

En kvalitativ studie av samspelet mellan åldrande, hälsa, alkoholvanor, och personers aktörskap i detta samspel

Överväganden i processen att göra kvalitativa data öppna

Wossenseged Birhane Jemberie, postdoktor

Malin Eriksson, professor

Institutionen för socialt arbete



UMEÅ UNIVERSITET

Varför öppna data?

- Lagen om den offentliga sektorns tillgängliggörande av data (2022:818), augusti 2022
- Vetenskapsrådet rekommenderar att de forskningsdata som finansieras av offentliga medel, och som enligt gällande lagstiftning får tillgängliggöras, publiceras öppet tillgängliga inom skälig tid efter att forskningsresultaten har publicerats.
 - Långt ifrån alla forskningsdata kan vara helt öppet tillgängliga.”*så öppet som möjligt och så begränsat som nödvändigt*”.
 - En del forskningsdata *får inte* publiceras med öppen tillgång på grund av rättsliga eller etiska aspekter, (till exempel då dessa omfattas av sekretess, innehåller personuppgifter,
- Såväl forskningsdata som det som beskriver forskningsdata bör publiceras öppet tillgängliga.
 - tillgängliggöra metadata i de fall det finns hinder för publicering av forskningsdata



Kvalitativa data

- Ofta baserat på intervjuer, fokus-grupper, observationer eller kreativa metoder
- Många gånger känsliga berättelser (livschanser, sårbarheter, utmaningar, hälsa)
 - Nå tysta/osynliga grupper i samhället
- Urval, inbjudan, rekrytering av deltagare kan vara utmanande!
 - Tar tid, flera kontakter innan faktiskt deltagande, kräver ofta ”gate-keepers”
- Deltagande bygger ofta på stort förtroende mellan forskare och deltagare
- Interaktionen mellan forskare och deltagare är viktig, och påverkar datainsamlingen (och kunskapsproduktionen)
- Deltagare kan inte vara anonyma
- Forskningen sker ofta i deltagarens ”naturliga miljö”
- Datainsamlingen ofta inte helt standardiserad – flexibilitet för det oväntade behövs
- Ibland inte tillstånd att spela in – data kan bestå av utförliga anteckningar



UMEÅ UNIVERSITET



Vad lovar vi deltagarna, och vad får vi etikprövningstillstånd för i kvalitativ forskning?

”Sedvanliga” löften

- Konfidentialitet
- Ingen obehörig ska kunna ta del av data
- Frivilligt deltagande – avbryta och dra tillbaka samtycke när som helst
- Ta del av insamlad data

Baseras på tydlig information om det specifika syftet med studien!

- Informationsbrev numera 3-4 sidor

Vad händer med mina uppgifter?

Projektet kommer att **samla in och registrera personuppgifter** om dig. Umeå universitets rättsliga grund för att behandla dina personuppgifter är att det behövs för att kunna utföra en uppgift av allmänt intresse (forskning) (artikel 6.1 e EU:s **dataskyddsförordning**). **Mer information om hur uppdragsgivaren behandlar personuppgifter hittar du på www.umu.se/gdpr .**

Intervjun kommer att spelas in och transkriberas till text. **Ljudfil och utskrift av intervjuer kommer att förvaras på en säker filyta** vid Institutionen för socialt arbete, Umeå universitet. Denna säkra filyta har endast behöriga tillgång till. Ditt namn och specifik information om dig kommer att tas bort från materialet när ljudfilerna transkriberas. Kodnyckel med namn och kontaktuppgifter kommer att förvaras i ett separat dokument på säker filyta. Både insamlade data och kodnyckel kommer **att arkiveras och lagras** i minst tio år enligt Umeå universitets regler för bevarande och gallring av forskningsmaterial, för att sedan förstöras.

Dina kontaktuppgifter (bostadsadress, telefonnummer och/eller e-postadress) kommer vi enbart att använda för att ta kontakt med dig inför intervjun.

Uppgifter om enskilda personliga och ekonomiska förhållanden skyddas av sekretess och ingen obehörig kommer att kunna ta del av dina uppgifter. Sekretessen gäller enligt 24 kap. 8 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400).

Ansvarig för dina personuppgifter är Umeå universitet. Enligt EU:s dataskyddsförordning har du rätt att kostnadsfritt få ta del av de uppgifter om dig som hanteras i studien, och vid behov få eventuella fel rättade. Du kan också begära att uppgifter om dig raderas samt att behandlingen av dina personuppgifter begränsas. Kontaktperson är huvudansvarig forskare Malin Eriksson (se kontaktuppgifter nedan). Rätten till radering och till begränsning av behandling av personuppgifter gäller dock inte när uppgifterna är nödvändiga för den aktuella forskningen.

Dataskyddsombud vid Umeå universitet nås på: pulo@umu.se . Om du är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att ge **in klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten** som är tillsynsmyndighet.

Att göra kvalitativa data öppna och tillgängliga..

Utmaningar

- Löftet om att inga obehöriga ska få ta del av berättelserna i sin helhet
- Vad gör det med förtroende och deltagande om ännu mer information lämnas vid förfrågan om deltagande?
 - ”din berättelse kan komma att begäras ut av andra forskare...”
- Data samlas in i en unik situation och för ett specifikt syfte
 - Är de möjliga att återanvända?

Möjliga lösningar

- ”Data kan ej göras tillgängliga på grund av sekretess”
- Göra viss data tillgänglig?
 - Metadata
 - Kodningsscheman?

