

1

Personvern og helseinformasjon

Øystein Nytrø
Institutt for datateknikk og informasjonsvitenskap
og Norsk EPJ-forskningssenter (NSEP)



www.ntnu.no

19.05.2008 Øystein Nytrø

2

Litt bakgrunn:

Forsker på:

- Analyse av pasientforløp fra EPJ & annen empiri
- Tilgangskontroll i distribuerte helseinformasjonssystemer
- Prosess- og beslutningsstøtte for tilgang til helseinformasjon
- Pasientkontrollerte egenjournaler
- Logganalyse
- Transparente informasjonssystemer

www.ntnu.no

19.05.2008 Øystein Nytrø

3

Noen “sannheter”:

- Helseinformasjon er sensitiv
- Vi kan kontrollere tilgang gjennom systemsikkerhet
- Helsepersonell behøver å vite hvem de behandler
- Relevant og nødvendig informasjon er veldefinert
- Rollebasert tilgangskontroll
- Pasienten kan ikke gis tillit

4

barn og unge. Ved å utvise nettvett kan barn og unge lettere ta kontroll på hvem som får tilgang til hva slags type informasjon om dem, og ikke minst ta viktige forhåndsregler.



FOTO: Christina Krüger

Nettvettregler

1. Vær anonym. Ikke oppgi hva du heter, hvor du bor eller hvilken skole du går på
2. Bruk kallenavn både i e-postadressen din og hvis du spiller spill, chatter og blogger
3. Ikke tro på alt som andre sier eller skriver om seg selv på nettet, det er lett å lyve

5

Helseinformasjon er sensitiv

- Nei, bare sammen med *pasientidentitet*
- *Deidentifisert helseinformasjon er ikke sensitiv*

NB: Eierskap styrer tilgang og rett til bruk av informasjonen, men også rett til å holde tilbake identitet.

www.ntnu.no

19.05.2008 Øystein Nytrø

6

Vi kan kontrollere tilgang gjennom systemsikkerhet

Da må vi kontinuerlig kjenne og oppdatere:

- roller
 - behov
 - unntak
 - tiltaksrett i forhold til arbeidsprosesser og rutiner
- ... for nesten hele Norges befolkning

Gjett hvor stort behovet blir for blålys og nødtilgang...

www.ntnu.no

19.05.2008 Øystein Nytrø

7

Helsepersonell behøver å vite hvem de behandler

- De trenger å ha tilgang til informasjon om pasienten, men svært sjelden identitet.
- Forskere trenger det heller ikke...
- Helsevesenet trenger bare å vite om to psevdonymer viser til samme pasient.
- *Forvaltningen trenger identitet for å hindre misbruk av tjenester og ytelser.*

www.ntnu.no

19.05.2008 Øystein Nytrø

8

Relevant og nødvendig informasjon er veldefinert

- “Need to know”
- Hvor mange, og hvem skal forvalte dette?
- Finnes det noen eksempler på at organisasjoner som har behovsprøvet informasjonsflyt virker som planlagt? Uformelle informasjonsprosesser overtar.
- Er det mulig å finne/avgrense nødvendig info?
- Empiri: EPJ førte til 40% økning i behov for samtale og konferering med andre personer & pasient.

www.ntnu.no

19.05.2008 Øystein Nytrø

9

Rollebasert tilgangskontroll:

- Mistillit er utgangspunktet
- Hvem kan forutsi hvilken informasjon som trengs i behandling?
 - Når ingen er i nærheten av å vite det idag?
- Mange roller er dynamiske, og vi har alle mange roller.

- *Legger vi opp til et kontrollregime som er umulig?*

www.ntnu.no

19.05.2008 Øystein Nytrø

10

Pasienten kan ikke gis tillit

- Men hvem kan vi da stole på?
- Har vi prøvd?

- Hvem eier egentlig helseinformasjonen?
- Hvem kan gi den mening og effekt?

www.ntnu.no

19.05.2008 Øystein Nytrø

Alternativ tankegang

- Personvern gjennom identitetsvern
- Skille anonym informasjon fra identitet
- All informasjon om faktiske forhold er åpen
- Aktiv bruk av diversitet
- Mer informasjon gir mer anonymitet
- Overgang fra intensjonsløs informasjon til intensjonalitet representert i planer og eksplisitte kommunikasjonshandlinger
- "Healthbook"-generasjonen: Muliggjøre og oppdra
- Bringe liv og lære nærmere hverandre