

DE NASJONALE FORSKNINGSETISKE  
KOMITEENE  
Kongens gate 14  
0153 OSLO

Deres referanse

Vår referanse  
20/03691-3

Dato  
30.11.2020

## **Innspill til NESH fra Datatilsynet - Høring - Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora**

Vi viser til høring om oppdaterte forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora datert 21. september 2020.

Datatilsynet støtter at det legges ned arbeid i å utarbeide nye forskningsetiske retningslinjer der et viktig mål er å tilpasse retningslinjene den teknologiske utviklingen i samfunnet. Ny personopplysningslov er også nevnt som en viktig årsak til at det har vært behov for endringer.

Høyt på Datatilsynets ønskeliste står en ny forskningslov som på samme måte som helseforskningsloven sørger for enhetlig nasjonal lovgivning som kan fungere som supplerende rettsgrunnlag for forskning på personopplysninger.

Datatilsynets primære oppgave er å kontrollere at personvernregelverket etterleves. De forskningsetiske retningslinjene skal kodifisere forskeres samfunnsansvar og forskningens plikt til å ivareta forskningsdeltakernes grunnleggende rettigheter, herunder individenes rett til integritet og privatliv. Forskningsetikken omhandler også flere sider av både forskningsdeltakernes, forskernes og samfunnets interesser, men vi anser det som viktigst å kommentere de sidene av forslaget der forskningsetikk og personvern møtes.

Personopplysningsloven innfører EU's personvernforordning i norsk rett og gjelder for behandling av personopplysninger. Dette betyr at regelverket skal etterleves når et forskningsprosjekt behandler personopplysninger og det oppstår tilleggskrav dersom forskningsprosjektet behandler såkalte særlige kategorier av opplysninger – det vi historisk har omtalt som sensitive personopplysninger.

Selv om hensynet bak de forskningsetiske retningslinjene er parallelle med flere av hensynene bak personvernregelverket mener vi at det bør være enkelt for den som setter seg inn i de forskningsetiske retningslinjene å forstå at dersom det inngår personopplysninger i et forskningsprosjekt så må personvernregelverket etterleves.

Det er lagt opp til et skille mellom jus og etikk som blir problematisk når vi har et personvernregelverk som i stor grad er en kodifisering av etiske retningslinjer for behandling av personopplysninger. Det å behandle personopplysninger utløser en rekke plikter som forskerne må forholde seg til og vi mener det er noe villedige når det ikke fremheves tydelig i retningslinjene at det ikke vil være etisk forsvarlig å forske på personopplysninger uten at man først har forsikret seg om at personvernregelverket er ivaretatt.

Vi opplever ofte at det stilles spørsmål ved om et forskningsprosjekt er omfattet av personopplysningslovens bestemmelser når forsker kun skal gjennomføre intervjuer eller ta opp samtaler i møte med forskningsdeltakere for så å anonymisere innholdet før det forskes på opplysningene. Vi understreker at selv om personopplysningene anonymiseres i løpet av prosessen så regnes den innledende fasen der informasjon samles inn som en del av prosjektet og prosjektet behandler således personopplysninger.

Vi mener derfor at det tidlig i retningslinjene bør fremgå at forskning på mennesker og forskning på personopplysninger er to sider av samme sak og at det ikke vil være forenelig med forsvarlig forskningsetikk å gjennomføre forskning uten å sikre at personvernregelverket er ivaretatt. Personvernregelverket er såpass omfattende at det vil være lite hensiktsmessig om forskere blir oppmerksomme på dette langt ut i planleggingsfasen, eller i verste fall etter at forskningen er påbegynt.

Videre blir det svært utfordrende for en forsker å forholde seg til ulikheter mellom jus og etikk når det faktisk foreligger juridiske krav som påvirker den etiske normen.

Vi ser særlig utfordringen i avsnittene som omhandler samtykke og samtykkekompetanse. Personvernregelverket har klare krav til samtykke ved behandling av personopplysninger. I praksis vil det være utfordrende både for forsker og for forskningsdeltaker å håndtere et samtykke til å delta i forskning og et annet til behandling av personopplysninger i det samme prosjektet når det benyttes ulike forklaringer på hva som ligger i kravet til et lovlig samtykke. Det bør derfor oppfordres til at samtykkekravet i personopplysningsloven er det som gjør seg gjeldende dersom prosjektet skal behandle personopplysninger.

I personopplysningsloven finnes det alternative rettslige grunnlag som kan benyttes dersom det ikke er mulig å innhente lovlige samtykker. I slike tilfeller havner forsker over i personvernregelverkets øvrige bestemmelser og kan ikke gjennomføre prosjektet sitt uten å sikre tilstrekkelig behandlingsgrunnlag og for øvrig være i stand til å dokumentere at prosjektet oppfyller de øvrige kravene til behandling av personopplysninger.

Også når det gjelder samtykkekompetanse finnes det regelverk som kommer til anvendelse og det er problematisk å gi inntrykk av at en forsker selv skal vurdere hvorvidt et barn er samtykkekompetent. Innen helseforskningen finnes det *en* forskrift som i særlige tilfeller gir barn rett til selv å samtykke til forskning. Dette er en snever adgang for prosjekter som omhandler barn i særlige vanskelige situasjoner. Det bør ikke antydes i disse forskningsetiske retningslinjene at det foreligger en alminnelig anledning til å fravike fra hovedregelen om at det er barnets foreldre som har samtykkekompetanse på vegne av barnet. Derimot bør det

vises til at barn har krav på særlig beskyttelse også etter personvernregelverket og at forsker må være særlig aktsom dersom det planlegges å benytte opplysninger om barn i prosjektet.

Datatilsynet har liten erfaring med forskning som ikke omhandler behandling av personopplysninger. Vi har ingen generelle innvendinger mot forskningsetikken isolert sett, og vi mener den har en viktig betydning for å sikre at forsknings ivaretar viktige samfunnshensyn. Vi kan allikevel ikke se at det i den digitale verden er hensiktsmessig å utarbeide forskningsetiske retningslinjer som ikke omhandler begrepet personvern eller tydelig viser til regelverket for behandling av personopplysninger som en grunnleggende forutsetning for etisk forsvarlig forskning.

Hensyn til individets grunnleggende rettigheter er avgjørende både for forsvarlig forskningsetikk og for ivaretagelse av personvernet. Det at det langt på veg er de samme hensyn som skal ivaretas i henholdsvis lov og retningslinjer gjør at retningslinjene, for å få tilstrekkelig verdi, tydelig må vis til gjeldende regelverk – særlig når regelverket i så stor grad påvirker forskerens handlingsrom.

Datatilsynet ivrer for at personvern og personopplysningsvern i større grad må bli et tema innen opplæring av fremtidige forskere, slik at dette temaet ikke er ukjent den dagen det skal gjennomføres studier i forbindelse med utdanning eller senere i karrieren. Også for dette formålet vil det være vesentlig at personvernregelverket synliggjøres og vektlegges i de forskningsetiske retningslinjene.

Med vennlig hilsen

Camilla Nervik  
seksjonssjef

Grete Alhaug  
juridisk seniorrådgiver

*Dokumentet er elektronisk godkjent og har derfor ingen håndskrevne signaturer*