

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet ***Pasienter, Personvern og Internett***

1. Bakgrunnsinformasjon om studien

Formålet med prosjektet er å undersøke hvordan pasienter forstår personvernet i internett baserte tjenester og sosiale nettverk som gir pasienter tilgang til personlige helseopplysninger eller helseinformasjon samt muligheter om å diskutere og dele denne helseopplysninger og helseinformasjon.

Helseregisterloven (Lov om helseregistre og behandling av helseopplysninger - 2001) regulerer hvordan personlige helse data kan samles inn, brukes og arkiveres. Økt digitalisering av personlige helseopplysninger har resultert i automatiserte prosedyrer. Personlige helseopplysninger er 'av-identifisert' eller data som kan identifisere en person er kryptert, fjernet, eller laget med pseudonymer. Mens pasientens personvern blir mer og mer automatisert i helse informasjonssystemer, forventes det av pasientene at de tar en mer aktiv rolle i deres velvære og tilfriskning. Denne studien har som mål å undersøke om pasientene også blir stadig mer aktive på spørsmålet om personvernet sitt: hvordan pasienter oppfatter, forhandler, og tar kontroll over sitt personvern. Denne studien vil undersøke pasienter og personvernet i åpen og adgangsbegrensede internett baserte plattformer og sosiale nettverk.

Prosjektet utføres av Maja van der Velden som er forsker ved Institutt for Informatikk, Universitetet i Oslo, og er en del av et større prosjekt '*Autonomi og automatisering i et informasjonssamfunn for alle*', som skal være ferdig i august 2013.

1.a Hva innebærer studien?

Som forsker ha jeg to aktiviteter i prosjektet: i) Jeg vil observere diskusjoner og utveksling av informasjon om sykdom og helse i internett-baserte tjenester og systemer i bruk av pasienter. Diskusjoner og informasjon utveksling kan være mellom pasienter og mellom behandlere, IKT-ansatte, moderatorer og pasienter; ii) Jeg vil invitere noen av dere (pasienter, behandlere, IKT-ansatte, moderatorer) til et intervju for ha få et bedre forståelse hva du er villig å dele om deg selv (personlig eller sensitive opplysninger) i denne og andre internett-baserte tjenester og nettverk for pasienter.

1.b Mulige fordeler og ulemper

Det vil ikke være noen direkte fordeler eller ulemper ved å delta i prosjektet, utover et eventuelt ubehag knyttet til at en utenforstående person observerer din deltakelse i internett-baserte plattformer og sosiale nettverk.

Indirekte fordeler ved å delta er at denne studie skal bidra til å utvikle web-baserte informasjonssystemer som kan hjelpe pasienter til en bedre forståelse av mulige positive og negative konsekvenser av deltakelse i internett-baserte plattformer og nettverk.

1.c Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen.

2. Hva skjer med informasjonen om deg?

2.a Personvern

I observasjoner av internett-baserte tjenester og nettverk noterer jeg på en papirblokk og jeg lager skjermbilder av websider som er interessante for analyser. I intervjuer noterer jeg på en papirblokk og jeg bruker en lydopptaker. Jeg renskriver alle notater med hjelp av lydopptaket på PC, deretter makuleres papirene og filen på lydopptaker slettes. Direkte personidentifiserende opplysninger erstattes med et referansenummer som viser til en navneliste som oppbevares atskilt fra det øvrige datamaterialet. Filene med notater, skjermbilder og lydopptak lagres bare på en ekstern harddisk. Harddisken og filene har passordbeskyttelse. Den eksterne harddisken vil ikke bli koblet til en datamaskin i nettverket. Ingen eksemplarer av filer vil bli lagret på PC-nettverk eller bærbar PC. Den eksterne harddisken lagres i et låst skap på kontoret mitt.

Om pasienter og pårørende opplyser jeg navn eller kallenavn (i bruk på internett), kjønn, omtrentlig alder og generelt problem/diagnose, og beskrivelse av bosted (storby, landsby, osv.). Om behandlere, IKT-ansatte, moderatører, osv. opplyser jeg navn eller kallenavn (i bruk på internett), kjønn, funksjon (ansvarligheter) eller yrke. Jeg skal også opplyse etnisitet eller religion hvis det er relevant for analyser. Jeg skal ikke registreres adresse, fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennerende opplysninger. Direkte personidentifiserende opplysninger erstattes med et referansenummer som viser til en navneliste som oppbevares atskilt fra det øvrige datamaterialet. Direkte personidentifiserende opplysninger skal aldri publiseres.

Forskningsprosjektet er meldt til Norsk samfunnsvitenskap datatjeneste (NSD), personvernombudet for alle norske universiteter, høyskoler og flere sykehus og forskningsinstitusjoner. Jeg skal underskrive et taushetsplikt erklæring ved Rikshospitalet.

Jeg vil i enkelte tilfeller legge frem de renskrevne og av-identifiserte notatene fra intervjuene for min kollegaer i prosjektet da vi gjør en del felles analytisk arbeid. Informasjonen vil kun oppbevares så lenge det er behovet for det; det vil i praksis si til alle resultater fra prosjektet er ferdig publisert (seneste 31.12.2017). Deretter skal jeg slette filene.

2.b Rett til innsyn og sletting av opplysninger om deg

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigeret eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysningene, mindre opplysninger som allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

3. Økonomi

Prosjektet finansieres av Norges Forskningsråd gjennom VERDIKT-programmet. Det antas ikke å være noen interessekonflikt mellom finansieringskilden og sykehusets, behandleres, IKT-ansvarligens og pasienters interesser.

4. Kontakt

Hvis du har spørsmål om studien eller hvis du senere ønsker å trekke deg, kan du kontakte Maja van der Velden, telefon 2252816 (kontor), e-post: majava@ifi.uio.no
Informasjon om prosjektet *Autonomi og automatisering i et informasjonssammfunn for alle* kan du finne på vår websider: <http://www.dis.ifi.uio.no/A3>