

PERCEPCIÓ DE CONFIDENCIALITAT EN LES PERSONES GRANS DE L'ÀMBIT RURAL

Dra Roser Marquet Palomer

Consultori Municipal. Sant Cebrià de Vallalta.

Aquest treball de recerca ha estat realitzat gràcies a
una Beca de la Fundació Víctor Grífols i Lucas l'any 2011

1 de setembre de 2012

Agraïments

A les persones de Sant Cebrià de Vallalta que han col·laborat de forma desinteressada, pacient i entusiasta en l'estudi.

A les persones que han col·laborat generosament en la validació del qüestionari.

Als companys del grup d'ètica de la CAMFiC, per la seva col·laboració en la validació del qüestionari i, molt especialment, per les hores que portem compartides.

Als companys del consultori de Sant Cebrià, pel seu esperit positiu i la seva col·laboració en qualsevol nou projecte que es proposi, malgrat el temps i les dificultats.

A la Montse Pi, que ha fet una magnífica tasca com a entrevistadora.

Al Pedro Subias, per la seva col·laboració desinteressada en l'anàlisi dels resultats

A la Fundació Victor Grifols per donar-me l'oportunitat de tirar endavant aquest estudi.

Index

1. Resum
2. Introducció i propòsit
3. Objectius
4. Població i mètode
5. Resultats
6. Discussió
7. Conclusions
8. Aplicació dels resultats per a la pràctica
9. Línees de recerca pel futur
10. Bibliografia
11. Taules
12. Annexos

RESUM

Objectius: 1. Conèixer quines persones consideren “confidents necessaris” les persones grans de l'àmbit rural, quin tipus de dades sobre la seva salut accepten que coneguin i en quines circumstàncies. 2. Construir i validar un qüestionari per identificar les persones, el tipus de dades de salut i les circumstàncies relacionades.

Disseny: construcció i validació d'un qüestionari i estudi descriptiu transversal qualitatiu

Emplaçament: consultori rural d'un municipi de 3200 habitants

Participants: persones de 65 o més anys que s'han visitat en el consultori durant l'any 2011 (excloses les persones amb demència, absències i problemes greus de comunicació).

Mètode: construcció del qüestionari després de 9 entrevistes semiestructurades a pacients sentinella; prova de la validesa aparent amb l'opinió de 8 persones expertes; prova de la comprensibilitat a persones similars a la població diana; selecció i captació de la població diana per telèfon i personalment; recollida de dades quantitatives i qualitatives per entrevista; procés i anàlisi de dades amb descripció estadística de les variables quantitatives de les eventuais associacions mitjançant el chi-quadrat per dades aparellades, amb un nivell de significació de $\alpha=0,05$. Les dades qualitatives es recullen en format text i s'utilitzen per matissar les dades quantitatives.

Resultats: sobre una població diana de 293 se n'exclouen 51; es contacta amb 164 persones (67,7% de la població vàlida) de les que responen 160 (97,6% de la població contactada i 66,1% de la població vàlida). Un 80% troben bé que l'administratiu del consultori conegui el motiu de consulta en situació ordinària no programada i un 75% si és per telèfon; en situació urgent, ho consideren correcte un 84 i un 81%. S'accepta molt poc que persones de fora del consultori coneguin les seves dades, excepte les sanitàries el metge de l'hospital i els serveis d'emergència en situació urgent. Un 70% accepta que es proporcionin dades als seus familiars directes sense autorització prèvia. L'acceptació a accedir a la història clínica informatitzada per persones de fora del consultori és molt baixa, excepte pel metge/infermer de l'hospital en el moment de fer la consulta (60%) i pels serveis d'emergències (43%). Un 55% estan d'acord en que qualsevol persona, si té la seva autorització, pugui accedir a la seva història clínica informatitzada.

Conclusions: les persones majors de 65 anys de l'àmbit rural consideren confidents necessaris els metges, els infermers i els administratius del consultori local, sempre que siguin els que treballen habitualment en el centre; consideren incorrecte que des del consultori es proporcionin dades seves a serveis sanitaris externs sense la seva autorització prèvia; no confien en la confidencialitat de la història clínica informatitzada, i no accepten que professionals sanitaris desconeguts hi tinguin accés; el qüestionari obtingut és útil per obtenir la informació, administrat per un entrevistador.

INTRODUCCIÓ I PROPÒSIT

Els professionals d'atenció primària atensem cada dia persones grans que viuen soles o en parella i que són, en principi, competents i autònomes. Tot i així, moltes tenen problemes de salut (visuals, auditius, cognitius...), de comprensió o de memòria que fan que la seva relació amb els serveis sanitaris, que són cada cop més complexos, se'ls faci difícil. Demanar una visita, explicar que els passa quan es troben malament, comprendre i recordar com han de recollir una mostra o s'han de preparar per una prova, recordar com han de prendre la medicació... són moltes tasques que, si no es fan bé, poden repercutir negativament en la seva salut.

Sovint l'administratiu que ha de programar una visita, per fer-ho correctament, els pregunta quin és el motiu de la consulta; o s'han d'omplir documents amb els seus problemes de salut per demanar consulta a d'altres nivells o per sol·licitar ajuts socials; o cal donar informació íntima als fills, els veïns o els cuidadors quan hi ha un problema agut o una davallada física o cognitiva, o per garantir que la pauta de medicació es segueix correctament. Hi ha moltes circumstàncies en què la situació o l'organització dels processos en el sistema sanitari ens demana vulnerar la confidencialitat, per un presumpte benefici del pacient. Tanmateix, no coneixem la seva perspectiva: a quines persones i en quines circumstàncies permet desvelar informació íntima sobre la seva salut.

Actualment, tenim organitzats els nostres processos d'atenció i els requisits de confidencialitat des d'una perspectiva interna, és a dir, de guardar el deure de secret. Som els professionals i el sistema sanitari qui decidim quina informació es desvela i a quines persones. Si volem centrar els processos en els pacients cal refer-los pensant en el seu dret a la intimitat i, en conseqüència, hem de saber quina és la percepció d'informació confidencial que tenen. No hem trobat estudis en atenció primària de l'àmbit rural que aprofundeixin en aquests aspectes.

Tanmateix, fa un temps s'estan fent actuacions dirigides a obrir l'accés a la història clínica informatitzada d'atenció primària dels pacients que acudeixen al sistema públic de salut a professionals d'altres nivells sense demanar-los el seu consentiment de manera explícita. Desconeixem què en pensen els ciutadans d'aquest fet.

Ens proposem conèixer la perspectiva de les persones grans de l'àmbit rural sobre quines persones consideren confidents necessaris, quin tipus de dades sobre la seva salut accepten que coneguin i en quines circumstàncies amb l'objectiu d'incorporar aquest coneixement en el disseny dels processos d'atenció en el nostre

consultori i aportar informació que pugui ser d'utilitat per altres consultoris de l'entorn rural.

OBJECTIUS

1. Conèixer quines persones consideren “confidents necessaris” les persones grans de l'àmbit rural, quin tipus de dades sobre la seva salut accepten que coneguin i en quines circumstàncies.
2. Construir i validar un qüestionari per identificar les persones, el tipus de dades de salut i les circumstàncies relacionades.

POBLACIÓ I MÈTODE

Lloc de realització:

Sant Cebrià de Vallalta (3200 habitants). Consultori local atès per dos metges, dos infermers i dos administratius.

Temps de realització:

Novembre 2011-Maig 2012

Població diana:

Persones de 65 o més anys atesos al consultori local l'any 2011 (n=293)

- 65-74: 167 persones
- =>75: 126 persones

Criteris d'exclusió:

- pacients diagnosticats de demència de qualsevol origen
- pacients amb qualsevol malaltia en fase terminal
- pacients amb problemes greus de comunicació de qualsevol origen
- pacients que s'hagin donat de baixa de les llistes del consultori per qualsevol motiu

Mètode:

Mitjançant una entrevista semiestructurada (Annex 1 i 2) realitzada a 9 persones (triades en funció de la seva rellevància en la comunitat) s'identifiquen les persones considerades "confident necessari", les circumstàncies de salut/malaltia i necessitat d'atenció que es tenen en compte, i el tipus de dades que es poden revelar. El resum de la transcripció de les entrevistes es mostra en l'Annex 3.

Segons els aspectes més rellevants detectats en les entrevistes es construeix un qüestionari (Annex 4) amb respostes dicotòmiques i se'n fa la validació de la comprensibilitat i la validesa aparent.

La validesa aparent es va testar mitjançant la revisió d'una primera i segona versió del qüestionari per 8 metges, membres del grup d'ètica de la CAMFiC, tots ells de reconeguda experiència en el tema de la confidencialitat. Amb els seus

suggeriments es van anar fent modificacions al qüestionari fins deixar-lo en una versió predefinitiva. Aquesta versió es va utilitzar per provar la comprensibilitat.

La nostra primera intenció era dissenyar un qüestionari autocontestat, però quan es va testar la comprensibilitat (amb 16 persones de característiques similars a la població diana, però de fora del poble) es va constatar que moltes necessitaven ajuda per respondre, per diferents motius: problemes de visió, de lectura, d'interpretació de la pregunta o de manegar la complexitat de tantes variables... Així doncs, es va decidir que l'enquesta es faria amb un entrevistador.

Es llista tota la població diana de la base de dades de l'ecap (sistema informàtic d'històries clíniques de l'Institut Català de la Salut), es revisa i se n'exclouen les persones que compleixen criteris d'exclusió. Les persones incloses es localitzen segons van acudint al consultori per qualsevol motiu, per telèfon o en el Casal de la Gent Gran i se'ls demana la participació seguint la informació que es mostra en l'Annex 5.

Es van entrevistant els pacients a mesura que es localitzen fins arribar a una cobertura de més del 50% de la població diana.

Es realitza la descripció estadística de les variables quantitatives i s'analitzen les eventuais associacions mitjançant el chi-quadrat per dades aparellades, amb un nivell de significació de $\alpha=0,05$.

Les dades qualitatives es recullen en format text i s'utilitzen per matissar les dades quantitatives (Annex 6)

RESULTATS

De la totalitat de la població diana prevista (293 persones) se'n van excloure 51: 34 per estar afectes de demència o trastorn mental sever; 8 perquè s'havien traslladat de domicili a l'hora de fer el treball de camp; 6 per problemes de comunicació (idioma o sordesa severa) i 3 perquè havien mort.

La població vàlida va quedar en 242 persones. Varem contactar amb 164 (el 67,7% de la població vàlida) i van acceptar participar en l'estudi 160 (el 97,6% de la població contactada, el 66,1% de la població vàlida i el 54,6% de la població diana).

S'ha superat la taxa de resposta prevista, que era del 50% (146 persones). Es mostra el resum d'aquestes dades a la Taula 1.

A la Taula 2 es mostren les característiques demogràfiques de les persones que responen, que no difereixen significativament de la població diana prevista. La mitjana d'edat és de 74,11 anys (entre 65 i 92 anys), 91 dels quals estan entre 65-74 anys i 71 te més de 75 anys. Un 46,88% son homes. Gairebé el 20% viuen soles, el 64% conviuen amb una altra persona; la resta, conviuen amb dues o més persones més. Gairebé el 40% són del poble "de tota la vida".

Les Taules 3-8 mostren els percentatges de respostes afirmatives a cadascun dels ítems quantitatius proposats en el qüestionari, i les taules 9-14 mostren la comparació de les respostes afirmatives segons el col·lectiu professional i el lloc d'atenció. L'Annex 6 recull les respostes qualitatives més rellevants.

En una situació ordinària, gairebé un 80% dels enquestats troben bé que l'administratiu del consultori conegui el motiu de la seva consulta "urgent" (no programada); un 75% si la consulta és telefònica i un 71% si és programada. Gairebé un 70% de les persones enquestades troben correcte que l'administratiu del consultori conegui les seves dades generals de salut, un 65% els resultats de les seves proves i la meitat, totes les dades disponibles (Taula 3).

Si la situació és urgent, els percentatges d'acceptació augmenten: el 83,75% troba correcte que l'administratiu conegui el motiu de consulta "urgent", el 81,25% si és telefònica, el 72,5% el resultat de les proves i el 57,5% totes les dades disponibles (Taula 5).

La diferència d'acceptació que coneguin les seves dades (per tots els tipus) els administratius del consultori i els de fora del consultori és molt significativa (Taula

9): per exemple, del 50% al 15% per “totes les dades disponibles” en situació ordinària i del 71% al 21% pel motiu de consulta.

L'acceptació més alta de coneixement (per tots els tipus de dades) és la que es relaciona amb el metge del consultori, seguida de l'infermer del consultori, que supera en acceptació al metge de l'hospital en tots els supòsits (Taules 3 i 4). El 87% de les persones enquestades accepten, per exemple, que el metge del consultori conegui “totes les dades disponibles” i el 76% que les conegui l'infermer del consultori; en canvi, que les conegui el metge de l'hospital ho accepten un 66%.

Les dades de la biografia personal són les que menys s'accepta que coneguin els professionals; tot i així, un 51% dels enquestats troben correcte que les conegui l'administratiu del consultori, un 76% l'infermer i un 88% el metge (Taula 3). Els percentatges d'acceptació per persones de fora del consultori és sensiblement inferior (Taula 4). El que té major acceptació és el metge de l'hospital (65%), sensiblement inferior a l'infermer del consultori.

Les respostes afirmatives disminueixen molt quan les persones proposades son de fora del consultori, tan si la situació és ordinària com si és urgent (Taules 4 i 6).

Només el 21% dels enquestats consideren correcte que els administratius de fora del consultori coneguin el motiu de consulta o les dades sanitàries generals; el 15% totes les dades disponibles; l'acceptació màxima arriba a un 56% pel que fa a les dades administratives (Taula 4).

Quant al metge de l'hospital, el 90% dels enquestats considera correcte que coneguin les seves dades sanitàries generals, el motiu de consulta i el resultat de les proves. Tots els altres professionals proposats tenen un percentatge d'acceptació que no arriba al 50% per les dades sanitàries, ni en el cas de l'infermer de l'hospital (Taula 4).

En una situació ordinària, el 65% dels enquestats consideren correcte que el metge de l'hospital conegui totes les dades disponibles; un 35% que les conegui l'infermer de l'hospital; un 13% les persones dels serveis que atenen per telèfon i un 17,5% els treballadors socials. Si la situació és urgent, els percentatges experimenten poca variació (Taules 4 i 6).

Les diferències d'acceptació entre el metge del consultori i de l'hospital son rellevants pel que fa a totes les dades (Taula 10): del 86% al 65% per “totes les dades disponibles”.

L'acceptació de què els infermers de l'hospital coneguin les dades sanitàries (incloent-hi el motiu de consulta) és inferior al 50% en una situació ordinària i un 65% en una situació urgent (Taula 6).

La diferència d'acceptació que coneguin les seves dades (per tots els tipus) els infermers del consultori i de fora del consultori és molt significativa (Taula 11): per exemple, del 75% al 35% per "totes les dades disponibles" i del 93% al 47% pel motiu de consulta en una situació ordinària i del 95% al 63% pel motiu de consulta en una situació d'urgència.

L'acceptació de què les persones dels serveis que atenen per telèfon coneguin les dades sanitàries no arriba al 30% en una situació ordinària; si la situació és urgent arriba al 55% (Taules 4 i 6).

Comparativament, per tipus de professionals, els percentatges d'acceptació del coneixement de tot tipus de dades són molt superiors pels professionals del consultori (metge, infermer i administratiu) que pels de l'hospital tant en una situació ordinària com en situació urgent (Taules 3-6, 9-14). De fet, el grau d'acceptació de l'administratiu del consultori supera el de d'infermer de l'hospital.

Més d'un 70% d'enquestats troben correcte que proporcionem informació (inclosa la sanitària), sense la seva autorització prèvia, als seus familiars. El percentatge d'acceptació no supera al 45% quan se'ls pregunta per proporcionar les seves dades sanitàries sense el seu coneixement als metges/infermers de l'hospital. Els altres professionals o serveis tenen percentatges d'acceptació baixos per tots els tipus de dades, especialment les sanitàries (Taula 7).

Gairebé un 60% dels enquestats considera correcte que els metges / infermers de fora del consultori tinguin accés a totes les dades de la HC informatitzada. Un 43,75% considera correcte que els sanitaris que atenen les emergències tinguin accés a les dades sanitàries generals. Els altres professionals i serveis mostren percentatges d'acceptació inferiors al 30%, sent especialment baixa l'acceptació de l'accés a les dades sanitàries per part dels administratius que fan la tramitació de visites i proves i de les farmàcies. Un 55% estaria d'acord en que qualsevol persona autoritzada pel titular pogués accedir a la seva HC (Taula 9).

De les respostes qualitatives (Annex 6) se'n desprèn l'alt nivell de confiança de les persones amb els professionals del consultori (*"la infermera sap tant com la doctora"*, *"us tinc confiança a totes vosaltres"*, *"...hem de tenir confiança mútua"*); l'acceptació de la funció dels administratius del taulell (*"...els explico el motiu de la consulta perquè em facin passar amb la infermera o el metge, segons"*); la confiança en la reserva dels professionals (*"se suposa que ningú dirà res; és un secret"*).

professional”). Moltes persones matisen que accepten que coneguin les seves dades els professionals que treballen habitualment, i no els qui els substitueixen (*“només les que estan treballant i fa anys que em coneixen...”*). Molt poques persones expressen desacord clar amb què els administratius coneguin les seves dades sanitàries (*“de les malalties no n’heu de saber res, perquè tampoc em podeu receptar res”*). En situació d’urgència s’accepta encara més que l’administratiu conegui les dades i, fins i tot, faci accions d’ajuda (*“els administratius haurien d’estar sanitàriament formats pels cassos d’urgència”*).

Fora del consultori, el nivell de confiança que expressen les persones enquestades és més baix (*“en el hospital no tengo la misma confianza que aqui en el consultorio; a lo mejor, cuando tenga que volver, ya no está el mismo doctor”*, *“fora del consultori, ets un número més”*) i l’acceptació del coneixement de les dades es focalitza especialment en el metge que presta atenció en un moment determinat (*“només el metge que et tracta”*) i no es troba correcte, en gran part, que tinguin accés a totes les dades (*“allà a l’hospital hi ha molts metges i infermeres i cadascú és un especialista diferent, no trobo correcte que ho sàpiguen tot”*).

Hi ha una percepció generalitzada de què la infermera de l’hospital té un paper subsidiari del metge i que, per tant, no cal que coneguin les dades (*“les infermeres son unes mandades; només fan lo que el metge els hi diu”*, *“elles no són qui t’han de solucionar el problema”*), que la relació és poc propera (*“el contacto es muy frio”*, *“la infermera de l’hospital és molt diferent de la infermera del CAP: aquí sap com estàs i tens una relació directa...”*) i que no hi ha continuïtat relacional (*“mai no hi ha la mateixa infermera”*). Algunes persones no estan d’acord amb la presència d’infermer al costat del metge quan fan la consulta (*“...no trobo correcte que hi hagi una infermera al costat del metge; ho tinc que fer per força, explicar-ho tot davant de la infermera”*).

El paper dels administratius de l’hospital es percep també diferent al del consultori (*“els administratius de l’hospital no fan la feina que feu vosaltres”*).

Moltes persones mostren desconeixement del paper dels treballadors socials en el camp de la salut (*“els treballadors socials no hi tenen res a veure”*) i fins i tot expressen desconèixer la figura (*“no se quien es”*).

Quan als serveis que atenen per telèfon tipus Sanitat respon, moltes persones tenen dubtes sobre que sigui correcte que coneguin les seves dades (*“mai saps qui és la persona que hi ha al telèfon”*).

En general, no s'accepta que els veïns o amics coneguin les dades, però algunes persones matisen que, en algunes situacions, l'ajuda pot venir d'ells (*"de vegades, t'has de refiar més d'un veí que de la família"*).

En general, excepte a la família (*"els meus fills tenen dret a saber-ho tot de mi"*), no es troba correcte que proporcionem informació de cap tipus sense autorització prèvia, tot i que algunes persones ho deixen al criteri dels sanitaris (*"jo dono per suposat que vosaltres teniu el suficient criteri per donar-los o no aquesta informació"*). Moltes persones fan èmfasi en que no es doni informació (*"a ningú"*), amb l'excepció, sota condicions, a un especialista en concret que prengui part en l'atenció i en el seu benefici (*"ha de ser un metge concret, quan jo estigui internat"*, *"...si ho fan és per alguna cosa bona"*).

Pel que fa a la història clínica informatitzada, tot i que es veu positiu l'accés dels metges especialistes o del SEM que prestin atenció en un moment determinat (*"si me visiten, clar; si no me visiten, para que quieren saberlo?"*, *"els que porten la meva malaltia"*, *"si jo demano ajuda si, si no, no"*), moltes de les persones enquestades expressen dubtes sobre que persones de fora del consultori tinguin accés a totes les seves dades (*"és molt lleig que tothom pugui veure les meves dades, que son íntimes"*, *"no trobo correcte que ho vegin, però deu ser legal, ja que ho tenen tot"*) algunes, ben enfadades (*"això de l'ordinador és una cosa que jo l'agafaria i li fotria foc"*). Hi ha algunes persones que suggereixen l'accés amb una paraula de pas controlada per l'usuari (*"todo esto sobraria si tuvieramos una tarjeta sanitaria con un xip con obligación de autorización de acceso"*, *"...una tarjeta amb un PIN que, en un moment donat, jo pogués oferir a qualsevol metge o persona que a mi m'interessí"*).

DISCUSSIÓ

Tot i que les persones entrevistades son majors de 65 anys , amb una mitjana d'edat de 74 anys i un sostre de 92 anys i que, en general, el nivell d'instrucció és baix, no hem tingut cap dificultat en obtenir les respostes al qüestionari i no se n'ha hagut de descartar cap per dificultat de respondre. Segurament, els criteris d'exclusió han estat ben escollits. Potser hem exclòs persones que haurien pogut respondre, però el número de persones excloses és d'un 20% de la població diana i, tot i que haguem comés algun error en l'aplicació dels criteris, no creiem que això modifiqui de manera significativa els resultats.

El qüestionari que s'ha obtingut en ha estat útil per aconseguir els objectius d'obtenció d'informació plantejats. No hem pogut obtenir un qüestionari autoadministrat, en part per la complexitat de la informació que volíem recollir, i en part perquè la població diana és de més de 65 anys i rural, la qual cosa implica problemes visuals, de comprensió i d'habilitat en respondre sense ajuda preguntes escrites. Per les proves que hem fet abans de l'administració generalitzada, creiem que, fins i tot en un entorn de nivell intel·lectual alt, és difícil obtenir respostes autoadministrades. Així doncs, el qüestionari és útil sempre que un entrevistador l'administri.

La població que ha respost el qüestionari no és substancialment diferent de la població objecte d'estudi, ni en edat, ni en gènere. La manera com s'ha fet la invitació a participar potser ha afavorit la participació de les persones que freqüenten més el consultori, però aquest fet no ens sembla negatiu per l'estudi. Creiem que els resultats son prou representatius del pensament de la població del nostre poble. Quant a l'extrapolació dels resultats a altres àmbits, probablement es poden estendre a altres nuclis de població rural, atesos per consultoris municipals similars al nostre, amb pocs professionals, estables al llarg del temps i ben coneguts pels pacients. El fet de la confiança i el coneixement dels professionals com a condició per acceptar l'accés a les seves dades ens fa pensar que les conclusions no es poden estendre a entorns urbans, més grans, amb molts professionals i/o molta rotació de treballadors.

El fet que el qüestionari l'hagi administrat un entrevistador que pertany a la plantilla d'administratius habitual del consultori pot haver produït un biaix de complaença, augmentant el percentatge de respostes afirmatives a les preguntes relatives a la pertinència de què coneguïn dades. Tot i així, quan es van realitzar les entrevistes semiestructurades prèvies al disseny del qüestionari, ho va fer l'autora de l'estudi

(metgessa) i amb persones d'un altre municipi rural; i les respostes que es van obtenir apuntaven també en el mateix sentit. Els entrevistats van considerar que els administratius del consultori són confidents necessaris i que, per tant, necessiten la informació sobre el pacient per poder fer bé la seva feina. Ens fa pensar que les respostes són reals el fet que molts entrevistats especifiquen que les respostes afirmatives quant als administratius fan referència als que hi treballen habitualment, no als substituïts, posant de relleu la importància que té per ells la confiança en una persona coneguda. No podem descartar, però, que amb un entrevistador desconegut o amb un qüestionari autoadministrat els resultats haguessin estat diferents.

El primer que crida l'atenció és la gran confiança que les persones que han respost expressen en els metges, infermers i administratius del consultori, *"abans eren els capellans, ara són els metges"*. De fet, les persones entrevistades accepten que els professionals del consultori coneguin totes les seves dades, fins i tot les més íntimes, en clar contrast, per exemple, amb els metges especialistes de referència, a qui atorguen el dret de conèixer les seves dades sanitàries que els calguin per resoldre puntualment el seu problema de salut, però no les seves dades personals més íntimes *"d'això, no n'han de fer res"*.

Un dels resultats que ens ha cridat molt l'atenció, i que no ens esperàvem, és l'enorme diferència en la confiança que les persones entrevistades expressen amb els infermers del consultori si es comparen amb els de l'hospital de referència. Els pacients perceben el paper dels infermers de l'hospital com a molt subsidiari del metge *"no et poden donar ni un calmant sense que ho digui el metge"*. Per tant, els infermers de l'hospital no necessiten conèixer massa informació, donat que no poden prendre decisions de manera autònoma. En canvi, els infermers del consultori són reconeguts com a professionals autònoms, capaços de resoldre molts problemes sense la participació del metge i, per tant, troben correcte que coneguin totes les dades que necessiten per fer la seva tasca. La continuïtat dels infermers del consultori i la seva forma de treballar semblen determinar la imatge que les persones tenen d'ells, en contrast amb els de l'hospital que són percebuts com professionals sense una tasca autònoma i que només actuen sota una ordre mèdica. Per tant, no troben que els faci falta disposar de cap informació sanitària ni persona per fer la seva tasca, ja que *"el metge ja els diu què han de fer"*. És possible que en les respostes referides als infermers hi hagi un cert biaix de complaença, però les diferències són tan grans que no creiem que un possible biaix afecti als resultats. De fet, les persones enquestades accepten més bé que coneguin les seves dades els infermers del consultori que els metges especialistes de l'hospital.

També s'observa una gran diferència, aquesta sí més esperada, si es comparen els resultats d'acceptació de coneixement de les dades per part dels administratius del consultori i els de fora. De fet, els del consultori son percebuts com a part de l'equip sanitari, amb un paper autònom que els permet resoldre molts temes i que és molt rellevant a l'hora de gestionar les agendes. Per tant, s'accepta be que coneguin la informació sanitària necessària per poder fer la seva tasca, inclòs el motiu de consulta quan acudeixen al centre sense visita programada. En canvi, els administratius de fora del consultori son percebuts com a persones "*que fan tràmits*" i, per tant, no necessiten conèixer cap informació fora de les dades administratives. Segurament, el fet que la tasca dels administratius del consultori és molt visible pels pacients explica, al menys en part, aquesta diferència. Tot i així, l'explicació més repetida pels pacients és la confiança de la relació "ja ens coneixem" i el convenciment de que els professionals del consultori mantindran la informació en secret i es farà servir en benefici del pacient.

Ens ha sorprès l'escassa acceptació a que coneguin les dades sanitàries altres serveis, com els que fan atenció telefònica tipus Sanitat respon, els serveis d'emergència o els serveis social, tot i que aquest fet és coherent amb el tema de la confiança. Els pacients desconfien de persones o serveis que no coneixen i, per tant, no accepten que coneguin les seves dades. Es configura una percepció general de confiança en les persones conegudes i no en el sistema sanitari. Aquest fet es veu encara més clar quan es parla de l'accés a la història clínica informatitzada.

En una situació d'urgència, l'acceptació de que professionals sanitaris de fora del consultori que puguin ser d'ajuda tinguin accés a les dades sanitàries augmenta, però no significativament, excepte en el cas dels infermers de l'hospital. De totes maneres, moltes de les persones enquestades puntualitzen que l'accés a les seves dades ha de ser puntual i limitada a les dades necessàries per resoldre la situació concreta.

Pel que fa al tema de proporcionar informació sobre el pacient sense la seva autorització prèvia (sovint la demanen de serveis centrals del Servei Català de la Salut o del Institut Català de la Salut, de l'Hospital de referència, dels Serveis Socials...) els pacients expressen un profund desacord i, en molts cassos, expressen un sentiment de rebuig i indignació. Aproximadament la meitat de les persones enquestades accepten que es doni informació als metges/infermers de referència, sempre que siguin els que els visiten i en cassos puntuals. En canvi, s'accepta amb relativa normalitat que es proporcioni informació sense autorització prèvia a la família directe (parella i/o fills). Aquest fet sembla formar part de la cultura de la població, donat que no hi ha diferències en les respostes segons

l'origen de les persones o l'estat de convivència. En el cas dels cuidadors, no es consideren de la família, i només un 25% dels enquestats accepta que coneguin informació sense la seva autorització.

La informatització de la història clínica es viu amb una gran ambivalència. D'una banda, es considera una gran avantatge que els professionals del consultori disposin de la informació sobre proves i visites fetes en altres llocs del sistema sanitari. Però no es percep igual que persones de fora del consultori puguin tenir accés a la seva història clínica "sense control". Dos de cada tres enquestats accepten que el metge/infermer o els sanitaris dels serveis d'emergència, en el moment de fer la visita, tinguin accés a les dades necessàries per resoldre el problema de salut concret. Fora d'aquesta situació puntual, les persones enquestades expressen més aviat desconfiança, sensació de pèrdua de control sobre la seva intimitat i descontent per la manca d'informació sobre qui té accés a les seves dades. Més de la meitat dels enquestats creuen que els pacients haurien de tenir una clau per accedir a la història clínica per donar-la a qui considerin oportú.

CONCLUSIONS

1. Les persones majors de 65 anys de l'àmbit rural consideren confidents necessaris els metges, els infermers i els administratius del consultori local, sempre que siguin els que treballen habitualment en el centre.
 - a. El nivell de confiança que tenen en els professionals del consultori i l'acceptació de que coneguin les seves dades personals i sanitàries supera amb escreix el dels seus homòlegs de l'hospital de referència, especialment pel que fa als infermers i als administratius.
 - b. Les persones de més de 65 anys de l'àmbit rural accepten que l'administratiu conegui el seu motiu de consulta, especialment si la situació es percebuda com urgent o no tenen visita programada.
 - c. En una situació ordinària, excepte el metge de l'hospital de referència, no s'accepta que persones de fora del consultori coneguin les seves dades, especialment les sanitàries, tot i que aquestes persones estiguin vinculades al procés d'atenció.
 - d. En una situació urgent, 2 de cada 3 persones accepten que, a més del metge de l'hospital, les persones dels serveis d'emergència i l'infermer de l'hospital coneguin les seves dades sanitàries, inclòs el motiu de consulta.
 - e. La meitat de les persones enquestades accepten que els serveis sanitaris d'atenció telefònica coneguin les dades en una situació urgent; en una situació ordinària no arriba a la tercera part.
2. Les persones de més de 65 anys de l'àmbit rural consideren incorrecte que des del consultori es proporcionin dades seves a serveis sanitaris externs sense la seva autorització prèvia.
 - a. Gairebé la meitat dels enquestats acceptarien que es proporcionin dades sanitàries al metge de referència de l'hospital, sempre que estiguin limitades al problema concret que es consulta.
 - b. El 70% de les persones enquestades consideren correcte que des del consultori es doni informació als seus familiars directes sense la seva autorització prèvia.

3. Les persones majors de 65 anys de l'àmbit rural no confien en la confidencialitat de la història clínica informatitzada, i no accepten que professionals sanitaris desconeguts per ells tinguin accés a la seva història clínica.
 - a. Només el metge de referència de l'hospital, i sempre que sigui en el moment de realitzar la consulta, s'accepta que tingui accés a la història clínica informatitzada.
 - b. La meitat de les persones enquestades estarien d'acord en que l'accés a la història clínica fos per qualsevol persona, sempre prèvia autorització del titular.
4. El qüestionari que s'ha obtingut per l'estudi és útil per obtenir informació sobre percepció de confidencialitat en les persones de més de 65 anys de l'àmbit rural, sempre que l'administri un entrevistador.

APLICACIÓ DELS RESULTATS PER A LA PRÀCTICA

1. Estudiar mesures per millorar la confidencialitat de les dades dels pacients que surten del nostre consultori i que circulen pel sistema sanitari de manera visible.
2. Incorporar tasques considerades “sanitàries” d’atenció als pacients majors de 65 anys a les que fan els administratius del consultori, sempre mantenint el seu deure de secret.
3. Estudiar la manera d’identificar els pacients que accepten que es lliuri informació als seus familiars directes sense autorització prèvia, per tenir-ho en compte durant les activitats habituals de la consulta.
4. Garantir que, per la nostra part i fins on arriba la responsabilitat del consultori, no es proporcionen dades del pacient a ningú del sistema sanitari sense haver-los demanat l’autorització.
5. Garantir, sempre que ens sigui possible, la continuïtat de les persones que presten serveis en el consultori.
6. Usar molt més l’epígraf “confidencial” de la història clínica com a manera de garantir que certes informacions de caire íntim no seran visibles per altres professionals que hi accedeixin.

LÍNEES DE RECERCA PEL FUTUR

1. Comprovar la reproductibilitat dels resultats en altres municipis rurals i semirurals, usant el mateix qüestionari.
2. Estudar, en el nostre mitjà, quina és la percepció de confidencialitat de les persones de menys de 65 anys, usant el mateix qüestionari.
3. Estudar la percepció de confidencialitat en les persones majors de 65 anys de l'àmbit urbà, usant el mateix qüestionari.

BIBLIOGRAFIA

Confidencialitat. El dret a la intimitat.

http://www.camfic.cat/CAMFiC/Seccions/GrupsTreball/Docs/etica/confidencialitat_cat.pdf

Llei 21/2000 (Parlament de Catalunya) Sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica

<http://www.gencat.net/sanitat/depsan/units/sanitat/pdf/lleidrets1.pdf>

Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica

<http://www.boe.es/boe/dias/2002-11-15/pdfs/A40126-40132.pdf>

Codi de Deontologia. Normes d'Ètica Mèdica. Consell de Col·legis de Metges de Catalunya, 2005.

http://www.comb.cat/cat/comb/normativa/codi_deontologic/home.htm

Carta de drets i deures dels ciutadans en relació amb l'atenció sanitària

Departament de Sanitat. Generalitat de Catalunya.

http://www.gencat.cat/ics/usuarios/pdf/drets_deures.pdf

Martí Mercadal J.A. El secret professional dels metges. Monografies Mèdiques (nova època) 11. Barcelona: ACMCB, 2001

Sánchez Carazo C. La intimidad y el secreto médico. Madrid: Díaz de Santos, 2000

Abizanda Campos R. El paciente, el médico y la confidencialidad. Jano 2000; LIX (1348): 82

Júdez J, Nicolàs P, Delgado MT, Hernando P, Zarco J, Granollers S. La

confidencialidad en la práctica clínica: historia clínica y gestión de la información. Med Clí (Barc) 2002; 118(1): 18-37.

Autonomia y dependencia en la vejez. Cuadernos de la Fundació Victor Grifols i Lucas.

http://www.fundaciogrifols.org/collage/images/potter/tempFiles/potterTmpFile_uuid_149585/cuaderno16.pdf

General Medical Council. Confidentiality: protecting and providing information. 2004. www.gmc-uk.org/guidance/current/library/confidentiality.asp

Bourke J, Wessely S. Confidentiality. BMJ 2008;336:888-91.

Confidentiality and sharing health information. BMJ 2009;338:1458.

Hernandez N, Palacios L, Gens M, Anglés MT. ¿Tenemos en cuenta los derechos del paciente y la ética de la organización en la asistencia diaria? Aten Primaria 2009;41:113-5.

Carrión I, Fernández-Alemán JL, Toval. Are Personal Health Records Safe? A Review of Free Web-Accessible Personal Health Record Privacy Policies J Med Internet Res 2012;14(4):e114. <http://www.jmir.org/2012/4/e114/>

TAULES

Taula 1. Característiques de la població diana i taxes de resposta. Contacte aconseguit 66,1% de la població vàlida. Accepten 97,6% de la població contactada.

Població diana	293
Persones excloses	51
Demència / TMS: 34	
Trasl·lats: 8	
Idioma / sordesa: 6	
Exitus: 3	
POBLACIÓ VÀLIDA	242
PERSONES CONTACTADES	164
PERSONES QUE ACCEPTEN PARTICIPAR	160

Taula 2. Característiques demogràfiques de les persones que responen.

Edat	rang =65-92
	mitjana =74,11
	65-74 anys n= 89 75 o més anys n= 71
Gènere	home n=75 dona n=85
Convivència	0 persones n = 31 1 persona n= 102 2 o més persones n= 27
Origen	Del poble n= 60 De fora n= 100

Taula 3. Percentatge de persones que responen afirmativament a la pregunta: “En la seva situació de salut actual, quines persones del consultori troba correcte que coneguin les següents dades seves?”

	ADMINISTRATIU	METGE	INFERMER
Administratives (adreça, telèfon..)	98.13	98.75	95.00
Personals (edat, estat civil, convivència...)	95.00	98.75	93.75
Familiars (fills, parella, germans...)	87.50	98.75	91.88
Història personal (problemes, morts a la família...)	51.25	88.75	76.88
A qui contactar (de la seva família o amics) si te una emergència de salut	83.75	97.50	90.00
Sanitàries generals (malalties, medicaments, vacunes...)	68.38	100.00	93.75
Resultats de les proves	64.38	100.00	92.50
Motiu de consulta (programada)	71.25	100.00	93.75
Motiu de consulta (“urgent”)	79.38	100.00	93.95
Motiu de consulta (“per telèfon”)	75.00	100.00	93.13
Totes les dades disponibles	50.63	86.88	75.63

Taula 4. Percentatge de persones que responen afirmativament a la pregunta: "En la seva situació de salut actual, quines persones de fora del consultori troba correcte que coneguin les següents dades seves?"

	ADMINISTRATIU TRAMITACIÓ (visites, proves...)	METGE HOSPITAL	INFERMER HOSPITAL	PERSONES DE SERVEIS QUE ATENEN PER TF	TREBALLADOR SOCIAL
Administratives (adreça, telèfon..)	56.25	90.00	51.88	43.13	35.63
Personals (edat, estat civil, convivència...)	45.63	85.00	47.50	32.50	30.00
Familiars (fills, parella, germans...)	36.88	85.63	46.25	28.13	28.13
Història personal (problemes, morts a la família...)	15.63	65.00	36.25	12.50	19.38
A qui contactar si te una emergència de salut	34.38	88.75	48.13	32.50	25.00
Sanitàries generals (malalties, medicaments, vacunes...)	21.25	90.63	49.38	28.13	25.00
Resultats de les proves	20.63	90.63	46.88	20.63	21.88
Motiu de consulta	21.25	90.63	47.50	25.00	20.00
Totes les dades disponibles	15.63	65.63	35.63	13.13	17.50

Taula 5. Percentatge de persones que responen afirmativament a la pregunta: “En una situació d’urgència per un problema de salut, quines persones del consultori troba correcte que coneguin les següents dades seves?”

	ADMINISTRATIU	METGE	INFERMER
Administratives (adreça, telèfon..)	93,75	98,75	93,75
Personals (edat, estat civil, convivència...)	89,38	98,13	91,25
Familiars (fills, parella, germans...)	83,75	97,50	89,38
Història personal (problemes, morts a la família...)	53,45	85,00	76,25
A qui contactar si te una emergència de salut	90,63	98,75	95,00
Sanitàries generals (malalties, medicaments, vacunes...)	72,50	100,00	96,88
Resultats de les proves	72,50	100,00	94,38
Motiu de consulta (“urgent”)	83,75	100,00	95,63
Motiu de consulta (“per telèfon”)	81,25	100,00	94,38
Totes les dades disponibles	57,50	85,63	76,25

Taula 6. Percentatge de persones que responen afirmativament a la pregunta: “En una situació d’urgència per un problema de salut, quines persones de fora del consultori troba correcte que coneguin les següents dades seves?”

	ADMINISTRATIU HOSPITAL	METGE HOSPITAL	INFERMER HOSPITAL	SERVEIS QUE ATENEN PER TF (112...)	SERVEIS EMERGÈN- CIES (BOMBERS POLICIA...)	CIUTADANS QUE PUGUIN AJUDAR
Administratives (adreça, telèfon...)	57.50	95.00	66.88	71.88	55.63	50.63
Personals (edat, estat civil, convivència...)	45.00	89.38	59.38	58.13	38.75	32.50
Familiars (fills, parella, germans...)	35.00	86.25	57.5	48.75	33.75	31.25
Història personal (problemes, morts a la família...)	14.38	60.63	40.00	22.50	8.75	7.50
A qui contactar si te una emergència de salut	41.25	95.63	64.38	58.13	40.63	43.75
Sanitàries generals (malalties, medicaments, vacunes...)	23.75	97.50	65.00	57.50	22.50	23.75
Resultats de les proves	20.63	95.63	60.00	44.38	15.63	10.63
Motiu de consulta	23.75	96.88	63.13	55.00	23.75	20.63
Totes les dades disponibles	13.13	63.75	40.63	23.13	8.13	6.88

Taula 7. Percentatge de persones que responen afirmativament a la pregunta “Si ens demanen informació sobre vosté, a quines persones troba correcte que els li donem (sense la seva autorització prèvia)?”

	DADES ADMINISTRATIVES (ADREÇA, TELÈFON...)	DADES D'ÚS DELS SERVEIS (VISITES FETES, PROGRAMACIONS...)	DADES SANITÀRIES (MALALTIES, MEDICAMENTS, VACUNES...)	DADES FAMILIARS I SOCIALS
Metges/infermers d'altres centres (p.e. hospital)	46.25	45.63	45.00	36.88
Administratius que fan tràmits de visites i proves	18.75	16.88	13.75	13.13
Directius/tècnics del sistema sanitari	26.88	25.63	26.25	24.38
Familiars directes seus (parella, fills...)	72.50	73.13	73.75	70.00
Veïns, amics...	7.50	4.38	4.38	3.75
Persones que el cuiden, si fós el cas	25.00	25.63	25.63	22.50
Serveis ciutadants (polícia, bombers...)	28.13	13.13	16.25	14.38
Serveis de teleassistència	23.75	20.00	20.00	18.13
Serveis socials	25.63	18.75	18.75	18.13
Farmàcies	18.75	6.25	7.50	5.00

Taula 8. Percentatge de persones que responen afirmativament a la pregunta “Quines de les següents persones troba correcte que tinguin accés i a quines dades de la seva història clínica informatitzada (HC)?”

	DADES ADMINISTRATIVES (ADREÇA, TELÈFON...)	DADES D'ÚS DELS SERVEIS (VISITES FETES, PROGRAMACIONS...)	DADES SANITÀRIES GENERALS (MALALTIES, MEDICAMENTS, VACUNES...)	TOTES LES DADES QUE HI HA A LA HC
Metges/infermers d'altres centres (p.e. hospital)	63.13	60.63	62.50	59.38
Administratius que fan tràmits de visites i proves	23.13	15.63	9.38	9.38
Directius/tècnics del sistema sanitari	28.75	28.13	26.88	26.25
Serveis sanitaris d'emergència	49.38	35.00	43.75	35.63
Serveis de teleassistència	32.50	25.63	28.13	25.00
Serveis socials	25.63	18.75	18.75	17.50
Farmàcies	15.00	8.75	8.75	8.75
Qualsevol persona que vostè autoritzi	58.13	56.25	55.63	55.63

Taula 9. Percentatge d'acceptació sobre els tipus de dades que poden conèixer els administratius del consultori i de l'hospital en una situació de consulta ordinària. Les diferències són significatives per totes les dades.

	ADMINISTRATIU CONSULTORI	ADMINISTRATIU HOSPITAL
Administratives (adreça, telèfon..)	98.13	56.25
Personals (edat, estat civil, convivència...)	95.00	45.63
Familiars (fills, parella, germans...)	87.50	36.88
Història personal (problemes, morts a la família...)	51.25	15.63
A qui contactar (de la seva família o amics) si te una emergència de salut	83.75	34.38
Sanitàries generals (malalties, medicaments, vacunes...)	68.38	21.25
Resultats de les proves	64.38	20.63
Motiu de consulta (programada)	71.25	21.25
Motiu de consulta ("urgent")	79.38	
Motiu de consulta ("per telèfon")	75.00	
Totes les dades disponibles	50.63	15.63

Taula 10. Percentatge d'acceptació sobre els tipus de dades que poden conèixer els metges del consultori i de l'hospital en una situació de consulta ordinària. Les diferències són significatives per totes les dades.

	METGE CONSULTORI	METGE HOSPITAL
Administratives (adreça, telèfon..)	98.75	90.00
Personals (edat, estat civil, convivència...)	98.75	85.00
Familiars (fills, parella, germans...)	98.75	85.63
Història personal (problemes, morts a la família...)	88.75	65.00
A qui contactar (de la seva família o amics) si te una emergència de salut	97.50	88.75
Sanitàries generals (malalties, medicaments, vacunes...)	100.00	90.63
Resultats de les proves	100.00	90.63
Motiu de consulta (programada)	100.00	90.63
Motiu de consulta ("urgent")	100.00	
Motiu de consulta ("per telèfon")	100.00	
Totes les dades disponibles	86.88	65.63

Taula 11. Percentatge d'acceptació sobre els tipus de dades que poden conèixer els infermers del consultori i de l'hospital en una situació de consulta ordinària. Les diferències són significatives per totes les dades.

	INFERMER CONSULTORI	INFERMER HOSPITAL
Administratives (adreça, telèfon..)	95.00	51.88
Personals (edat, estat civil, convivència...)	93.75	47.50
Familiars (fills, parella, germans...)	91.88	46.25
Història personal (problemes, morts a la família...)	76.88	36.25
A qui contactar (de la seva família o amics) si te una emergència de salut	90.00	48.13
Sanitàries generals (malalties, medicaments, vacunes...)	93.75	49.38
Resultats de les proves	92.50	46.88
Motiu de consulta (programada)	93.75	47.50
Motiu de consulta ("urgent")	93.95	
Motiu de consulta ("per telèfon")	93.13	
Totes les dades disponibles	75.63	35.63

Taula 12. Percentatge d'acceptació sobre els tipus de dades que poden conèixer els administratius del consultori i de l'hospital en una situació de consulta urgent. Les diferències són significatives per totes les dades.

	ADMINISTRATIU CONSULTORI	ADMINISTRATIU HOSPITAL
Administratives (adreça, telèfon..)	93,75	57.50
Personals (edat, estat civil, convivència...)	89,38	45.00
Familiars (fills, parella, germans...)	83,75	35.00
Història personal (problemes, morts a la família...)	53,45	14.38
A qui contactar (de la seva família o amics) si te una emergència de salut	90,63	41.25
Sanitàries generals (malalties, medicaments, vacunes...)	72,50	23.75
Resultats de les proves	72,50	20.63
Motiu de consulta ("urgent")	83,75	23.75
Motiu de consulta ("per telèfon")	81,25	
Totes les dades disponibles	57,50	13,13

Taula 13. Percentatge d'acceptació sobre els tipus de dades que poden conèixer els metges del consultori i de l'hospital en una situació de consulta urgent. Les diferències són significatives per les dades familiars, d'història personal i totes les disponibles.

	METGE CONSULTORI	METGE HOSPITAL
Administratives (adreça, telèfon..)	98,75	95.00
Personals (edat, estat civil, convivència...)	98,13	89.38
Familiars (fills, parella, germans...)	97,50	86.25
Història personal (problemes, morts a la família...)	85,00	60.63
A qui contactar (de la seva família o amics) si te una emergència de salut	98,75	95.63
Sanitàries generals (malalties, medicaments, vacunes...)	100,00	97.50
Resultats de les proves	100,00	95.63
Motiu de consulta ("urgent")	100,00	96.88
Motiu de consulta ("per telèfon")	100,00	
Totes les dades disponibles	85,63	63.75

Taula 14. Percentatge d'acceptació sobre els tipus de dades que poden conèixer els infermers del consultori i de l'hospital en una situació de consulta urgent. Les diferències són significatives per totes les dades.

	INFERMER CONSULTORI	INFERMER HOSPITAL
Administratives (adreça, telèfon..)	93,75	66.88
Personals (edat, estat civil, convivència...)	91,25	59.38
Familiars (fills, parella, germans...)	89,38	57.5
Història personal (problemes, morts a la família...)	76,25	40.00
A qui contactar (de la seva família o amics) si te una emergència de salut	95,00	64.38
Sanitàries generals (malalties, medicaments, vacunes...)	96,88	65.00
Resultats de les proves	94,38	60.00
Motiu de consulta ("urgent")	95,63	63.13
Motiu de consulta ("per telèfon")	94,38	
Totes les dades disponibles	76,25	40.63

ANNEXOS

Annex 1. Entrevista semiestructurada

Informació prèvia per recaptar al pacient:

La Fundació Victor Grífols, que es dedica a promoure temes relacionats amb la bioètica, ens ha concedit una beca per fer un treball de recerca al consultori sobre el tema de la confidencialitat.

L'estudi va dirigit a conèixer quina informació sobre vostè, les seves malalties, els medicaments que pren, la seva situació familiar i personal consideren que podem conèixer els professionals que treballem en el sistema sanitari i altres persones de la comunitat i en quines circumstàncies.

Aquesta primera fase, per la que li demanem la seva participació, consisteix en una entrevista amb la Dra Roser Marquet d'uns 40 minuts de durada.

Totes les dades que recaptem seran anonimitzades i el seu nom no apareixerà en cap de les bases de dades. No es gravarà.

Annex 2. Entrevista semiestructurada, guió

Estem realitzant un estudi per conèixer quina informació sobre vostè, les seves malalties, els medicaments que pren, la seva situació familiar i personal consideren que podem conèixer els professionals que treballem en el sistema sanitari per tenir-ho en compte a l'hora de dissenyar els processos d'atenció.

Aquesta primera fase, en la que vostè ha acceptat participar, està dirigida a determinar quines persones acceptaria que coneguin informació rellevant sobre la seva salut i quina classe d'informació han de poder conèixer cadascun.

Per començar, aniré enumerant tipus de professionals i persones i vostè em respon si han de conèixer o no informació sobre vostè, quina classe d'informació i en quines circumstàncies.

Persones:

1. el seu metge de capçalera
2. el seu infermer
3. altres metges que substitueixen el seu quan no hi és
4. altres infermers
5. les administratives del consultori
6. altres administratius que les substitueixen
7. els administratius que tramiten els volants de consulta a l'hospital
8. els especialistes de l'hospital
9. els infermers de l'hospital
10. persones que treballen en càrrecs directius del consultori
11. la seva parella, si en tingués
12. els seus fills, si en tingués
13. els seus veïns (que l'ajuden o el poden ajudar)
14. la persona que els fa la neteja, si en tingués
15. la persona que els cuida, si en tingués
16. la policia municipal
17. el servei de teleassistència
18. l'assistent social
19. qui respon al telèfon 061
20. ...
21. ...
22. ...

Necessitat d'atenció:

1. situació ordinària "tal com està ara"
2. situació urgent "es troba molt malament de cop, però està conscient"
3. situació en la que vostè no pot respondre (aguda) "està inconscient"
4. situació en la que vostè no és competent (deteriorament progressiu) "ha perdut el cap"

Tipus d'informació:

1. dades administratives (adreça, telèfon...)
2. dades personals (edat, estat civil...)
3. dades de la família (viu sol, té fills, adreça del fills...)
4. malalties més importants
5. totes les malalties que té o ha tingut
6. dades de les consultes que ha fet anteriorment
7. resultats de les proves (anàlisis, radiografies...)
8. medicaments que pren
9. dades sobre vacunació
10. dades de la seva història vital (si se li ha mort algun familiar, ha tingut algun dol...)
11. que li passa quan demana una consulta ordinària
12. que li passa quan demana una consulta urgent
13. qui és la persona de referència si vostè no està en condicions de parlar
14.
15.
16.

Moltes gràcies per la seva participació. En el moment que tinguem el qüestionari definitiu li farem saber perquè el conegui i el respongui si li plau.

Annex 3. Entrevistes semiestructurades, resum.

PERSONA 1. Del poble “de tota la vida”

Home, 77 anys, viu amb la parella, dos fills viuen al mateix edifici, pagés jubilat.

1. dades administratives, personals, familiars: cap problema en donar-les a qui faci falta perquè faci la seva feina, per cuidar-lo o per resoldre un problema o una urgència.
2. cap inconvenient en que es donin les seves dades a la farmàcia si les demana per un tema que pot afectar la seva salut.
3. cap inconvenient en què els sanitaris (inclosos els administratius) maneguin les seves dades sanitàries (derivacions, resultats proves, vacunes, tractaments...)
4. la família, amics, veïns... només han de saber temes sanitaris seus a través d'ell (si té el cap clar)
5. les dades més íntimes, només la família i el metge/infermer “de confiança”
6. el motiu de consulta: “tothom que ho necessiti per fer la seva feina” (administratius, 061, policia...)
7. si hi ha una situació d'emergència “qui sigui que pugui ajudar”
8. si ha perdut el cap: família, amics/veïns o “qui sigui”, per aquest ordre.
9. contactes entre sanitaris (en benefici del pacient): molt be

“trobo natural que preguntin (061, administratiu del taulell o TF) per fer la seva feina”

“confio que ja sabran ser discrets (sanitaris, administratius i tots els que treballen en sanitat)”

“és d'agrair l'interès (contacte consultori-especialistes)

La informació necessària la pot tenir tota persona que li faci falta per: fer més be la seva feina, per ajudar-lo o per cuidar-lo, sempre que sigui a fi de beneficiar-lo. Confia en la reserva de les persones que la maneguen. La família se n'ha d'assabentar de la seva situació de salut a través d'ell, mentre sigui competent. En situació d'emergència de manca de competència, qualsevol persona que pugui ajudar-lo està legitimat de conèixer informació sanitària.

Crida l'atenció el següent comentari: “si em preguntessin pel que tinc (pertinences econòmiques) seria una altra cosa...”

PERSONA 2. "Foraster"

Home, 74 anys, comparteix casa amb la seva ex-parella, en tràmit de divorci, 1 fill mort fa 3 anys, 1 fill a 20 km i un altre en una altra CCAA, marí mercant jubilat.

1. dades administratives, personals, familiars: cap problema en donar-les a qui faci falta perquè faci la seva feina, per cuidar-lo o per resoldre un problema o una urgència.
2. cap inconvenient en que es donin les seves dades a la farmàcia si les demana per un tema que pot afectar la seva salut.
3. cap inconvenient en què els sanitaris (inclosos els administratius) maneegin les seves dades sanitàries (derivacions, resultats proves, vacunes, tractaments...)
4. la família, amics, veïns... només han de saber temes sanitaris seus a través d'ell (si té el cap clar)
5. les dades més íntimes, només la família i el metge/infermer "de confiança"
6. el motiu de consulta: "tothom que ho necessiti per fer la seva feina" (administratius, 061, policia...)
7. si hi ha una situació d'emergència "qui sigui que pugui ajudar"
8. si ha perdut el cap: família (exdona, fills), amics/veïns o "qui en cuidi", per aquest ordre.
9. contactes entre sanitaris (en benefici del pacient): molt be

"trobo be que em preguntin els administratius del taulell, sempre que tinguin cura de que els del voltant no se n'assabentin"

"les dades de problemes de salut íntims, només els sanitaris que els faci falta (p.e., el traumatòleg no te perquè saber si tinc problemes d'un altra tipus...)" "han de saber LO JUST per fer la seva feina" "ningú no n'ha de fer res"

"contacte entre professionals: tot el que es faci en benefici del pacient és bo"

"la privacitat s'ha perdut... un cop assumit..."

Crida l'atenció: "les dades econòmiques no les ha de saber ningú"

PERSONA 3. "Del poble de tota la vida"

Home, 67 anys, viu amb la parella, 2 fills viuen en aprop, fuster.

1. dades administratives, personals, familiars: cap problema en donar-les a qui faci falta perquè faci la seva feina, per cuidar-lo o per resoldre un problema o una urgència.
2. cap inconvenient en que es donin les seves dades a la farmàcia si les demana per un tema que pot afectar la seva salut.
3. cap inconvenient en què els sanitaris (inclosos els administratius) maneguin les seves dades sanitàries (derivacions, resultats proves, vacunes, tractaments...)
4. la família, amics, veïns... només han de saber temes sanitaris seus a través d'ell (si té el cap clar)
5. les dades més íntimes, només la família i el metge/infermer "de confiança"
6. el motiu de consulta: "tothom que ho necessiti per fer la seva feina" (administratius, 061, policia...)
7. si hi ha una situació d'emergència "qui sigui que pugui ajudar"
8. si ha perdut el cap: família (dona, fills), resta família, amics/veïns, per aquest ordre.
9. contactes entre sanitaris (en benefici del pacient): molt be.

"Veig molt bé que els metges/infermers tinguin totes les meves dades"

"Que parlin de la meua malaltia només demostra el seu interès; és molt d'agrar"

"L'altra dia em van venir a fer una enquesta perquè una persona del poble els va dir que jo tenia sucre: no ho hagués hagut de fer"

"Ningú ha d'explicar les meves coses a gent que no n'ha de fer res"

PERSONA 4. "Del poble de tota la vida"

Dona, 66 anys, viu amb la seva parella, 1 fill a 20 km, treballadora d'una fàbrica tèxtil jubilada.

1. dades administratives, personals, familiars: cap problema en donar-les a qui faci falta perquè faci la seva feina, per cuidar-lo o per resoldre un problema o una urgència.
2. cap inconvenient en que es donin les seves dades a la farmàcia si les demana per un tema que pot afectar la seva salut.
3. cap inconvenient en què els sanitaris (inclosos els administratius) manegin les seves dades sanitàries (derivacions, resultats proves, vacunes, tractaments...)
4. la família només ha de saber temes sanitaris seus a través d'ella (si té el cap clar); la gent del poble i els veïns, no n'han de fer res.
5. les dades més íntimes, només la família i el metge/infermer "de confiança" i "persones amigues", com l'assistent social...
6. el motiu de consulta: "tothom que ho necessiti per fer la seva feina" (administratius, 061, policia...)
7. si hi ha una situació d'emergència "qui sigui que pugui ajudar"
8. si ha perdut el cap: família, amics/veïns o el metge, per aquest ordre.
9. contactes entre sanitaris (en benefici del pacient): molt be

"que les dades estiguin a l'ordinador, està molt bé"

"que les tingui el metge de capçalera; si vaig al del peu, les coses íntimes (de la família...) no les ha de saber"

"quan em pregunten que em passa per telèfon, algú que no saps qui és, no m'agrada"

Crida l'atenció que vol fer el DVA però no vol que el seu marit/fill ho sàpiguin, només "vosaltres" (els del consultori: metge i infermer de família)

PERSONA 5. Forastera

Dona, 75 anys, viu amb la parella, 1 fill en un altra comunitat, dos fills a 25 i 45 km., farmacèutica jubilada.

1. dades administratives, personals, familiars: cap problema en donar-les a qui faci falta perquè faci la seva feina, per cuidar-lo o per resoldre un problema o una urgència.
2. no donar les seves dades a la farmàcia; que les aconseguixin d'una altra manera
3. cap inconvenient en què els sanitaris (inclosos els administratius) manegin les seves dades sanitàries (derivacions, resultats proves, vacunes, tractaments...)
4. la família, amics, veïns... només han de saber temes sanitaris seus a través d'ell (si té el cap clar)
5. les dades més íntimes, només la família i el metge/infermer "de confiança"
6. el motiu de consulta: "tothom que ho necessiti per fer la seva feina" (administratius, 061, policia...)
7. si hi ha una situació d'emergència "qui sigui que pugui ajudar"
8. si ha perdut el cap: família directe o DVA.
9. contactes entre sanitaris (en benefici del pacient): molt be

"per telèfon no s'han de donar dades; no saps qui és, oi?"

"si tu truques a Sanitat Respon, és natural que donis dades"

" molt a favor de la HCC: tot hauria d'estar més connectat: tu no pots veure el meu historial de l'H Clinic..."

"compte amb el que es parla entre professionals quan hi ha al davant altres persones... pots assabentar-te de tot els que els passa i tu no m'has de fer res"

"les meves dades de salut les dic jo a qui vulgui..."

"se suposa que els professionals ja saben que han de guardar el secret..."

PERSONA 6. "Del poble de tota la vida"

Dona, 81 anys, vídua, viu sola, dos fills en pobles a uns 10 km, jubilada d'una fàbrica tèxtil i del camp; apenes sap llegir.

1. dades administratives, personals, familiars: cap problema en donar-les a qui faci falta perquè faci la seva feina, per cuidar-lo o per resoldre un problema o una urgència.
2. cap inconvenient en que es donin les seves dades a la farmàcia si les demana per un tema que pot afectar la seva salut.
3. cap inconvenient en què els sanitaris (inclosos els administratius) manegin les seves dades sanitàries (derivacions, resultats proves, vacunes, tractaments...)
4. la família, amics, veïns... només han de saber temes sanitaris seus a través d'ell (si té el cap clar)
5. les dades més íntimes, només la família i el metge/infermer "de confiança"
6. el motiu de consulta: "tothom que ho necessiti per fer la seva feina" (administratius, 061, policia...)
7. si hi ha una situació d'emergència "qui sigui que pugui ajudar"
8. si ha perdut el cap: els metges, els que em cuidin.
9. contactes entre sanitaris (en benefici del pacient): molt be

"Jo ho explico a tothom el que em passa, però de les coses íntimes, nongú no n'ha de fer res"

"Si és per una necessitat, qualsevol persona que pugui ajudar, tan és qui sigui..."

"Si perdo el cap, els metges ja fareu el que us sembli més be"

"Jo no se llegir, així que si tot està escrit a l'ordinador, millor; jo no ho entenc ni em se explicar..."

PERSONA 7. "Forastera"

Dona, 86 anys, vídua, viu sola, 1 fill al poble, mestressa de casa, havia treballat de jove en una botiga "a casa".

1. dades administratives, personals, familiars: cap problema en donar-les a qui faci falta perquè faci la seva feina, per cuidar-lo o per resoldre un problema o una urgència.
2. cap inconvenient en que es donin les seves dades a la farmàcia si les demana per un tema que pot afectar la seva salut.
3. cap inconvenient en què els sanitaris (inclosos els administratius) manegin les seves dades sanitàries (derivacions, resultats proves, vacunes, tractaments...)
4. la família, amics, veïns... només han de saber temes sanitaris seus a través d'ell (si té el cap clar)
5. les dades més íntimes, només la família (el fill) i el metge/infermer "de confiança" (altres persones, no)
6. el motiu de consulta: "tothom que ho necessiti per fer la seva feina" (administratius, 061, policia...)
7. si hi ha una situació d'emergència "qui sigui que pugui ajudar"
8. si ha perdut el cap: el fill i una veïna amiga, per aquest ordre.
9. contactes entre sanitaris (en benefici del pacient): molt be

"si és per ajudar-me, cap problema amb les persones que treballen en el consultori, l'hospital..."

"que hi hagi ordinadors va molt be, perquè no us podeu recordar de tot..."

"està be que hi puguin entrar els metges, altres persones, no"

"els veïns no han de saber res, no m'agraden les xafarderies"

PERSONA 8. "Foraster"

Home, 86 any, viu amb la parella, 1 fill mort, 1 en una altra comunitat i 2 a uns 60 km, taxista i professor d'autoescola jubilat.

1. dades administratives, personals, familiars: cap problema en donar-les a qui faci falta perquè faci la seva feina, per cuidar-lo o per resoldre un problema o una urgència.
2. cap inconvenient en que es donin les seves dades a la farmàcia si les demana per un tema que pot afectar la seva salut.
3. cap inconvenient en què els sanitaris (inclosos els administratius) maneguin les seves dades sanitàries (derivacions, resultats proves, vacunes, tractaments...)
4. la família, amics, veïns... només han de saber temes sanitaris seus a través d'ell (si té el cap clar)
5. les dades més íntimes, només la família i el metge/infermer "de confiança"
6. el motiu de consulta: "tothom que ho necessiti per fer la seva feina" (administratius, 061, policia...)
7. si hi ha una situació d'emergència "qui sigui que pugui ajudar"
8. si ha perdut el cap: família, amics/veïns o la persona que fa la neteja "qui sigui", per aquest ordre.
9. contactes entre sanitaris (en benefici del pacient): molt be

"és natural que si la farmàcia necessita les meves dades per un problema que m'afecta, les li doneu"

"entre metges i infermers, és bo que comparteixin el que saben; les administratives també, sempre ho fan per ajudar..."

"l'ordinador és una gran avantatge"

"si hi ha una urgència, la intimitat queda en un segon pla"

"no m'agrada que els veïns fiquin el nas en les meves coses..."

PERSONA 9. Del poble “de tota la vida”

Home, 90 anys, viu amb la parella (afecta d'Alzheimer), té una cuidadora, dos fills a 50 km i 1 en el poble, empleat de banca jubilat.

1. dades administratives, personals, familiars: cap problema en donar-les a qui faci falta perquè faci la seva feina, per cuidar-lo o per resoldre un problema o una urgència.
2. cap inconvenient en que es donin les seves dades a la farmàcia si les demana per un tema que pot afectar la seva salut.
3. cap inconvenient en què els sanitaris (inclosos els administratius) manegin les seves dades sanitàries (derivacions, resultats proves, vacunes, tractaments...)
4. la família, amics, veïns... només han de saber temes sanitaris seus a través d'ell (si té el cap clar)
5. les dades més íntimes, només la família i el metge/infermer “de confiança”
6. el motiu de consulta: “tothom que ho necessiti per fer la seva feina” (administratius, 061, policia...)
7. si hi ha una situació d'emergència “qui sigui que pugui ajudar”
8. si ha perdut el cap: família, amics/veïns o “qui sigui”, per aquest ordre.
9. contactes entre sanitaris (en benefici del pacient): molt be

“la informatització és una gran avantatge, substitueix la memòria...”

“Anar d'un especialista a l'altre havent de portar-ho tot és molt farragós”

“Si no teniu tota la informació us podeu equivocar més fàcilment”

“quan ets tan gran i estàs malalt, la intimitat és poc important...”

“els veïns i els amics del poble són com de la família... es clar que vosaltres no podeu dir-lis res, però en una situació d'urgència o quan perds el cap, poden ser molt importants”

“els metges teniu obligació de guardar secret... les secretàries ja és una altra cosa...”

Annex 4. Qüestionari definitiu.

Informació prèvia:

Estem realitzant un estudi per saber quina informació personal i sanitària seva considera que podem conèixer els professionals sanitaris i les altres persones del seu entorn, per tenir-ho en compte a l'hora de millorar els nostres procediments d'atenció.

Les seves respostes seran tractades de forma anònima. Si us plau, respongui amb tota confiança..

1. En la seva situació de salut actual, quines persones del consultori troba correcte que coneguin les següents dades seves?

	ADMINISTRATIU	METGE	INFERMER
Administratives (adreça, telèfon..)			
Personals (edat, estat civil, convivència...)			
Familiars (fills, parella, germans...)			
Història personal (problemes, morts a la família...)			
A qui contactar (de la seva família o amics) si te una emergència de salut			
Sanitàries generals (malalties, medicaments, vacunes...)			
Resultats de les proves			
Motiu de consulta (programada)			
Motiu de consulta ("urgent")			
Motiu de consulta ("per telèfon")			
Totes les dades disponibles			

Observacions:

2. En la seva situació de salut actual, quines persones de fora del consultori troba correcte que coneguin les següents dades seves?

	ADMINISTRATIU TRAMITACIÓ (visites, proves...)	METGE HOSPITAL	INFERMER HOSPITAL	PERSONES DE SERVEIS QUE ATENEN PER TF	TREBALLA- DOR SOCIAL
Administratives (adreça, telèfon..)					
Personals (edat, estat civil, convivència...)					
Familiars (fills, parella, germans...)					
Història personal (problemes, morts a la família...)					
A qui contactar si te una emergència de salut					
Sanitàries generals (malalties, medicaments, vacunes...)					
Resultats de les proves					
Motiu de consulta					
Totes les dades disponibles					

Observacions:

4. En una situació d'urgència per un problema de salut, quines persones del consulti troba correcte que coneguin les següents dades seves?

	ADMINISTRATIU	METGE	INFERMER
Administratives (adreça, telèfon..)			
Personals (edat, estat civil, convivència...)			
Familiars (fills, parella, germans...)			
Història personal (problemes, morts a la família...)			
A qui contactar si te una emergència de salut			
Sanitàries generals (malalties, medicaments, vacunes...)			
Resultats de les proves			
Motiu de consulta ("urgent")			
Motiu de consulta ("per telèfon")			
Totes les dades disponibles			

Observacions:

4. En una situació d'urgència per un problema de salut, quines persones de fora del consultori troba correcte que coneguin les següents dades seves?

	ADMINISTRATIU HOSPITAL	METGE HOSPITAL	INFERMER HOSPITAL	SERVEIS QUE ATENEN PER TF (112...)	SERVEIS EMERGENCIES (BOMBERS POLICIA...)	CIUTADANS QUE PUGUIN AJUDAR
Administratives (adreça, telèfon...)						
Personals (edat, estat civil, convivència...)						
Familiars (fills, parella, germans...)						
Història personal (problemes, morts a la família...)						
A qui contactar si te una emergència de salut						
Sanitàries generals (malalties, medicaments, vacunes...)						
Resultats de les proves						
Motiu de consulta						
Totes les dades disponibles						

Observacions:

5. Si ens demanen informació sobre vosté, a quines persones troba correcte que els li donem (sense la seva autorització prèvia)?

	DADES ADMINISTRATIVES (ADREÇA, TELÈFON...)	DADES D'ÚS DELS SERVEIS (VISITES FETES, PROGRAMACIONS...)	DADES SANITÀRIES (MALALTIES, MEDICAMENTS, VACUNES...)	DADES FAMILIARS I SOCIALS
Metges/infermers d'altres centres (p.e. hospital)				
Administratius que fan tràmits de visites i proves				
Directius/tècnics del sistema sanitari				
Familiars directes seus (parella, fills...)				
Veïns, amics...				
Persones que el cuiden, si fós el cas				
Serveis ciutadants (polícia, bombers...)				
Serveis de teleassistència				
Serveis socials				
Farmàcies				

Observacions:

6. Quines de les següents persones troba correcte que tinguin accés i a quines dades de la seva història clínica informatitzada (HC)?

	DADES ADMINISTRATIVES (ADREÇA, TELÈFON...)	DADES D'ÚS DELS SERVEIS (VISITES FETES, PROGRAMACIONS...)	DADES SANITÀRIES GENERALS (MALALTIES, MEDICAMENTS, VACUNES...)	TOTES LES DADES QUE HI HA A LA HC
Metges/infermers d'altres centres (p.e. hospital)				
Administratius que fan tràmits de visites i proves				
Directius/tècnics del sistema sanitari				
Serveis sanitaris d'emergència				
Serveis de teleassistència				
Serveis socials				
Farmàcies				
Qualsevol persona que vostè autoritzi				

Observacions:

Edat: anys

Gènere: home dona

Persones que viuen amb vostè: 0 1 2 3 o més

És del poble “de tota la vida”? SI NO

Annex 5. Qüestionari.

Informació prèvia per recaptar al pacient:

La Fundació Victor Grífols, que es dedica a promoure temes relacionats amb la bioètica, ens ha concedit una beca per fer un treball de recerca al consultori sobre el tema de la confidencialitat.

L'estudi va dirigit a conèixer quina informació sobre vostè, les seves malalties, els medicaments que pren, la seva situació familiar i personal consideren que podem conèixer els professionals que treballem en el sistema sanitari i altres persones de la comunitat i en quines circumstàncies.

Aquesta fase, per la que li demanem la seva participació, consisteix en un qüestionari amb una sèrie de preguntes que li demanem que respongui. La durada de l'entrevista és de 30-40 minuts.

Totes les dades que recaptem seran anonimitzades i el seu nom no apareixerà en cap de les bases de dades. No es gravarà.

Annex 6. Respostes qualitatives rellevants

Sobre el metge del consultori:

“abans eren els capellans en qui es confiava, ara son els metges”

Sobre l'infermera del consultori:

“la infermera sap tant com la doctora”

“la infermera potser més que la dra, perquè és la que veiem més”

Sobre les administratives del consultori:

“només les que estan treballant i fa anys que em coneixen. Altres no”

“de les malalties no n'heu se saber res, perquè tampoc em podeu receptar res”

“vosaltres esteu per indicar-me quan he de passar, i prou”

“tot es una pinya i entre tots ho han de fer tot, per això estan, per fer el que calgui”

“em truquen per recordar si he de venir a vacunar o si em falta fer alguna analisi”

“als administratius els explico el motiu de la consulta perquè em facin passar amb la infermera o el metge, segons”

Sobre la confiança en les persones del consultori:

“em va agradar molt que en un moment donat la infermera titular em va demanar permís per tal que la infermera en practiques també em fes ella la visita”

“jo en el consultori trobo correcte que tothom ho sapiga perquè les conec i hem de tenir confiança mútua”

“entre todas me llevais más bien que yo”

“solamente os tengo confianza a vosotras y nadie más”

“us tinc confiança a totes vosaltres”

“se suposa que ningú dirà res; és un secret professional”

Sobre la confiança fora del consultori:

“en el hospital no tengo la misma confianza que aqui en el consultori; a lo mejor, cuando tenga que volver ya no esta el mismo doctor”

“fora del consultori, ets un numero mes”

“si ho coneix tothom, poden resoldre el problema més aviat”

Sobre els metges de l'hospital:

“només el metge que et tracta”

“siempre que sea el médico donde me visito”

“allà a l'hospital hi ha molts metges i infermeres i cadascu es un especialista diferent, no trobo correcte que ho sapiguen tot”

Sobre els infermers de l'hospital:

“muy pocas veces en el hospital encuentras aquella confianza “ “tu eres un numero, eres una ficha” “el contacto es muy frio”

“la infermera de l'hospital es molt diferent de la infermera del CAP: aqui sap com estas i tens una relacio directa; en canvi les de l'hospital no és una relació directe”

“no me trato con las enfermeras en el hospital”

“elles han de fer el que el metge els hi mani”

“el metge ja diu que han de fer als infermers”

“elles no son qui t'ha de solucionar el problema”

“mai no hi ha la mateixa infermera”

“una cosa es que quan vas a la consulta que la infermera esta al costat del metge fent d'ajudant en escriure papers i escolta tot el que jo dic; per tant, no trobo correcte que hi hagi una infermera amb el metge; ho tinc que fer-ho a la força, explicar-ho tot devant de la infermera”

Sobre els assistents socials:

“una assistent social ho ha de saber tot sobre tu”

“els treballadors socials no hi tenen res a veure”

“no sé qui es”

“no n’han de fer res, perquè ells són treballadors i no cuiden els malalts”

“qui és la treballadora social?”

“la treballadora social no està inclosa en el tema de la salut”

Sobre els administratius de l’hospital:

“ells només fan els papers (son escriptors)”

“els administratius de l’hospital no fan la feina que feu vosaltres”

Sobre els serveis que atenen per TF (sanitat respon...):

“no ho veig bé que aquesta gent ho sàpiga”

“mai saps qui és la persona que hi ha al telèfon”

Sobre l’entorn social:

“no tinc secrets, i menys en un poble petit com el nostre”

“de vegades, t’has de confiar més d’un veí que de la família”

“de vegades, una ajuda la pots tenir més aviat d’algún veí del poble, que no pas de la família”

Sobre les situacions d’urgència al consultori:

“a l’entrar, a la primera persona que trobes ja li expliques la teva vida”

“en una urgència, totes sou imprescindibles”

“tan se me’n dona que ho sàpiguen tots”

“entre tots ho fan tot”

“en un moment donat, si no hi ha la doctora i la infermera, l’administrativa també m’hauria d’auxiliar”

“els administratius haurien d’estar sanitariament formats pels casos d’urgència”

“que ho sapiguen les persones del consultori per mi es una gran avantatge”

Sobre les situacions d’urgència a l’hospital:

“les infermeres són unes mandades; només fan lo que el metge els hi diu”

“només els que em porten”

Sobre proporcionar informació sense la seva autorització prèvia:

“quien quiera peces, que se moje el culo”

“jo dono per suposat que vosaltres teniu el suficient criteri per donar-los o no aquesta informació”

“A ningú” (èmfasi)

“no se si ho permeten això; no és correcte; no s’ha de donar a ningú”

“que siguin només els hospitals on jo vaig, si no hi tinc res a veure no ho trobo correcte”

“abans de res m’ho haurien de preguntar a mi”

“en el tema de la salut hauria d’haver-hi més confidencialitat que en altres sectors”

Als directius:

“el directiu ho ha de saber tot, perquè va per sobre dels metges”

“això seria una cosa molt estranya”

A les farmàcies

“la farmàcia, perquè ho ha de saber?”

“normalment, la farmàcia ja té les meves dades”

Als metges de l'hospital:

“ha de ser un metge en cncret, quan jo estigui internat”

“sempre que sigui un cas necessari, si ho fan és per alguna cosa bona”

A la família:

“els meus fills tenen el dret de saber-ho tot de mi”

“sólo a mi familia”

Sobre l'accés a la història clínica informatitzada:

“això de l'ordinador és una cosa que jo l'agafaria i l'hi fotria foc”

“es molt lleig que tothom pugui veure les meves coses, que son intimes”

“que quieres, que todo el mundo sepa lo mio? Nadie tiene que ver lo que yo tengo!
Con eso de la informatica... (ENFADADA)”

“no trobo correcte que ho vegin, pero deu ser legal, ja que ho tenen tot...”

“no autorizo a nadie”

“rio revuelto, ganancia de pescadores”

“si no me tienen que visitar, no; nadie tiene que poder acceder a mi informacion con el ordenador”

“aleshores, una targeta amb un PIN que en un moment donat jo pugues oferir a qualsevol metge o persona que a mi m'interessi” (dona, 82 a)

“no es correcto, pero en todos los hospitales que te visitan, ya sale todo”

“todo esto sobraria si tuvisemos una unica targeta sanitaria con un xip con obligacion de autorización de acceso” (home, 83 a)

Dels metges

“els que porten la meva malaltia”

“si me visitan, claro; sino me visitan, para qué quieren saberlo?”

“si fuese un medico, si”

Dels directius

“el director del meu centre”

De les farmàcies

“les farmàcies que et donin la medicació que et recepta el teu metge”

Del serveis de teleassistència

“si tinc el servei del timbre aquest, si; si no, no”

Del SEM

“si jo demano ajuda si, si no, no”

“seria en beneficio mio”