



# Praktiskt stöd till forskare i att skriva en DMP.

## Erfarenheter från olika ämnesområden

Ulf Jakobsson (SND)

2023-11-07



# Idag...

- Introduktion
- Kort om DMP
- Kort om NBIS
- Gruppuppgift
- Gemensam diskussion

*Och någonstans en fika...*



# Öppen tillgång till forskningsdata



# Europaparlamentet, Europeiska kommissionen

- **2012/417:** Europeiska kommissionen rekommenderar att forskningsdata som är helt eller delvis finansierade med offentliga medel ska som grund vara öppet tillgängliga.
- **2018/790:** Nya rekommendationer om tillgång till och bevarande av vetenskaplig information
- **2019/790:** Nya direktiv gällande upphovsrätt och relaterade rättigheter (Digital Single Market)
- **2019/1024:** Nytt direktiv om öppna data och återanvändning av information från den offentliga sektorn



# Öppna data-direktivet (EU 2019/1024)

- Uppdatering av PSI-direktivet
- All myndighetsdata
- Helt eller delvis finansierat med offentliga medel
- *Öppna data-direktivet* reglerar INTE huruvida information kan göras tillgängligt eller ej!
- Direktivet reglerar HUR information görs tillgängligt



# Öppna data-direktivet: Forskningsdata

- Forskningsdata är inte längre undantaget direktivet
- Forskningsdata: Inkluderar statistik, resultat från experiment, mätningar, fältobservationer, resultat från enkäter (svar m.m.), inspelningar från intervjuer och bilder...
- Det inkluderar även metadata, kravspecifikationer och andra digitala objekt

# As open as possible, as closed as necessary.

- Vetenskapsrådet koordinerar arbetet med öppen tillgång till forskningsdata i sverige .
- En parallell process med det europeiska arbetet i Horizon 2020.
- Forskningsdata ska vara FAIR





# FAIR



**SND**

Svensk nationell datatjänst | Göteborgs universitet - Chalmers tekniska högskola - Karolinska Institutet - Kungliga Tekniska högskolan - Lunds universitet - Stockholms universitet - Sveriges lantbruksuniversitet - Umeå universitet - Uppsala universitet



# FAIR data – vad det är och vad det inte är

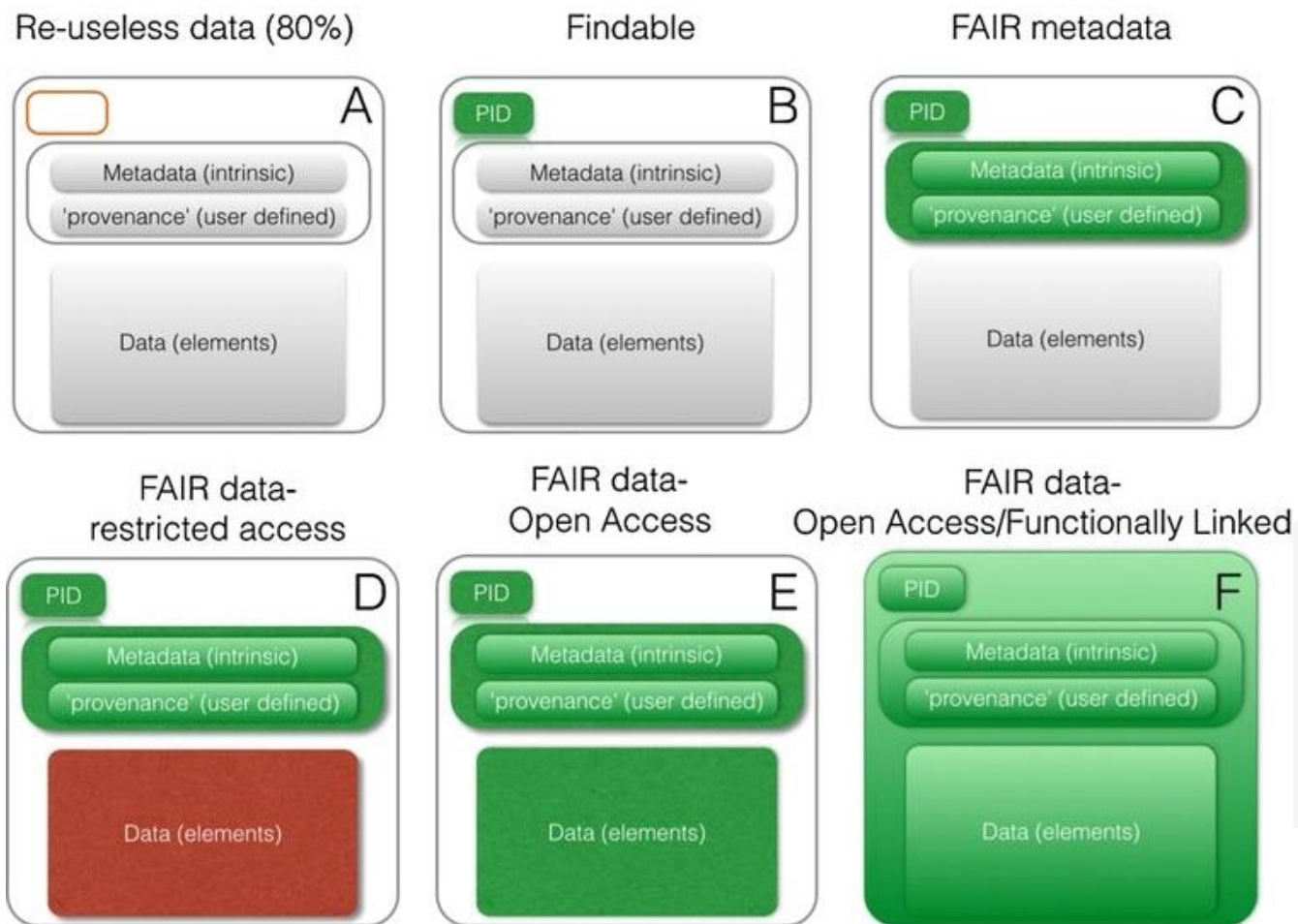
## FAIR

- är ett antal principer som syftar till att ge vägledning till att öka återanvändbarheten av forskningsdata
- handlar huvudsakligen om metadata som pekar på data.

## FAIR

- är inte en standard
- kräver inte någon specifik teknik
- är inte bara för människor
- är inte det samma som öppna data
- innebär inte att allt ska vara maskinläsbart

# Data as increasingly FAIR Digital Objects



<https://content.iospress.com/articles/information-services-and-use/isu824>



# Datahanteringsplan (DMP)



# Vad är en datahanteringsplan?

- Ett redskap som kan hjälpa forskaren att strukturera datahanteringen inom ett projekt.
- Kan ses som ett formellt dokument som ger ett ramverk för vad som ska ske med datamaterialet under och efter forskningsprojektet
- Anpassas efter det enskilda projektet



# Varför ska man skapa en DMP?

- Förenkla arbetet med datahantering
- Genom att tidigt fundera på olika aspekter av datahantering kan man säkerställa att materialet är välhanterat under projektiden.
- Man underlättar förberedelserna av materialet inför arkivering och möjliggör ytterligare forskning efter att forskningsprojektet har avslutats.



# En föreställning...

”Det är finansiärerna som kräver datahanteringsplaner, men de vill inte ha dem...”

- Kravet kommer från EU och Sveriges riksstad
- Ligger i Vetenskapsrådets uppdrag (som myndighet!)
- Implementeras av finansiärer
  
- Finansiärer har inte kompetens/resurs att granska alla DMPs
- Ligger i universitetens/högskolornas uppdrag att veta vad som sker inom den egna myndigheten (ytterst ansvariga)



# Planera projekt



**SND**

Svensk nationell datatjänst | Göteborgs universitet - Chalmers tekniska högskola - Karolinska Institutet - Kungliga Tekniska högskolan - Lunds universitet - Stockholms universitet - Sveriges lantbruksuniversitet - Umeå universitet - Uppsala universitet



# Att tänka på...

- ❖ Datainsamling – Vad ska samlas in? Varför? Hur?
- ❖ Lagra data – Var ska data lagras? Format? Hur?
- ❖ Dokumentation – Vilken? Hur mycket? Förståbart?
- ❖ Juridik/Etik – Personuppgifter? Skydd? Etikprövning?
- ❖ Tillgängliggöra – Open Access/FAIR vad gäller?





# Vanliga områden (1)

- Juridik: Känsliga data (vanligtvis personuppgifter)
  - Vad räknas som personuppgift?
  - "Vanligt" att forskaren säger att det inte finns personuppgifter
  - Hur tillgängliggör jag data med personuppgifter? (Går det?)
  - Tillgängliggöra ett uttag av data. Är det möjligt?!
  - Vem är forskningshuvudman?
- Lagring
  - Var kan jag lagra projektets data?
  - Hur skyddar jag data?
  - Hur mycket data
  - Filformat



# Vanliga områden (2)

- Metadata
  - Vad är tillräckligt mycket?
    - Tänk att du själv ska hitta och förstå ett material...
    - Vad behövs då?
    - "De kan fråga mig!" / "Det står i artikeln"...
  - För vem skrivs det?
    - Inte för kollegor
    - Tvärvetenskapligt
  - Varför så mycket?
    - FAIR
    - Du lever inte för alltid
    - Historia

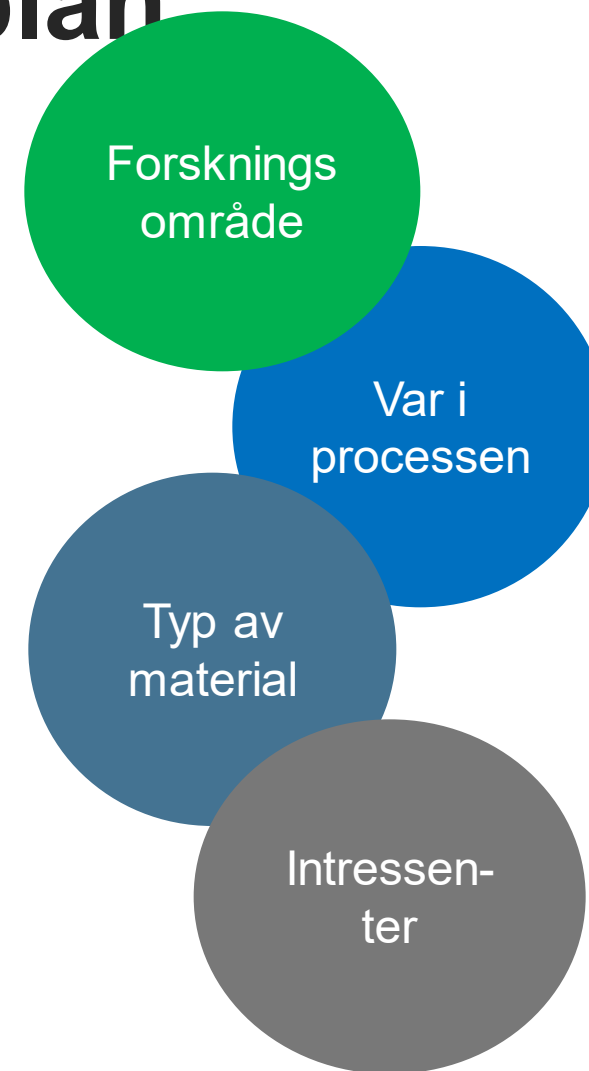


# ”Checklista för Datahanteringsplan”

ett urval...

# Checklista för datahanteringsplan

- Översikt
- Skydda forskningsdata
- Samla in/producera forskningsdata
- Dokumentera forskningsdata
- Organisera forskningsdata
- Kostnader för hantering av forskningsdata
- Bevara och göra forskningsdata tillgängliga



# Checklista för datahanteringsplan

- Översikt
- Skydda forskningsdata
- Samla in/producera forskningsdata
- Dokumentera forskningsdata
- Organisera forskningsdata
- Kostnader för hantering av forskningsdata
- Bevara och göra forskningsdata tillgängliga

## t.ex.

- Etikprövning
- Information om personuppgiftsbehandling
- Informationsklassning
- Skydd av respondent

# Etikprövning

- Avser forskningen människor?
- Forskningshuvudman ansöker!
- Vid samarbete mellan flera universitet/högskolor: En ansökan!
  
- Glöm ej målsmans tillstånd!
- Lova EJ att ingen annan ska få tillgång till data!

## 2.1 Etikprövning

[Ska det göras eller har det gjorts [etikprövning](#)? Notera diarienummer.]

*Varför är det viktigt?*

*Forskning som omfattas av Lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor ("Etikprövningslagen", EPL, som uppdaterades 2020-01-01) får bedrivas endast om den godkänns vid etikprövning, vilken ansöks av forskningshuvudmannen.*

*Saknas godkännande är således forskningen olaglig, och böter eller fängelse kan utdömas. Etikprövning omfattar även djurförsök.*

# Informera deltagare (2)

- Olika dokument (3 st):
  - (1) Information till samtycke

Bl.a. bakgrund, syfte, forskningshuvudman, hur går undersökningen till, följer och risker med att delta, vilka data ska samlas in och hur ska det behandlas, hur ska ev. prover hanteras...

”Dina svar och dina resultat kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem.”

”Du kan också begära att uppgifter om dig raderas samt att behandlingen av dina personuppgifter begränsas. Rätten till radering och till begränsning av behandling av personuppgifter gäller dock inte när uppgifterna är nödvändiga för den aktuella forskningen.”

# Informera deltagare (3)

- (2) Samtycke till att delta i projekt

- (3) Samtycke till framtida forskning

Ange projektets titel *Ska vara samma som angetts i [etikprövningsansökan](#)*

## Samtycke till att delta i projektet

Jag har fått muntlig och/eller skriftlig information om studien och har haft möjlighet att ställa frågor. Jag får behålla den skriftliga informationen.

- Jag samtycker till att delta i projektet *Ange projektitel*
- Jag samtycker till att mina prover sparas i en biobank på det sätt som beskrivs i forskningspersonsinformationen.

Plats och datum

Underskrift

Ange projektets titel *Ska vara samma som angetts i [etikprövningsansökan](#)*

## Samtycke till framtida forskning

Jag har fått information om att de prover jag lämnar kan bli aktuella för framtida forskning som inte är beskriven i informationen till mig som forskningsperson. Jag har även fått information om att i det fall mina prover ska användas i framtida forskning måste Etikprövningsmyndigheten göra en prövning av det nya projektet och i sin prövning avgöra om jag ska tillfrågas på nytt.

- Jag samtycker till att mina prover får sparas för framtida forskning.

Plats och datum

Underskrift

Namnförtydligande



# Informationsklassning

- Vilket skydd ska gälla?
- Vem ska ha tillgång till data under projektiden?
- Hur säkerställs detta?
- Vilka lokala bestämmelser finns?

## 2.2 Informationssäkerhet och informationsklassning

[Relatera till de riktlinjer och policyer som utarbetats vid lärosätet gällande informationssäkerhet och definiera vad detta innebär i praktiken. Vilken informationsklassning har datamaterialet och vilka säkerhetsåtgärder är nödvändiga för att skydda materialet? Vem/vilka ska ha tillgång till projektets data under projektiden och hur säkerställs det?]

*Varför är det viktigt?*

*Datamaterialets tillgänglighet behöver säkerställas under projektet så att de som ska ha tillgång till materialet får det, samtidigt som obehöriga förhindras åtkomst. Säkra arbets- och lagringsmiljöer kan t.ex. innefatta tillgänglighetsrestriktioner (exempelvis lösenord), kryptering, samt virus- och intrångsskydd. Det kan finnas behov att kontakta lärosätets säkerhetsavdelning för IT för att säkerställa att eventuella oklarheter kring säkerhet är utredda innan datainsamlingen startar.*

# Skydda deltagare

- Känsliga uppgifter?
- Sekretess?
- Rutiner för utlämning efter begäran
- Risk för bakvägsidentifiering

## 2.5 Skydd av respondent [Hur ska respondenternas identitet skyddas?]

*Varför är det viktigt*

*Att säkerställa att det finns skydd för den personliga integriteten ([se Dataskyddsförordningen](#)) är en fundamental grundsats i forskningen och en viktig etisk skyldighet gentemot de som deltar i ett forskningsprojekt. Under den tid som projektet pågår behöver data med personuppgifter förvaras säkert och i enlighet med lärosätets riktlinjer.*

*Forskningsmaterial kan dessutom innehålla känsliga personuppgifter som kan bli föremål för sekretess, för att därigenom skydda människors integritet. Att ha tydliga rutiner vid eventuell begäran om att ta del av data i enlighet med offentlighetsprincipen är därför viktigt. Efter att projektet avslutas och datamaterialet eventuellt ska tillgängliggöras är det också viktigt att säkerställa att de individer som deltar i studien inte kan bakvägsidentifieras (dvs. identifieras med hjälp av indirekta uppgifter som kan finnas i datamaterialet). Detta kan ske genom avidentifiering eller pseudonymisering (t.ex. kodning eller kryptering).*

# Datasäkerhet

- Tekniska miljöer: hårddiskar, internetuppkoppling, backupsystem
- Fysiska miljöer: låsta rum, kassaskåp
- Administrativa miljöer: vem har nyckel, vem har lösenord, läs- vs. skrivbehörighet



# Vanliga juridiska frågor... (patientdata)

- Universitetsanställd = statsanställd = myndighetsperson = ansvar tillkommer!
- Vilken lagstiftning gäller för det insamlade materialet?
- Hur skyddar vi datamaterialet?
- Anonymisera, pseudonymisera eller inget alls?!
- Vad gäller för känsliga data och öppen tillgång??



# Patientdatalagen (2008:355)

- Ökad patientsäkerhet
- Skydd för den personliga integriteten
- Hur vårdgivare ska behandla personuppgifter
- Hur patientjournaler ska föras



# Offentlighets- och sekretesslagen (2009:400)

- Bestämmelser om myndigheters och vissa andra organs hantering av allmänna handlingar.
- Tystnadsplikt i offentlig verksamhet och om förbud att lämna ut allmänna handlingar
- Beror på vilken typ av skaderekvisit som är tillämplig



# Allmänna handlingar

- **Handling:** information i alla typer av medier, oavsett utseende och form
- **Allmän** om den förvaras av myndighet och anses inkommen till eller upprättad av myndigheten
- **Inkommen** innebär att handlingen har kommit till myndigheten eller lämnats till behörig tjänsteman
- **Upprättad** innebär att handlingen har skickats, ändrats eller på annat sätt antagit sin slutliga form
  
- Viss information kan anses vara hemlig!



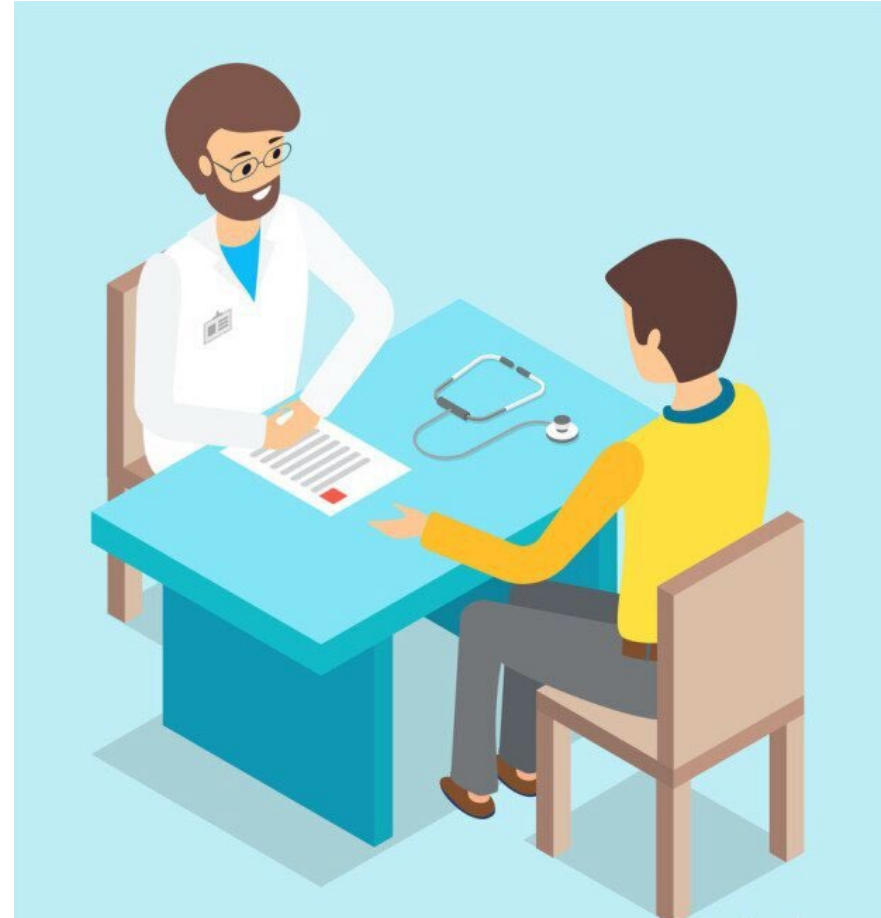
# Varför är detta viktigt?





# Två stolar...

- Forskare eller läkare?
- Respondent eller patient?
- Överföring av information



# Terminologier etc.

- Använd existerande!!!
- Fyll på om det saknas något...

*T.ex.: AAT, FISH, MeSH, ELLST, ISCED...*

## 4.3 Terminologier, ontologier, standarder etc.

[Kommer någon/några etablerade terminologier, ontologier, standarder eller liknande användas för att beskriva och dokumentera materialet? Vilka? Om egna terminologier skapas; kommer dessa att mappas mot mer erkända terminologier?]

*Varför är det viktigt?*

*Inom många ämnesområden finns fastställda terminologier, ontologier och facktermer (t.ex. MESH, ISCED, AAT, eller ELLST), som kan användas för att kategorisera och dokumentera datamaterial. Det finns även standarder som kan vara bra att följa (t.ex. ISO 8601 som används för angivelse av datum, tid och tidsintervall). Användandet av standarder och etablerade terminologier m.m. underlättar kommunikationen mellan personer som tillhör samma ämnesområde, men kan även användas för att lättare söka material i exempelvis tidskrifter. Ibland kan det finnas behov av att skapa projektspecifika listor, då redan existerande inte fungerar/är tillräckliga för projektet. Om sådana skapas kan det vara lämpligt att göra en mappning där man visar på vilka ord som betyder exakt samma sak/nästan samma sak i jämförelse med andra existerande listor, men även de ord som är unika för den nya listan. Att göra en mappning underlättar t.ex. sökbarheten.*



# Gruppuppgift

# Diskussionsfrågor

- Vem ansvarar för granskning av DMP på din högskola/universitet?
- Vem ansvarar för att kunna ge stöd till den som ska skriva en DMP?
- Vem har ansvaret för att en DMP skrivs?
- Vem ansvarar för hanteringen (lagring/arkivering etc.) av DMP på högskolan/universitetet?
- Vilka DMP-mallar (inte vilket verktyg) brukar ni använda på din högskola/universitet?
- Vad är det viktigaste/vanligaste argumentet för att skriva en DMP?
- Vem ansvarar för en DMP om det är flera högskolor/universitet inblandade i ett projekt (nationellt/internationellt)?
- Har din högskola någon policy om att skriva DMP?
- Är ni på DAU medverkande i någon metod-/doktorandutbildning på er högskola ang. DMP/datahantering?
- Finns det utbildningsmaterial framtaget gällande DMP/datahantering?
- Har ni någon plan för att nå ut till forskare/doktorander gällande bl.a. DMP/datahantering?
- När en forskare ska samla in/generera data med personuppgifter, finns det lagringssystem osv. där data m.m. kan hanteras?
- Vilka juridiska aspekter tror du är viktiga för den som ska skriva en DMP att tänka på (och som de vill ha stöd med)?

# Tack!

Ulf Jakobsson

[Ulf.jakobsson@snd.gu.se](mailto:Ulf.jakobsson@snd.gu.se)

[www.snd.se](http://www.snd.se)



**SND**

Svensk nationell datatjänst | Göteborgs universitet - Chalmers tekniska högskola - Karolinska Institutet - Kungliga Tekniska högskolan - Lunds universitet - Stockholms universitet - Sveriges lantbruksuniversitet - Umeå universitet - Uppsala universitet