Til dig der skal skrive speciale

https://www.sdu.dk/da/om_sdu/institutter_centre/ist_sundhedstjenesteforsk/ist-specialestuderende

Typer af specialer

1. Speciale med data fra andre institutioner i EU (fx fra OUH)
2. Speciale med data der tilhører SDU
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.
- → Hvis du selv interviewer personer, vil vi oftest bruge samtykkehjemmel

1. Speciale med persondata hvor andre institutioner er dataansvarlige

→ Det kan fx være persondata, du har indsamlet på OUH, eller blandt dine venner, 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.

1. 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.

→ Husk i alle tilfælde, at data ikke må behandles uden hjemmel og godkendelse

Hvis den anden institution er dataansvarlig, skal du overholde deres regler og ikke SDU's
De næste slides er derfor måske ikke så relevante for dig

2. Speciale med persondata hvor SDU er dataansvarlig

I model 2 er både du og de data du bruger del af SDU

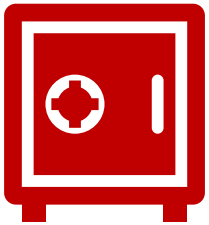
→ Det kan fx være at din vejleder eller nogen af deres kolleger har nogle persondata de selv arbejder på.
→ Du skal stadig have lov at bruge data i dit speciale
→ Du skal tilknyttes SDU via en inddragelsesaftale. Der er link på hjemmesiden.
→ Hvis du er tilknyttet SDU, skal du overholde vores regler (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).

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.
→ Du er selv dataansvarlig, men vi hjælper dig med at overholde reglerne.
→ Du skal opbevare data sikkert og må ikke offentliggøre dem
→ Du skal have hjemmel (samtykkehjemmel)
→ Du skal lave samtykke/oplysningsbrev
→ Du skal tilknyttes SDU via en tilknytningsaftale. Der er link på hjemmesiden.
→ Du skal i alle tilfælde opbevare data efter **forskrifterne**.

Hvilke forskrifter?

Hvordan opbevares data sikkert?

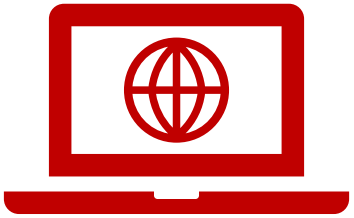


→ **Under dataindsamling**:
- → OneDrive/Sharepoint/
- → NextCloud
- → Sikker server (S5)
- → Ekstern databehandler, fx Danmarks Statistik

→ **Under og efter analyse**:
- → Sikker server (S5)
- → Ekstern databehandler, fx Danmarks Statistik

→ **Hvad så med:**
- → Mobil
- → Egen computer
- → Dropbox
- → Mail
- → Facebook
- → …?
- → Chat-GPT!?

Før du går i gang



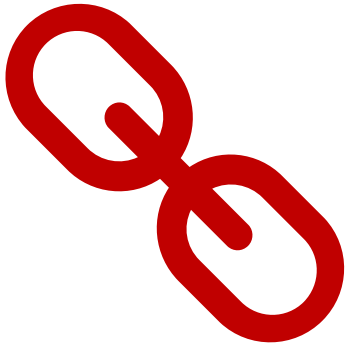
- → Lav en dokumentation bestående af:
  - → Tilknytnings- (3) eller inddragelsesaftale (2
  - → Samtykke/informationsbrev, hvis du laver egen dataindsamling. Husk at anonymisere samtykke – også til selve opgaven…
  - → Mini-data management plan, se fx https://www.sa.dk/wp-content/uploads/2015/06/Datamanagement plan-en-tjekliste1.pdf
  - → Kursusbevis fra GDPR-kurset (et skærmprint er fint)

- → Din vejleder skal skrive under på tilknytning/inddragelse.
- → Herefter sendes dokumentationen til Marie på mkru@health.sdu.dk

- → 3: herefter bliver du oprettet på S5

Mere info

→ Link til datatilsynet
→ Link til IST's forskningsinstruks
→ Link til SDU-SUND side for studerende



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 sender sådan et spørgeskema ud, 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 ”GDPR samtykke”-hjemmel.
- → 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)