



# Personvern i forskning

Balansering av personvern og forskningsinteresser

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Forskningsetisk forum, Oslo, 18. oktober 2012



## Etikk

"Etikk skal ikke være "noe ved siden av" -  
Det skal være "en del av" forskningen."

*(Rune Nydal, program for anvendt etikk, NTNU)*

## Personvern

"Personvern er like mye tradisjon, kultur, folkeskikk og anstendighet som juss og politi"

*(Georg Apenes, direktør i Datatilsynet)*



## Overgangen mellom etikk og juss er flytende

De metoder og framgangsmåter vi velger har etiske og personvernmessige implikasjoner

Det å ta etiske krav og personvern hensyn på alvor kan få metodiske konsekvenser



# Den norske personvernmodellen – En blandingsmodell basert på to tradisjoner

## Eiendomsmodellen

Personvern en rettighet, et privat gode og privat ansvar

Selvbestemmelse, autonomi og kontroll

**Virkemiddel:** Samtykke viktigste mekanisme for å ivareta personvern



# Den norske personvernmodellen – en blandingsmodell basert på to tradisjoner

## Kontrollmodellen

Personvern et samfunnsansvar

Individets kontroll og samtykke er viktig

**Virkemiddel:** Offentlige organers kontroll med bruk av personopplysninger viktigste redskap for å ivareta personvernet

# Vektleggingen av de to prinsippene – fremmer de personvern og forskning?

Ytterpunktene: individ – samfunn (fra fravær av innblanding til formynderstaten)

Norge et sted midt i mellom, men blandingsforholdet varierer over tid noe som får konsekvenser både for personvern og forskning

Utfordringen blir å sikre en god balanse slik at den norske personvernmodellen ivaretar både individets behov for personvern og samfunnets behov for informasjon (legitime brukerinteresser)

Det forutsetter kunnskap om både om regelverk og praksis i de organ som forvalter regelverket (*Datatilsynet, REK, personvernombud*) og hvordan det påvirker verdier som personvern og forskning

## Regelverket ivaretar ulike samfunnsinteresser

Et av verdens strengeste og mest omfattende personvernregime

Et lovverk som tar hensyn til behovene for forskning og forskningens bidrag til kunnskapsutvikling i samfunnet:

- Personopplysningsloven
- Helseforskningsloven
- Helseregisterloven
- Statistikkloven
- Forvaltningsloven
- Særlover







# Personopplysningsloven

## **§ 11 *Grunnkrav til behandling av personopplysninger***

Senere behandling av personopplysningene for historiske, statistiske eller vitenskapelige formål anses **ikke uforenlig** med de opprinnelige formålene med innsamlingen av opplysningene, jf. første ledd bokstav c, **dersom samfunnets interesse i at behandlingen finner sted, klart overstiger ulempene den kan medføre for den enkelte.**

## **§ 9 behandling av sensitive opplysninger (*unntak fra samtykkekravet*)**

h) behandlingen er **nødvendig** for historiske, statistiske eller vitenskapelige formål, og **samfunnets interesse i at behandlingen finner sted klart overstiger ulempene den kan medføre for den enkelte.**

## **§ 28 *Forbud mot å lagre unødvendige personopplysninger***

Den behandlingsansvarlige kan uten hinder av første ledd lagre personopplysninger for historiske, statistiske eller vitenskapelige formål, **dersom samfunnets interesse i at opplysningene lagres klart overstiger de ulempene den kan medføre for den enkelte.**



## Forskning uten gyldig samtykke

Behandling uten samtykke må være nødvendig for å oppfylle formålet med prosjektet

Innhenting av samtykke er vanskelig, umulig eller utilrådelig basert på praktiske, metodiske hensyn og/ eller etiske årsaker

Samfunnsnytten må klart overstige ulempene behandlingen vil ha for den registrerte

Personvernulemper = skade, balansere interesser, sannsynliggjøre minimal risiko for skade og stor nytte for samfunn, gruppe og individ



# Den norske personvernmodellen i praksis

## Nordisk omfangsundersøkelse

**NOVA** (Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring): Undersøkelse om ungdoms trivsel og levekår

**Oppdragsgiver/Finansiering:** Barne- og likestillingsdepartementet

**Sentrale tema:** Ungdoms erfaringer med å bli utsatt for eller utsette andre for voldelige eller uønskede hendelser av seksuell karakter. Undersøkelsen skal også kartlegge mer hverdagslige hendelser som oppvekstbetingelser og helsespørsmål

**Formål:** Å gi økt kunnskap om tematikken og bedre grunnlag for å utvikle forebyggende tiltak for å hindre seksuelle og fysiske overgrep mot barn og ungdom.



# Nordisk omfangsundersøkelse

Personvernombudet, NESH, Barneombudet, dr. juris Lucy Smith, Datatilsynet og Personvernemnda

## **Enighet:**

### **Svært inngående og sensitive spørsmål**

Omfattende og detaljert kartlegging av det enkelte barns liv.

Behov for samtykke fra foreldre, behov for god sikkerhet

### **Stor samfunnsnytte**

## **Uenighet:**

**Nødvendighet** –forskningsdesign, beholde id. i tre måneder for å kunne purre og sikre kvalitet på datatilfang

**Risikovurdering og informasjonssikkerhet**

**Samtykke og samtykkeform**



# Personvern i det digitale samfunn

Risiko for skade knyttet i økende grad til risiko for uønsket spredning av sensitive personopplysninger

## **Personvern er personopplysningsvern**

**Virkemiddel:** informasjonssikkerhet og anonymisering av personopplysninger  
viktigste redskap for å ivareta personvernet

Konsekvenser for personvern og for forskning og samfunn