Logo de entitat sòcio-sanitària

Versió provisional 11novembre 2018

Document de

Consentiment Informat

1. INTRODUCCIÓ 3
2. RESUM 4
3. QUÈ PERMET *EKAURI*? 6
3.1. Entendre i donar respostes adequades a situacions presents 6
3.2. Preveure situacions futures 6
3.3. Millorar la seguretat de la persona atesa 7
3.4. Permet augmentar la qualitat de vida i la llibertat de la persona atesa i la tranquil·litat dels curadors (familiars o professionals) 9
4. COM FUNCIONA EKAURI? 10
4.1. Recollida d'informació (a casa de la persona atesa) 10
4.2. Ordenament de la informació i avisos (Operador informàtic) 11
5. PROTECCIÓ DE LA INTIMITAT 13
5.1. Recollida de dades personals 13
5.2. Protecció de l'accés a les seves dades personals 15
6. LES PRESTACIONS I EL PREU 17
7. ANNEXOS 18
Full de confidencialitat pels familiars 19
Full de confidencialitat i secret professional pels professionals 20
Full de consentiment de la persona o persones afectades 22

1. INTRODUCCIÓ

Tota la informació que hi ha en aquest document de consentiment informat li han d'explicar parlant, de forma entenedora i durant el temps i el ritme que vostè o vostès necessitin. Ha de poder fer totes les preguntes que consideri necessàries i li han d'aclarir tots els dubtes.

Acabat aquest procés d'informació, ha de disposar del temps suficient per valorar-ho i, si li interessa, signar aquest document.

Aquesta informació per escrit és perquè:

1) Se la pugui llegir amb calma a casa i consultar-ho amb qui consideri oportú.

2) Quedi constància de tot allò de què l'han informat i que autoritza.

3) Quedi molt clara la relació que s'establirà entre vostè i els professionals que li ofereixen aquest servei, l'ús que faran de les dades personals que recolliran de vostè i les obligacions que adquireixen i que s'obliguen a complir.

4) Té també les funcions de Guia pels professionals del servei. Recollir-ho tot en un mateix document vol atendre els principis de transparència (totes les parts coneixen i comparteixen la informació que els afecta) i de simplicitat (quan menys documents i més entenedors millor).

2. RESUM

1. **Què permet?** *eKauri* és un servei de teleassistència dirigit a persones en situació de vulnerabilitat que volen viure soles o passen moltes hores soles a casa. Permet:

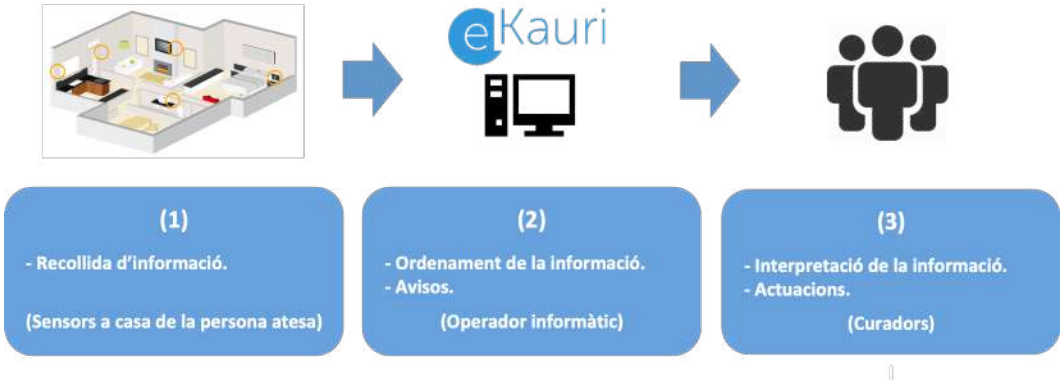
    1) Entendre i donar respostes adequades a situacions presents de la persona.

    2) Preveure situacions futures.

    3) Millorar la seguretat de la persona atesa.

    4) Augmentar la qualitat de vida i la llibertat de la persona atesa i la tranquil·litat dels curadors (familiars o professionals).

2. **Com funciona?** Hi ha tres fases principals:



    1) S'instal·len us detectors de moviment, obertura i tancament de portes, temperatura i lluminositat a casa seva.

    2) Un programa informàtic recull i ordena aquesta informació i avisa si es produeix alguna alerta a qui se li hagi indicat.

3) Aquesta informació, ben interpretada, permet als professionals oferir els serveis descrits anteriorment.

3. **Protecció de la intimitat.** Només podran accedir a les seves dades personals les persones que vostè hagi autoritzat. Aquestes persones estan subjectes al deure de la confidencialitat i del secret professional.

3. QUÈ PERMET *EKAURI*?

3.1. Entendre i donar respostes adequades a situacions presents

Quan una persona rep un suport social o sòcio-sanitari, és necessari recollir informació d'ella i del seu entorn. *eKauri* complementa molt bé aquest procés perquè de vegades la mateixa persona, els familiars o les persones properes interpreten les coses d'una manera i, gràcies a *eKauri*, és possible adonar-se que no és ben bé així. Veiem-ne alguns exemples:

— Persones que mostren neguit o agitació durant el dia i a través d'*eKauri* és possible saber que una de les causes és que dormen malament a la nit (es mouen molt al llit o es lleven sovint).

— Familiars que consideren que la persona sempre dorm i gràcies a la informació que proporciona *eKauri* podem saber que no és així, que el que passa és que les visites dels familiars coincideixen amb els moments que a la persona li agrada dormir.

— Veïns que diuen que a la nit la persona fa fresa i no és cert; en realitat, els sorolls provenen d'un altre lloc.

3.2. Preveure situacions futures

Els hàbits i els petits canvis que mica en mica es produeixen en la vida d'una persona, donen una informació que, ben interpretada pels professionals del Servei social o sòcio-sanitari, possibilita preveure i, per tant, planificar situacions futures.

Saber si ens llevem cada vegada més sovint a la nit, si canviem les pautes higièniques o alimentàries, si ens passegem per la casa de forma erràtica, si anem més vegades al lavabo, etc., és una informació que facilita:

— Preveure necessitats futures de la vida quotidiana de la persona. Per exemple: canviar de manera molt dràstica els hàbits i rutines de vida, pot ser un indicador de que es pateix una davallada anímica i que cal oferir ajuda per a superar-la; començar a espaiar les sortides fora de casa o no rebre cap visita, són possibles indicadors de soledat no desitjada i de risc d'aïllament social.

— Detectar algunes malalties o conèixer-ne l'evolució. Per exemple: incontinència orinaria (reiterades anades al lavabo), demència (deambular per la casa, alteració dels hàbits, etc.), depressió (inactivitat, alteracions en els hàbits higiènics, etc.).

3.3. Millorar la seguretat de la persona atesa

A partir de la informació que *eKauri* recull contínuament, es dibuixen uns hàbits de vida de la persona que permeten dir-li al programa informàtic que avisi si alguna o algunes d'aquestes rutines es trenquen de forma significativa.

Per exemple: si un dia vostè es lleva tard del llit perquè es troba malament, o si surt a passeig i no arriba a casa, o si surt de casa a altes hores de la nit, o si està molt de temps quiet en hores en les quals sol estar actiu, etc., la màquina detectarà una anomalia i avisarà a la

persona o persones que se li hagin indicat (enviarà un correu o un missatge electrònic a l'adreça que se li hagi dit).

En la imatge que hi ha a continuació, capturada de la pantalla de l'ordinador, es pot veure un detall d'aquestes possibilitats:



eKauri avisa de les anomalies només si se li ha dit. Això és important: és vostè o aquelles persones en les quals vostè confia les que determinen en quines coses hi pot haver perill i, per tant, es necessari avisar. Són les persones que manen sobre la màquina, no la màquina sobre les persones.

Cal destacar que *eKauri* augmenta la seguretat de la persona atesa, però no la garanteix. No és un sistema dissenyat per detectar sense errors situacions d'emergència. Això requeriria un sistema de control que eliminaria la intimitat de la persona, per exemple la instal·lació de càmeres i micròfons i una persona vigilant i escoltant contínuament. *eKauri* augmenta la seguretat de la persona amb la mínima intromissió possible en la seva intimitat.

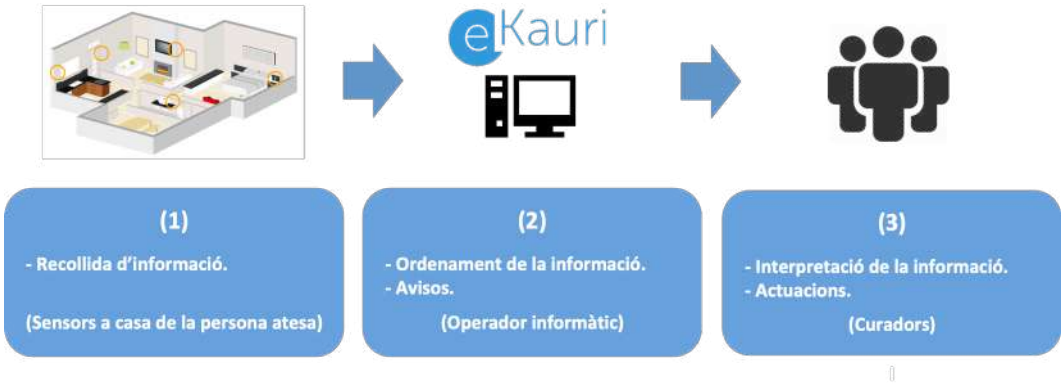
3.4. Permet augmentar la qualitat de vida i la llibertat de la persona atesa i la tranquil·litat dels curadors (familiars o professionals)

Les persones en situació de fragilitat solen tenir familiars, professionals o amics que estan pendents d'elles per si passa o necessiten alguna cosa. *eKauri* és un servei alternatiu a les trucades que els curadors fan moltes vegades al dia per saber com està la persona, o a la presència d'un curador o curadora durant moltes hores o tot el dia, o a l'ingrés en una residència o unitat de convivència per tal que les altres persones puguin avisar si passa alguna cosa.

Si a vostè li agrada estar sol o sola a casa seva, *eKauri* pot disminuir la seva dependència respecte dels curadors, augmentant la seva llibertat i fins i tot intimitat.

També pot millorar la qualitat de vida i la llibertat de la seva família o de les persones que es preocupen per vostè, perquè poden saber en tot moment si vostè és a casa seva o no i en quin lloc de la casa, sense necessitat de telefonar-lo o venir.

4. COM FUNCIONA EKAURI?



4.1. Recollida d'informació (a casa de la persona atesa)

eKauri fa servir uns sensors instal·lats a la casa de la persona atesa que recullen informació de forma objectiva, detallada i continuada, la qual cosa només és possible amb l'ajuda de les noves tecnologies.

La instal·lació bàsica consisteix en posar petits detectors de moviment, d'obertura i tancament de portes, de temperatura i de lluminositat al espais de casa seva. Aquesta instal·lació la pot fer qualsevol tècnic acreditat.

Amb la instal·lació bàsica, quan vostè es mogui per casa seva, aquesta informació serà recollida pels sensors i enviada via internet a un ordinador, que la recollirà i ordenarà dibuixant unes pautes de conducta de la seva vida a la llar: les hores que s'està a l'habitació dormint; les vegades que s'aixeca per anar al lavabo i l'estona que s'hi està; el temps que s'està a la cuina, al menjador o a la sala d'estar; quan marxa de casa i el temps que s'està fora; etc.

També pren la temperatura de la casa, per tal de poder actuar si augmenta o disminueix significativament (per exemple si fa molt fred a la casa o hi ha un incendi). Amb els detectors de lluminositat es pot saber, per exemple, si s'han aixecat les persianes o si s'han deixat els llums encesos.

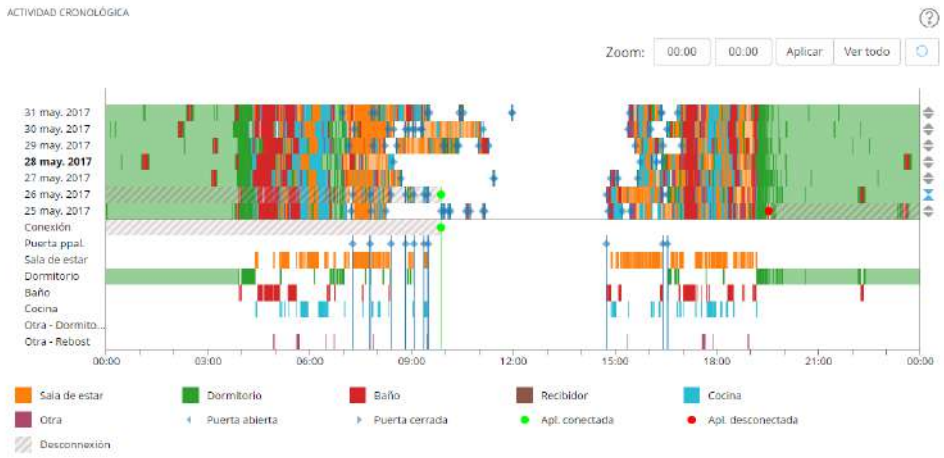
Si es vol, també es pot instal·lar un botó del pànic (permet avisar en una situació d'urgència), un detector d'humitat al lavabo (permet saber si s'ha deixat la dutxa oberta), de consum elèctric, (permet detectar si s'ha deixat electrodomèstics o llums encesos), etc.

4.2. Ordenament de la informació i avisos (Operador informàtic)

A través d'internet, els sensors envien la informació a l'Operador informàtic *eKauri*, una plataforma central que la recull, la ordena i avisa –si així se li ha ordenat i a qui se li ha ordenat– si es produeix alguna anomalia (vegeu el Capítol 5.3 d'aquest document). Aquest seguiment es realitza a distància per programes informàtics i personal especialitzat, durant 24 hores al dia 365 dies l'any.

És important destacar que aquest tècnics no sabran qui és vostè ni a on viu. Això només ho sabran les persones (familiars o professionals) que vostè hagi autoritzat. Més endavant, quan parlem de la intimitat, ho explicarem amb més detall.

El programa informàtic ordena la informació que rep de la forma que es veu en la imatge que hi ha a continuació, que és la captura d'una pantalla:



Si hi està interessat o interessada, demani que li ensenyin i expliquin amb més detall a partir d'imatges reals.

5. PROTECCIÓ DE LA INTIMITAT

D'entrada, es pot fer estrany que tots els nostres moviments a casa nostra quedin registrats i que algú pugui saber quan anem a l'habitació, al lavabo, a la cuina, a la sala d'estar, quan sortim o arribem a casa, si entra algú a casa nostra, si es queda a dormir, etc.

Això és una qüestió que vostè ha de valorar tenint en compte tres factors: els avantatges d'*eKauri*, les mesures de protecció que s'han establert per protegir la seva intimitat i la confiança que li mereixen les persones que tindran accés a les seves dades personals. Dels avantatges d'*eKauri* ja n'hem parlat abans. Aquí ens centrarem en els altres dos factors.

5.1. Recollida de dades personals

eKauri és un programa de recollida i tractament de dades personals. El procés que s'ha de seguir per garantir la seva intimitat és el següent:

1) **Presentació**. Els professionals del Servei social o sòcio-sanitari s'han de presentar (noms, formació, entitat per a la qual treballen, responsabilitats que hi tenen assignades, etc.).

2) **Objectius i condicions del servei**. Aquests professionals l'han d'informar del Servei social o sòcio-sanitari que li ofereixen (objectius i condicions) i, per tant, de la finalitat i condicions del servei *eKauri* (l'han d'informar de tot el que apareix en aquest document que té a les mans).

3) **Traspàs de dades personals**. També l'han d'informar de les persones que formen part del seu equip i amb quines compartiran dades personals de vostè i per què. Hi ha dos criteris bàsics que ho regulen:

   — Mínim necessari. Les dades personals que es comparteixen han de ser les mínimes i necessàries i a quanta menys gent possible i sempre que sigui necessari.

   — Autorització. Vostè ho ha d'haver autoritzat.

4) **Confidencialitat i secret professional**. Els professionals l'han d'informar que estan sotmesos al deure de confidencialitat i secret professional, regulats pels Codis deontològics professionals, pel Reglament General de Protecció de Dades 2016/679 de la Unió Europea i per l'article 199 del Codi penal, entre altres.

   Als annexos d'aquest document hi ha el *Full de consentiment* que vostè ha de signar i en el qual ha de fer constar el nom i cognoms de les persones que autoritza a accedir a les dades personals que s'obtenen a través d'*eKauri*. Aquestes persones s'han de comprometre a mantenir la confidencialitat i el secret professional i signar el fulls que també hi ha als annexos.

5) **Drets ARSLOP**. Els professionals l'han d'informar dels drets d'accés, rectificació, supressió, limitació, oposició i portabilitat que estableix el Reglament General de Protecció de Dades 2016/679 de la Unió Europea.

5.2. Protecció de l'accés a les seves dades personals

Per garantir al màxim la seva intimitat s'han pres aquestes mesures:

(a) **Limitacions d'accés a la pantalla**. Només podran entrar a la pantalla d'*eKauri* en la qual apareix la informació que li hem explicat abans, les persones que disposin d'un codi d'accés i d'una contrasenya. Aquestes persones seran:

— l'Operador informàtic,

— els professional del Servei social o sòcio-sanitari que vostè autoritzi,

— els familiars que vostè autoritzi.

(b) **Limitacions d'accés a les dades personals**. A la seva pantalla d'*eKauri* no hi haurà cap dada (nom, adreça, etc.) que el pugui identificar, només un codi de contracte (per exemple *E-100*). Per tant, no totes les persones autoritzades a accedir a la seva pantalla sabran a qui correspon la informació que hi vegin. Només ho sabran les que sàpiguen a qui correspon el codi de contracte.

(c) **Procediment per garantir l'anonimat**. Com li hem explicat, els tècnics de l'Operador informàtic no sabran a qui pertany la informació que els arribarà a través d'internet. El procediment que se seguirà per garantir-ho és el següent:

(1) El contracte es realitza entre vostè (i, si s'escau, els seus familiars o tutor) i l'entitat del Servei social o sòcio-

sanitari a la qual pertanyen els professionals que l'atendran.

(2) Una vegada realitzat el contracte, l'entitat del Servei social o sòcio-sanitari contractarà el servei *eKauri* amb l'Operador informàtic sense dir-li el nom ni adreça de vostè, només un codi de contracte (per exemple *E-100*).

(3) D'altra banda, l'entitat del Servei social o sòcio-sanitari contractarà un tècnic acreditat per instal·lar els sensors a casa seva. Quan aquest tècnic es posi en contacte amb l'Operador informàtic per instal·lar o reparar els sensors de casa seva, només li donarà el codi de contracte, mai el seu nom o adreça. I com que aquest tècnic no sabrà el codi ni la contrasenya d'accés a la seva pantalla, no hi podrà accedir mai a través d'internet.

(4) Tanmateix, l'Operador informàtic establirà les mesures tècniques i organitzatives adequades per garantir l'anonimat de la informació i evitar-ne la destrucció, pèrdua i accés o alteració il·lícita.

6. LES PRESTACIONS I EL PREU

Falta instal·lació, prestacions, preu i forma de donar-se de baixa.

7. ANNEXOS

Full de confidencialitat pels familiars

Jo, ...,

amb DNI ..... i domicili a .....

.....,

em comprometo, pel que fa a les dades personals del Sr./Sra. .....:

1. A tractar-les amb aquestes finalitats i bases de legitimació: entendre i donar respostes adequades a la seva situació present, preveure situacions futures, millorar la seva seguretat i augmentar la seva qualitat de vida i llibertat.

2. A no compartir-les amb ningú que no sigui necessari ni hagi estat autoritzat per ella i pel seu representant legal, si s'escau.

3. A no donar la clau i contrasenya d'accés a *eKauri* a ningú que no hagi estat autoritzat per ella, pel seu representant legal si s'escau i per l'entitat del Servei social o sòcio-sanitari proveïdora del servei.

Firma de la persona

....., a ..... de ..... de 20 .....

Full de confidencialitat i secret professional pels professionals

Jo, ...,

amb DNI ..... professional de l'entitat .....,

em comprometo, pel que fa a les dades personals del Sr./Sra. .....:

1. A tractar-les amb les finalitats i les bases de legitimació següents:

   1.1. Per entendre i donar respostes adequades a la seva situació present, preveure situacions futures, millorar la seva seguretat i augmentar la seva qualitat de vida i llibertat.

   1.2. Per elaborar comunicacions i informes en relació amb els objectius assenyalats en el punt anterior.

   1.3. Per elaborar estudis amb l'interès legítim de millorar el servei. En aquest supòsit, les dades personals es convertiran en informació estadística completament anònima.

2. A no compartir-les amb ningú que no sigui necessari ni hagi estat autoritzat per ella i pel seu representant legal, si s'escau.

3. A no donar la clau i contrasenya d'accés a *eKauri* a ningú que no hagi estat autoritzat per ella i pel seu representant legal si s'escau.

Així mateix, declaro que:

4. L'empresa proveïdora del servei informàtic *eKauri*, ha implantat mesures tècniques i organitzatives adequades per garantir l'anonimat de la informació i evitar-ne la destrucció, pèrdua i accés o alteració il·lícita. I que a l'hora de determinar aquestes mesures, s'han tingut en compte criteris com l'abast, el context i les finalitats del tractament, l'estat de la tècnica i els riscos existents.

5. Que l'entitat per a la qual treballo compleix el que estableix el Reglament 2016/679 General de Protecció de Dades del Parlament Europeu i del Consell i les bones pràctiques ètiques de la professió.

Firma del professional

....., a ..... de ..... de 20 .....

Full de consentiment de la persona o persones afectades

Jo, ... ,

amb DNI ..... i domicili a .....

..... :

— He estat correctament informat/da sobre el servei *eKauri* pel Sr./Sra. .....

de l'entitat .....

— He estat correctament informat/da dels meus drets d'accés, rectificació, supressió, limitació, portabilitat i oposició, segons el que estableix el Reglament 2016/679 General de Protecció de Dades del Parlament Europeu i del Consell.

— He estat correctament informat/da que en cas que consideri que les meves dades personals són emprades infringint la normativa, tinc dret a presentar una reclamació davant l'Agència Espanyola de Protecció de Dades o l'Autoritat Catalana de Protecció de Dades.

— He pogut fer totes les preguntes que he considerat convenients i han estat respostes satisfactòriament.

Autoritzo, lliurament i sense cap mena de coerció:

— Que s'instal·lin els sensors de la instal·lació bàsica *eKauri* a casa meva[1] ..... .

[1] Afegir-hi els sensors extres si s'escau.

— Que l'Operador informàtic[2] .....

.....

reculli i tracti la informació que aquests sensors recullen, per als objectius i amb les condicions que s'indiquen en aquest *Document de consentiment informat*.

— Que tinguin accés a les meves dades personals les següents persones, sempre que acompleixin allò indicat en el *Full de confidencialitat i secret professional* que figura en aquest *Document de consentiment informat*:

(1) Sr./Sra. .....

que actua com a delegat/da de Protecció de Dades de l'Entitat social o sòcio-sanitària i amb el qual puc contactar a través de l'adreça electrònica o telèfon següent:

.....

(2) Sr./Sra. .....

(3) Sr./Sra. .....

(4) Sr./Sra. .....

(5) Sr./Sra. .....

Firma de la persona

[2] Nom i adreça de l'Operador informàtic.

Nom i cognoms, núm. DNI i firma del representant legal o curador

.....

Firma de l'informador

..... , a ..... de ..... de 20 .....