatapath.ca)