

”Lukkede pasientgrupper” på sosiale medier – en utfordring for personvernet. Hvor er løsningene?

- Anbefalt av flere
- Mange tjenester - ulike konsepter
 - Personvernutfordringene
 - Observasjoner fra bruk
- Program for å finne løsninger
 - Veien videre

anbefalt

- Pasienten på nett; 9 av 10 vil treffe legen på nett. Mange vil kunne møte likesinnede på nett.
- Anbefaling fra Teknologirådet;” Nettsamfunn som brukes i dag tilbyr varierende grad av sikkerhet og forsvarlig informasjon. Fordi pasientnettverk er viktig for å håndtere sykdom, bør det offentlige tilby sikre fora som opererer i tråd med norsk lovverk for store diagnosegrupper. Ulike institusjoner, offentlige eller frivillige, kan utpekes til å moderere og utvikle nettverkene”

anbefalt

- Pasientgrupper benytter sosiale medier. Mer eller mindre organisert. Foreninger gir mulighet til å egenorganisere seg (stavgangsgruppe under Diabetesforbundet). Initiativrike personer etablerer en gruppe (gynekologevaluering i Bergen).
- Mestrings- og opplæringssentra anbefaler start av grupper for å kunne holde kontakt før, under og etter kurs/behandling (stomiopererte, diabetikere, gastric bypassopererte)

Ulike tjenester

- I følge Dagbladet, 22. mai 2010, har halvparten av alle nordmenn en profil på Facebook. I tillegg kommer en rekke andre varianter som LinkedIn, Plaxo, Youtube, MySpace osv.

Ulike konsepter

- Ulike sikkerhetsideer:
 - Å ta autentiseringen for andre. En Social Networks Connect Service
- Ulike forhold til standardisering
 - Åpne standarder, internasjonale standarder eller proprietær løsning?
- Ulike forretningsmodeller
 - Tilbakegang og inntjeningskrav
 - Størrelse og mulighet til målrettet reklame
 - Selge noe til oss, eller kunne noe om oss. Spredning av "likes"

Hva er "privacy" – "personvern"

- Warren og Brandeis i Harvard Law Review (1890) Privacy = "the right to be let alone"
- Westin (1967) "being the claim of individuals, groups or institutions to determine for themselves when, how and to what extent information about them is communicated to others"

Sosiale medier for pasienter

- Noen personvernutfordringer i sosiale nettverk;
 - Identitet (sørge for at en ikke utsettes for ID-tyveri)
 - Tilstedeværelse (Hva du vil og hva du ikke vil ha ut)
 - Relasjoner (ikke gi mulighet for avdekking av hele nettverk)
 - Konversasjon (Chat og kommunikasjonsmulighetene gjort slik at konfidensialitetsbrudd unngås)
 - Deling (bilder, multimedialinnhold sperres for uautorisert viderebruk)

Sosiale medier for pasienter-observasjoner

- Før, under og etter operasjon
- - Nesten alle med, og noen nye kommer til (utenfra)
- - (Hvordan godkjenne "nykommere"?)
- - ingen moderator. Fordeler og ulemper. Likemenn – eksperter på seg sjøl
- - interessant at mye av spørsmål og tips er slike som noen faktisk har greie på.
- - lett å presentere egne "dislikes" i forhold til faglig personale
- - Sikkerhetsbrudd - Se det veit vi knapt
- - Forholdet mellom folk utvikles.
- - Bilder og kopieringsmuligheten.
- - Ekstremt vanskelig å trekke seg, med "sitt" i behold
- - Er ikke med fordi en mestrer mediet spesielt godt. Diskusjoner som flytter og muligheten for at mye random-veggoppslag består.

Et program for løsning?

-
- Definere og sette regler for personvern i forhold til personlige data (Platform for Privacy Preferences P3P)
- En ontologi for personvern. Gjører det mulig å beskrive og representere et område. Med Klasser (generelle ting), Relasjoner (forholdet mellom ting) og attributter (disse tingene kan ha)
- Regler og prosesser for dataportabilitet. Harmonisering går inn i reglene for samhandling mellom ulike nett og nettilbydere.
- Begrensninger på utformingen av sosiale nettverks arkitektur

ISO-arbeid

- ISO/IEC 24760 A Framework For Identity Management
- ISO/IEC 29100 Privacy Framework
- ISO/IEC 29101 Privacy Reference Architecture
- ISO/IEC 29115 Entity Authentication Assurance
- ISO/IEC 29146 A Framework for Access Management ISO/IEC 29190 A Privacy Capability Maturity Model
- - alt i ISO/IEC JTC 1 SC27 WG5

Veien videre

- - Et oppfølgingsprogram (men det er behov for midler)
- - Undersøke brukererfaringer
- - Lære opp pasientgrupper
- - Ha en kravspesifikasjon på sosiale nettverks personvernmuligheter og kreve etterlevelse.

Takk for meg!!

- kli@standard.no
- knut.lindeliien@moss.kommune.no

