

Personvernerklæring

Informasjon om behandling av personopplysninger i studien

Evaluering av Funksjonell Familieterapi

Du mottar denne erklæringen fordi du og din familie deltar i vår forskningsstudie knyttet til behandlingsmetoden Funksjonell familieterapi (FFT). I studien Evaluering av Funksjonell familieterapi (FFT-studien) behandler vi personopplysninger om deg og din familie. Noen av opplysningene vi behandler om dere defineres som særlige kategorier av personopplysninger (det som før ble kalt sensitive personopplysninger).

Nasjonalt utviklingssenter for barn og unge (NUBU) er et nasjonalt kompetansesenter eid av NORCE—Norwegian Research Centre. Vi har som oppdrag å styrke og støtte familiens, barnets og ungdommens utviklingsmuligheter gjennom implementering, kvalitetssikring og evaluering av evidensbaserte tiltak rettet mot barn og unge med atferdsproblemer. NUBU er i hovedsak offentlig finansiert. Mer informasjon om NUBU kan finnes på www.nubu.no.

Ansvarlig for behandlingen av personopplysninger i FFT studien

Behandlingsansvarlig for behandlingen av personopplysninger i FFT-studien er Nasjonalt utviklingssenter for barn og unge, pb. 7053 Majorstuen, 0306 Oslo. Det operative ansvaret er delegert til administrerende direktør og prosjektleder, Kristine Amlund Hagen, ved NUBU.

NUBU tar personvern på alvor og vi behandler personopplysninger i samsvar med den til enhver tid gjeldende personvernlovgivning. Dette informasjonsskrivet er en del av vår informasjonsplikt overfor deg og er med på å oppfylle våre forpliktelser etter den nye personopplysningsloven og EUs personvernforordning (GDPR).

Formålet med behandlingen av personopplysninger i studien er å bidra til bedre behandlingstilbud for familier med barn med atferdsproblemer. Høsten 2007 ble det etablert et behandlingstilbud innenfor Funksjonell familieterapi (FFT) i det statlig og regionale barnevernet i Norge. Det er et viktig prinsipp å gjennomføre uavhengig evalueringsforskning ved innføringen av nye behandlingstilbud for ungdom. For at vi skal kunne bruke betegnelsen evidensbasert behandling og få mer sikker kunnskap om at FFT virkelig er et effektivt behandlingsopplegg for norske familier med ungdom med atferdsproblemer gjennomfører vi denne studien.

Hvilke personopplysninger behandles?

Som en del av studien behandler vi kontaktinformasjon til deg og eventuelt ditt barn. I tillegg behandles bakgrunnsinformasjon (for eksempel alder, sivilstatus og økonomiske forhold), informasjon om fysisk og psykisk helse, sosial fungering og behandlingen dere mottar eller har mottatt. Informasjonen har blitt hentet inn fra deg/dere i form av spørreskjema og intervju. I tillegg er informasjon om behandling og behandlingsforløpet hentet fra din terapeut/familieveileder, og fra videoopptakene av terapitimene. Opplysninger om arrestasjoner og lovovertridelser vil bli hentet fra Straffesaksregisteret og Reaksjonsregisteret. Opplysninger om eventuell plassering i institusjon/utenfor hjemmet under eller etter behandlingen vil bli hentet ut fra Barnevernsregisteret.

Rettslig grunnlag for behandlingen av personopplysninger

Grunnlaget for behandling av dine alminnelige personopplysninger i studien er ditt samtykke (jf. GDPR artikkel 6 nr. 1, bokstav a. og artikkel 9, nr. 2, bokstav a, samt personopplysningsloven §11), og i perioden etter prosjektslutt er grunnlaget for behandling at Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk i sør-øst pålegger oss å lagre opplysningene for å muliggjøre etterkontroll av studien (jf GDPR artikkel 6 nr. 1, bokstav c. og artikkel 9, nr. 2, bokstav j). Ingen opplysninger om deg og din familie lagres eller behandles uten ditt samtykke, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Barn og unge under 16 år skal informeres om behandlingen av personopplysninger (se eget informasjonsskriv). Barn som blir eller er blitt 16 år i løpet av den tiden personopplysningene behandles, kan fra 16 års alder trekke samtykke til videre behandling og/eller utøve andre rettigheter (beskrevet i avsnittet «Dine rettigheter»).

Dine rettigheter

Du kan:

- Når som helst trekke samtykket tilbake, enten helt eller delvis. Du trenger ikke å oppgi grunn for at samtykket trekkes. Dersom samtykket trekkes påvirker dette ikke lovligheten av behandlingen av personopplysninger før samtykket blir trukket tilbake.
- Kreve innsyn i de opplysningene som er registrert om deg hos NUBU med unntak som evt. følger av lovgivningen. Du har også rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene.
- Kreve feilaktige opplysninger om deg rettet av NUBU.
- Kreve opplysningene om deg og/eller ditt barn slettet hos NUBU. Opplysningene vil da slettes med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i publikasjoner.
- Protestere mot databehandlingen eller anmode om begrensning i databehandlingen hos NUBU.
- Klage over NUBUs databehandling til Datatilsynet (kontaktinformasjon og mer informasjon finnes på www.datatilsynet.no)

Dersom du ønsker å utøve en eller flere av dine rettigheter nevnt her kan du kontakte NUBU ved stipendiat Asgeir Røyrrhus Olseth på telefon 415 63 484 eller pr. post til adresse: Postboks 7053 Majorstuen, 0306 Oslo. Dersom du har generelle spørsmål om studien eller andre forhold kan du også sende e-post til asgeir.olseth@nubu.no, men vi ber deg ikke sende sensitive eller personlige opplysninger om deg selv eller ditt barn på e-post. NUBU har Sikt – Kunnskapssektorens tjenesteleverandør (Sikt) som personvernombud. Sikt kan kontaktes på e-post: personvern@nubu.no eller telefon: 53 21 15 88.

Aidentifisering og anonymisering – lagringstid

Personopplysningene i vår studie behandles i størst mulig grad aidentifisert. Det vil si at navn, adresse, eller andre direkte identifiserbare kjennetegn oppbevares atskilt fra opplysningene dere oppgir på spørreskjemaer eller det som hentes inn fra offentlige registre. Vi har en liste som kobler deltakernes ID-kode med navn og relevant kontaktinformasjon når dette er nødvendig for å dokumentere forskningsresultatene. I noen tilfeller er det imidlertid ikke mulig å oppbevare eller hente inn opplysningene aidentifisert. Dette gjelder videofilmene av behandlingstimene og opplysninger som må hentes inn fra offentlige registre ved bruk av personnummer. Se punktet under om ivaretagelse av sikkerhet for mer informasjon om hvordan opplysningene sikres.

Forskningsprosjektet skal avsluttes 31.12.2025. Koblingslisten, kontaktopplysninger (f.eks., navn og telefonnummer), videofilmene og opplysninger som gjør det mulig å identifisere dere vil bli slettet senest fem år etter prosjektslutt. Etter det vil det ikke lenger vil være mulig å identifisere hvem opplysningene tilhører (opplysningene blir anonymisert). En slik anonymisering er i henhold til personvernlovgivningen likestilt med sletting av dine personopplysninger.

Ivaretagelse av sikkerhet

Alle som behandler dine opplysninger har taushetsplikt, og databasene der opplysningene registreres behandles strengt konfidensielt og sikkert i Tjeneste for sensitive data levert av Universitetet i Oslo. NUBU tar hånd om alt videomaterialet og annet direkte identifiserende materiale som samles inn til studien og oppbevarer det på en sikker måte. Opplysninger vi henter inn fra offentlige registre vil bli aidentifisert når NUBU mottar opplysningene, og vil bli oppbevart aidentifisert etter det. Et begrenset antall personer har tilgang til dine svar, og et ytterligere begrenset antall personer har tilgang på direkte identifiserbare opplysninger.

Vi pålegger også våre underleverandører av de IT-løsninger vi benytter i studien å sikre at materialet oppbevares og behandles strengt konfidensielt og det er strenge krav til sikkerhet og taushetsplikt hos underleverandører.

Det vil ikke være mulig å identifisere deg/dere i resultatene fra studien når disse publiseres.

Utlevering av personopplysninger til andre

Vi leverer som hovedregel ikke ut personopplysninger om deg eller din familie til andre.

Selve databasen og de tekniske løsningene for lagring og analyse av forskningsdata er utviklet, videreutvikles og driftes av Tjeneste for sensitive data ved Universitetet i Oslo, som har tilgang til databasene for å kunne yte teknisk bistand til NUBU. Ansvarsforholdet mellom NUBU og USIT er regulert i en databehandleravtale.

Forskere og studenter fra Universitetet i Oslo og Folkehelseinstituttet samarbeider med NUBU i forskningen. Studenter og ansatte ved disse institusjonene vil derfor ha tilgang til datamaterialet i perioder. Disse vil kun ha tilgang til et begrenset utvalg opplysninger nødvendig for de forskningsspørsmålene de arbeider med, og de fleste av dem har kun tilgang til aidentifiserte opplysninger. Alle forskere og studenter som skal arbeide med datamaterialet er underlagt taushetsplikt, og det føres en oversikt over hvem som har eller har hatt tilgang til materialet i løpet

av studien. Denne oversikten er tilgjengelig for deg som deltaker på forespørsel (se kontaktopplysninger over).

Automatiserte avgjørelser

Det forekommer ikke automatiserte avgjørelser basert på de registrerte opplysninger, dvs. avgjørelser som ikke baserer seg på menneskelige vurderinger.