

**Til dig der  
skal skrive  
speciale**

# Typer af specialer

1. Speciale med data fra SDU
2. Speciale med data fra andre institutioner i EU (fx fra OUH)
3. Speciale med data du selv indsamler
4. Speciale uden data, fx litteraturgennemgang

Er data persondata?

Hvis du er sikker på at specialet ikke bruger persondata, behøver du ikke bekymre dig om databeskyttelsesloven (GDPR)

# Hvad er persondata?



**Bemærk at man kan genkende personer på mange måder**

- Registerdata
- Surveydata
- Interviews (lydoptagelser og transkriberinger)
- Case studies, fx patientjournaler
- Fotos af eller med personer
- Videoer eller lydklip af personer
- Blodprøver og andet biologisk materiale
- Skriftlige observationer af personer, dagbogsnotater
- Artefakter, der kan henføres til personer
- Alt sammen er persondata, hvis man kan genkende et eller flere individer ud fra oplysningerne

# Eksempler på persondata

**Bemærk at data ikke er anonymiseret, selvom CPR-nummer og navn er fjernet eller krypteret**

- Registerdata: En 68-årig kvinde, der den 1.10 kl 10.15 opereres for brystkræft på Slagelse sygehus.
- Surveydata: Borger i Assens kommune, der svarer 'andet' på spørgsmål om køn, og oplyser, at de sidder i kørestol.
- Interview: Respondenten er forælder til en ung med hjerneskade og fortæller om et meget langvarigt og kompliceret indlæggelsesforløb og en retssag mod Nyborg kommune i april 2018.
- Case studies omfatter typisk sjældne sygdomme, og omtaler altid køn og alder
- Blodprøver, billeder, dagbogsnotater, observationer, videoer og lydfiler kan indeholde oplysninger, der kan lede til identifikation af personen.

# Og hvad så, hvis det er persondata???



- **Du må ikke gøre noget som helst med persondata uden at få lov:**
  - Du skal have lov til at samle data ind
  - Du skal have lov til at opbevare data
  - Du skal have lov til at analysere data
  - Og du skal have lov til at offentliggøre data
    - hvis individer på nogen måder kan genkendes
- Eller du skal sikre dig at data er anonymiserede.
- Det vil sige at ingen må kunne genkende nogen i dine data.
- Du kan ikke selv bestemme om data er anonymiserede. Det kræver grundige tjek og det skal du bede om hjælp til.
- Pseudonymiserede data er også persondata
- Data med krypterede CPR-numre er afidentificerede persondata

# Hvad betyder det at få lov?

Hvad indebærer det for dit speciale???

Hvad DU skal gøre, afhænger af typen af speciale

- For alle persondata der indsamles, opbevares og analyseres, skal der være en **dataansvarlig**. En dataansvarlig påtager sig ansvaret for at databeskyttelsesloven overholdes og der ikke sker brud på datasikkerheden.
- I alle projekter med persondata skal der være en **hjemmel**
  - Hvis du fx bruger registerdata, vil der typisk være forskningshjemmel.
  - I randomiserede forsøg i sundhedsvæsenet vil der typisk være samtykkehjemmel
  - I interviewundersøgelser og surveys kan man bruge enten forskningshjemmel eller samtykkehjemmel. Vi anbefaler forskningshjemmel, men der kan være gode argumenter for samtykkehjemmel. Tal evt. med din vejleder om det.

# 1. Speciale med persondata hvor SDU er dataansvarlig

- Det kan fx være at din vejleder eller nogen af deres kolleger har nogle persondata de selv arbejder på.
- Du skal stadig have lov at bruge data i dit speciale
- Du skal enten tilknyttes SDU som "gæsteforsker" eller lignende, eller være ekstern databehandler, i særlige tilfælde kan data videregives
- Hvis du er tilknyttet SDU, skal du overholde vores regler (også efter du har afleveret og forsvaret), blandt andet kræver vi at du gennemfører GDPR-kurset på itslearning
- På IST stiller vi krav om at alle kender og overholder IST's forskningsinstruks ([Link](#)).
- Hvis du er databehandler, skal du følge din vejleders instruks mht. data.

## 2. Speciale med persondata hvor andre institutioner er dataansvarlige

Hvis man er ansat hos den dataansvarlige, er man dækket af deres dataansvar – og skal overholde deres instruks

- Det kan fx være persondata, du har indsamlet på OUH, eller i fx en kommune, det kan være SHARE-data (<http://share-project.org>), eller data du har adgang til ifb dit arbejde (kan også være private firmaer).
- Masterstuderende vil ofte have adgang til data via deres arbejdsplads.
- Du skal stadig have lov at bruge data i dit speciale
- Så du skal tilknyttes institutionen som databehandler. For SHARE er det sat i system på deres hjemmeside, for regionerne kan det tage lidt længere tid.



## 2. Speciale med persondata hvor andre institutioner er dataansvarlige fortsat

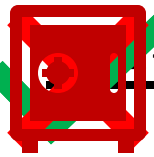
- Du skal overholde de regler, den dataansvarlige institution stiller op, også efter du har forsvaret specialet.
- Hvis du er databehandler, skal du følge den instruks mht. data, du har skrevet under på.
- I særlige tilfælde kan du få videregivet data, så du selv er dataansvarlig og ikke databehandler.
- Husk i alle tilfælde, at data ikke må behandles uden hjemmel og godkendelse

# 3. Speciale med persondata du selv indsamler for dit eget projekt

- Databeskyttelsesloven gælder altid.
- Der skal derfor være en dataansvarlig og der skal være hjemmel.
- På IST foretrækker vi, at det er SDU der er dataansvarlig i disse tilfælde. Det vil sige, at du skal leve op til vores regler om bestået GDPR-kursus, mv.
- Hvis SDU er dataansvarlig, skal projektet anmeldes, enten af dig selv eller din vejleder, til SDU's fortegnelse.
- Hvis du selv er dataansvarlig, skal du selv føre en fortegnelse, og være sikker på, at loven overholdes og data ikke behandles ulovligt.
- Du skal i alle tilfælde opbevare data efter **forskrifterne**.

Hvilke forskrifter?





# Hvordan opbevares data sikkert?

## → Under dataindsamling:

- OneDrive/Sharepoint/
- NextCloud
- Sikker server (S4)
- Ekstern databehandler, fx Danmarks Statistik

## → Under og efter analyse:

- Sikker server (S4)
- Ekstern databehandler, fx Danmarks Statistik

## → Hvad så med:

- Mobil
- Egen computer
- Dropbox
- Mail
- Facebook
- ...?

# Hvad skal du vide om:



## → Hjemmel:

- Når du sender et spørgeskema ud, kan folk jo bare lade være med at svare. Så ved at svare har de givet samtykke til at du bruger deres data?!?
- Ja, men det er ikke et "GDPR-samtykke"-hjemmel. Hvis du ikke har GDPR-samtykke, skal du have forskningshjemmel.
- "GDPR-samtykke"-hjemmel skal opfylde bestemte krav, blandt andet at samtykket altid kan trækkes tilbage. Hvis dit speciale baserer sig på to interviews, og den ene trækker sit samtykke tilbage, skal du slette deres data hvis du har brugt samtykkehjemmel.
- Vi råder til at bruge forskningshjemmel, hvis det er muligt.
- Dog er der her nogle andre krav der gælder, blandt andet om videregivelse.

# Hvad skal du vide om:

- **Oplysningspligt**
- I interviews og surveys har du pligt til at informere om bestemte ting:
  - Formålet med dataindsamlingen. Dette er ikke det samme som dit forskningsspørgsmål.
  - Hvordan data anvendes. Skal data videregives, kobles med registerdata, etc.
  - Om data anonymiseres eller slettes efter endt analyse.
  - Hvem respondenterne kan kontakte for mere information: dig selv, og hvis det er en undersøgelse anmeldt på SDU, SDU's DPO.
  - At data behandles fortroligt og personkredsen, der har adgang til data (ikke navne, men fx den specialestuderende og forskere på SDU)
- Husk også need to know (kaldes også dataminimering)

# Hvad skal du vide om:

- **Hvad sker der bagefter?**
- Når du har afleveret og forsvaret dit speciale, skal du stadig overholde det du skrev i din data management plan.
- Hvis du har skrevet at du sletter data, skal du slette dem så de ikke kan genskabes.
- Hvis du har skrevet at data anonymiseres, skal en anden end dig tjekke at ingen kan genkendes, og alt, hvad der kan identificere personer, skal destrueres
- Arbejder du på fx din vejleders data, er det bare din egen dataadgang, der skal lukkes
- Du må ikke på noget tidspunkt fortælle andre om individoplysninger fra din undersøgelser, uanset hvor harmløst det er.

# Før du går i gang

- Lav en dokumentation bestående af:
  - Anmeldelse af projektet til fortegnelse (på SDU hvis SDU er dataansvarlig)
  - Samtykke/informationsbrev, hvis du laver egen dataindsamling. Husk at anonymisere samtykke – også til selve opgaven...
  - Mini-data management plan, se fx <https://www.sa.dk/wp-content/uploads/2015/06/Datamanagement-plan-en-tjekliste1.pdf> eller IST's mini-DMP
  - Hvis du er tilknyttet SDU: kursusbevis fra GDPR-kurset
  
- Dokumentationen afleveres til din vejleder, i forbindelse med underskrivelse af specialekontrakt eller senere.
  
- Dokumentationen skal afleveres før du går i gang med dataindsamling.

# Mere info

- Link til [datatilsynet](#)
- Link til [RIO](#) (SDU's legal office)
- Link til [IST's forskningsinstruks](#)
- Link til [SDU-SUND side](#) for studerende

→ Hvis der sker et brud på datasikkerheden, skal du omgående kontakte den dataansvarlige institution, fx SDU og indberette det.

→ IST side for specialestuderende:

[https://www.sdu.dk/da/om\\_sdu/institutt\\_er\\_centre/ist\\_sundhedstjenesteforsk/ist-specialestuderende](https://www.sdu.dk/da/om_sdu/institutt_er_centre/ist_sundhedstjenesteforsk/ist-specialestuderende)