

Hantering av patientuppgifter – ordlista för vanligt förekommande benämningar

Ordlistan är framtagen av ledamöterna i Samråd KVB, Koncernkontoret, Region Skåne. I forsknings- och kvalitetssäkringssammanhang förekommer en del benämningar, syftet med ordlistan är att klargöra vad dessa såväl som benämningarna i besluten från Samråd KVB åsyftar.

Benämning	Definition
Pseudonymisering, anonymisering	Ersättande av en identitetsbeteckning med en pseudonym. Pseudonymisering syftar till att direkt identifiering av patienten ska undvikas. Notera skillnaden jämfört med avidentifiering där alla uppgifter som kan härleda data till en fysisk person har raderats. Avidentifiering är alltid oåterkallelig och omöjliggör härledning till en viss person. Internationellt betyder <i>pseudonymised</i> och <i>anonymised</i> inte samma sak som på svenska och därför ska man undvika att använda de orden.
Kodade patientuppgifter	<i>Kodad</i> och <i>kodning</i> innebär att patientdatan måste göras omöjlig för obehöriga att härleda till den individ datan tillhör. Inga personnummer eller annan information som gör att man kan koppla en uppgift till patienten/individens får därför finnas. Kodade prov kan avkodas med en kodnyckel och på så sätt kopplas till personnummer och andra personuppgifter. Notera skillnaden jämfört med avidentifiering där alla uppgifter som kan härleda data till en fysisk person har raderats. Avidentifiering är alltid oåterkallelig och omöjliggör härledning till en viss person. I Sverige är kodning samma sak som <i>pseudonymisering</i> och <i>anonymisering</i> .

Kodnyckel	Kodnyckel används för att koppla en kodad uppgift till personuppgifter och personnummer från en provgivare. Kodnyckeln kan finnas separat på papper eller i elektronisk fil alternativt inbäddat i labbdatasystem godkänt av Datainspektionen.
Aidentifierade patientuppgifter	Aidentifiering innebär att alla uppgifter som kan härleda data till en fysisk person har raderats genom att t.ex. förstöra kodnyckeln. Aidentifiering är alltid oåterkallelig och omöjliggör härledning till en viss person. Observera att aidentifierad blir <i>fully anonymised</i> på engelska.
Monitorerarvy	Avser utlämnande från datasystem genom en fryst vy med tillgång till data för endast de patienter som ingår i en studie och att uppgifterna man erhåller via monitorerarvyn inte förändras även om grunddatan förändrats/utökats. När monitorerarvy finns att tillgå ska denna användas av samtliga, d.v.s. att man inte får lov att bereda sig direktåtkomst till patientdata genom ev. personlig inloggning man erhållit som vårdpersonal. Man måste alltså skilja på rollen som vårdpersonal och rollen som forskare.
Utlämnande av data	Utlämnande av uppgifter utan s.k. direktåtkomst, t.ex. genom monitorerarvy eller att systemansvarig eller motsvarande lämnar ut den data som projektet fått godkännande för att få utlämnad.
Direktåtkomst	Direktåtkomst innebär behörighet till grunddatan med bl.a. möjlighet att ändra innehållet eller lägga till data.
Krypterat USB	Skyddar data mot obehörig åtkomst genom att göra den oläslig. Datan blir läslig med hjälp av en PIN-kod.
Säker e-post	Uppgifterna skyddas i överföringen så att obehöriga inte kommer åt innehållet i e-postmeddelandet. Sker via kryptering av filerna som ska skickas. Läs mer om säker e-post på VGI - Vårt gemensamma intranät: https://intra.skane.se/Sakerhet--Miljo/Informationssakerhet/Anvisningar-och-rutiner/Saker-e-post---Instruktioner/
Säker post	Värdepost som innebär att innehållet får ökat skydd och endast lämnas ut till mottagaren och detta kvitteras.