

Oppdatert status for ph.d.-prosjekt, juni 2020

Viktig informasjon til deltakere som har deltatt i forskningsprosjektet

«Endringsarbeid i selvhjelpsgrupper»

Dette er en oppdatering av et informasjonsskriv, som ble lagt ut på Selvhjelp Norge og LINK Oslos hjemmesider i april 2019, til dere som har vært informanter i forskningsprosjektet.

Nora Gotaas har levert inn en avhandling basert på forskningsprosjektet «Endringsarbeid i selvhjelpsgrupper» til bedømming ved sosialantropologisk institutt, Universitetet i Oslo. NSD – Norsk senter for forskningsdata AS har godkjent søknad om å oppbevare datamaterialet inntil avhandlingen er godkjent og forsvart i disputas. Dersom avhandlingen blir godkjent, vil disputas gjennomføres i løpet av høsten 2020. Det vil bli lagt ut informasjon om dette på hjemmesiden til Selvhjelp Norge og LINK Oslo.

Nedenfor beskriver jeg for bakgrunnen for søknaden til NSD og hva en forlenget oppbevaring av data vil innebære for de av dere som har vært informanter i forskningsprosjektet. I tråd med EU's personvernforordning gis det en detaljert redegjørelse.

Bakgrunn

Gjennom flere år fikk forskningsprosjektet *Forskning på selvorganisert selvhjelp – endringsarbeid i selvhjelpsgrupper* midler fra Helsedirektoratet for å undersøke ulike deler sider av selvhjelpsarbeidet i Norge. Prosjektet ble ledet av By- og regionforskningsinstituttet NIBR - OsloMet.¹ Forskningsteamet har bestått av Ånund Brottveit – nå ved Stiftelsen kirkeforskning (KIFO), Marte Feiring ved Fakultet for helsefag - OsloMet, Hilde Zeiner og Nora Gotaas (prosjektleder) ved NIBR-OsloMet.

Hoveddelen av prosjektet ble avsluttet i 2014. Ulike publikasjoner fra prosjektet finner du her:

<http://www.hioa.no/Om-OsloMet/Senter-for-velferds-og-arbeidslivsforskning/NIBR/Prosjekter/Prosjekter-norsk/Selvorganisert-selvhjelp-endringsarbeid-i-selvhjelpsgrupper>

Høsten 2019 publiserte forskerteamet en bok om selvhjelpsarbeid i Norge: *Samarbeid om selvhjelp: En antologi om den nye selvhjelpsbevegelsen i Norge*. Den ligger åpent tilgjengelig på denne nettsiden:

<https://press.nordicopenaccess.no/index.php/noasp/catalog/book/68>

Forlengelse – oppbevaring av datamaterialet

Nora Gotaas fikk midler fra Helsedirektoratet til å utvide sin del av det felles forskningsprosjektet og skrive en doktorgrad om selvhjelpsgrupper og selvhjelpsarbeid. På grunn av blant annet et par lengre sykmeldinger, har prosjektet tidligere blitt forlenget. Nå som avhandlingen er innlevert, er det nødvendig å oppbevare innsamlede opplysninger inntil disputas er gjennomført. Det er alltid en mulighet for at en ph.d.-avhandling ikke godkjennes og må omarbeides i tråd med den vitenskapelige

¹ I prosjektperioden ble NIBR en del av HIOA - Høgskolen i Oslo og Akershus, som senere endret navn til OsloMet – storbyuniversitetet.

kommisjonens anbefalinger. Da får kandidaten 6 måneder til omarbeiding før prosessen med å få godkjent avhandlingen starter på nytt. I denne perioden er det viktig at datamaterialet fremdeles er tilgjengelig i sin nåværende form. Endelig sluttdato for prosjektet er derfor satt til 01.07.2021.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

På oppdrag fra By- og regionforskningsinstituttet NIBR - OsloMet har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Gotaas har taushetsplikt, alle data behandles konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Opplysningene om deg brukes bare til analysen i doktorgradsarbeidet. Ved NIBR, som behandlingsansvarlig institusjon, er det bare prosjektleder Nora Gotaas som har tilgang til datamaterialet. Kontaktinformasjon til informanter oppbevares innelåst og atskilt fra datamaterialet. Skriftlige feltnotater oppbevares innelåst og elektroniske feltnotater og lydopptak fra intervjuer behandles i kryptert dataprogram. Enkelt personer skal ikke kunne identifiseres i formidlingen fra prosjektet (artikler, bokkapitler, foredrag).

Frivillighet og rettigheter

Behandling av opplysninger om den enkelte er basert på individuelt samtykke. Du/dere kan når som helst trekke samtykkeerklæringen tilbake uten å måtte begrunne dette nærmere. Alle deltakere og intervjupersoner kan også på hvilket som helst tidspunkt kreve at de opplysningene de har gitt, slettes. I feltnotater er personer ikke direkte identifiserbare. Mulighet for å identifiseres i selve datamaterialet gjelder i hovedsak lydopptak fra intervjuer.

De/dere som har deltatt i forskningsprosjektet har rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva skjer med opplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?

Alle personopplysninger oppbevares avidentifisert og slettes ved prosjektslutt. Lydopptak fra intervju med deltakere slettes. Sluttdato er satt til 01.07.2021.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Dersom du har deltatt i Gotaas' del av prosjektet – enten som deltaker i selvhjelpsgruppe og/eller ved å bli intervjuet – og har spørsmål til henne angående prosjektet som helhet eller hvordan hun håndterer den informasjonen hun har fått gjennom din deltakelse, kan du gjerne kontakte henne på tlf. 67 23 56 97 eller e-post nora.gotaas@oslomet.no. Det samme gjelder hvis du ønsker å benytte deg av dine rettigheter, gjengitt over.

Du kan også kontakte:

- Selvhjelp Norge, telefon: 23 33 19 00, e-post: post@selvhjelp.no
- LINK Oslo, telefon: 22 96 15 40, e-post: post@linkoslo.no

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS
telefon: 55 58 21 17, e-post: personverntjenester@nsd.no

Med vennlig hilsen

Nora Gotaas
Prosjektansvarlig

Oslo, juni 2020