

Monica Five Aarset
NOVA//HiOA
Monica.Aarset@nova.hioa.no

Vår ref.: 2016/237

Deres ref.:

Dato: 27.11.2016

Uttalelse om prosjektet «Gjennomgang av saker i Fylkesnemnda» (2016/301)

Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) er et rådgivende organ, som arbeider for å fremme god og ansvarlig forskning. NESH er faglig uavhengig og avgjør selv hvilke saker komiteen tar opp til behandling. Uttalelser fra NESH er kun veiledende, og ikke bindende eller sanksjonerende i juridisk forstand.

Datatilsynet sendte 21. juni 2016 en anmodning til NOVA ved Høgskolen i Oslo og Akershus (HiOA) om innhenting av en forskningsetisk vurdering av prosjektet «Gjennomgang av saker i Fylkesnemnda». Anmodningen ble samtidig sendt i kopi til både NESH og Norsk senter for forskningsdata (NSD). 7. september 2016 mottok NESH en henvendelse fra NSD, inkludert en anmodning om forskningsetisk vurdering fra prosjektleder Monica Five Aarset ved NOVA, HiOA, med anmodning om en forskningsetisk vurdering av prosjektet. Saken ble fulgt opp med en henvendelse fra NSD til NESH samme dato, der NSD ba om en felles og prinsipiell vurdering av denne saken og tre andre saker som var oversendt til NESH fra Datatilsynet (tilsynets saksnr. 16/00018, 16/00614, 16/00732). Alle de fire sakene handler om avveining mellom personvern og samfunnsnytte, og alle involverer en rekke offentlige instanser med ulike oppgaver og mandat.

Saken ble behandlet på møte i NESH 22. oktober 2016. Leder i NESH, Bjørn Hvinden, erklærte seg inhabil da han er forskningsleder ved NOVA, og han har ikke deltatt i behandlingen av saken.

Bakgrunn

Prosjektet er finansiert av Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) og skal undersøke barnevernets behandling av saker om omsorgsovertakelse blant minoritetsgrupper basert på et utvalg av vedtak fra Fylkesnemnda for barnevern og sosiale saker i Oslo og Akershus. Etter en breddeundersøkelse av omtrent 100 vedtak, skal det foretas en dybdeundersøkelse av 15 saksmapper. Det er barnevernets tiltak og håndtering som skal undersøkes, ikke foreldrenes omsorgssvikt eller barnas situasjon. I gjennomgangen av materialet får forskerne tilgang til svært sensitive personopplysninger om foreldre og barn.

Rådet for taushetsplikt og forskning (30.04.2016) og Bufdir (12.05.2016) ga dispensasjon fra taushetsplikt. Vilkåret for begge vedtakene var at forholdet til personopplysningslovens melde- og konsesjonsplikt ble ivaretatt gjennom melding til personvernombudet for forskning, i dette tilfellet Norsk senter for forskningsdata (NSD).

I søknaden til Datatilsynet la Personvernombudet ved NSD (02.03.2016) til grunn at prosjektet utløser konsesjonsplikt jf. personopplysningsloven § 33. Anbefalingen var at prosjektet kan behandles med hjemmel i §§ 8 d) og 9 h) i personopplysningsloven, det vil si at prosjektet har «allmenn interesse» og at «samfunnets interesse i at behandlingen finner sted klart overstiger ulempene den kan medføre for den enkelte». Videre ble det argumentert for unntak fra informasjonsplikt med henvisning til at det er både umulig (§ 20 b) og utilrådelig (§ 23 c, f).

Datatilsynet (29.03.2016) slo fast at personopplysningsforskriften § 7–27 ikke kommer til anvendelse, da det er snakk om behandling av svært sensitive informasjon og direkte identifiserbare personopplysninger. Forskningsprosjektet er følgelig underlagt krav om konsesjon. Datatilsynet argumenterte videre for at det oppgitte antallet på 150 personer ikke er spesielt omfattende, og etterlyste ytterligere opplysninger for å kunne vurdere spørsmål om samtykke og informasjonsplikt.

I svar på krav om redegjørelse utdypet Personvernombudet (24.05.2016) hvorfor det er både umulig og utilrådelig å informere alle involverte. I tillegg, og viktigere enn disse mer praktiske utfordringene, ***«mener forskerne at det å informere om denne studien i denne sammenheng***

ikke vil være etisk forsvarlig.» Å informere barn, foreldre og andre involverte «vil kunne legge sten til byrden for personer i sårbare situasjoner.»

På den bakgrunn sendte Datatilsynet (21.06.2016) en anmodning til HiOA om å innhente en uttalelse fra NESH, samtidig som saken ble knyttet opp mot de tre andre sakene nevnt over. Tilsynet fastholdt at det er dreier om *innsamling* og behandling av personopplysninger, mens forskerne mener det kun er snakk om *innsyn*, noe som reduserer personvernulempen. Tilsynet etterlyste dessuten en mer differensiert tilnærming, for eksempel at det vurderes å innhente samtykke og å informere de berørte i de 15 casestudiene som inngår i dybdeundersøkelsen. Datatilsynet har satt saken i bero til det foreligger en uttalelse fra NESH.

NOVA påpekte i sin anmodning om vurdering fra NESH (07.09.2016) at de i gjennomgangen av saksmappene i Fylkesnemdas lokaler vil få innsyn i sensitive personopplysninger, men at det «ikke [vil] registreres direkte personidentifiserende opplysninger». De argumenterte grundig for hvorfor det er uhensiktsmessig å informere eller innhente samtykke fra de berørte. Og de fastholdt at forskningen er av stor samfunnsnytte.

NSD (07.09.2016) påpekte at Datatilsynet innvarsler «en ny praksis der det legges opp til et mer rutinemessig krav om uttalelse/godkjenning fra NESH». NSD «er redd for at en slik praksis vil skape forvirring med hensyn til kompetansen til blant annet Rådet for taushetsplikt og forskning». NSD ba derfor om en mer prinsipiell avklaring fra NESH:

Vi håper også at NESH vil gi en uttalelse av mer prinsipiell karakter slik at det ikke blir nødvendig for alle forskere som søker om innsyn i sensitive opplysninger å søke om uttalelse fra NESH i tillegg til godkjenning fra Rådet for taushetsplikt og forskning, respektive forvaltningsorgan, personvernombud og Datatilsynet.

Behandlingsgrunnlag NESH

I vurderingen av prosjektet legger NESH til grunn [Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora](#) (2016). På den ene siden handler det om hensyn til personvern, spesielt knyttet til spørsmål om samtykke og informasjonsplikt (Del B). På den andre siden

handler det om grunnleggende forskningsetiske normer, spesielt knyttet til forskningens frihet (Del A) og forskeres ytringsfrihet (Del F). Satt på spissen: Kan håndhevingen av personvernet begrense forskernes frihet til å utforske spørsmål som har stor samfunnsrelevans? Her vil den forskningsetiske vurderingen variere fra sak til sak, avhengig av hvordan ulike aspekter og normer veies mot hverandre, og av forskningsdesign og metodiske tilnærminger.

I retningslinjene skilles det mellom etikk og jus, og NESH forholder seg her kun til etikken. Riktignok er spørsmål om samtykke og informasjonsplikt nedfelt i personopplysningsloven, men den forskningsetiske formuleringen av kravet om samtykke og informasjonsplikt (retningslinje nr. 8) gir utfyllende råd og veiledning for hvordan dette kan forstås i praksis i forskningen. I tillegg fastholder NESH at forskere uansett har et ansvar for å informere (retningslinje nr. 7) – avledet av de grunnleggende etiske prinsippene om menneskeverdet (retningslinje nr. 5) og personvernet (retningslinje nr. 6). Det normative grunnlaget for de forskningsetiske retningslinjene er menneskerettighetene, som også er nedfelt i Grunnlovens § 102. Samtidig finnes det unntak fra det forskningsetiske ansvaret for å informere, slik det er formulert i unntakene fra hovedregelen (retningslinje nr. 7). I noen av de aktuelle sakene kan det være aktuelt å inkludere også andre unntak, for eksempel ved risiko for skade og vold mot informanter eller tredjepart.

Personvern er tillagt stor betydning i NESHs retningslinjer (Del B). Samtidig må forvaltningen av personvernet, i forskningsetisk forstand, alltid veies opp mot andre viktige forskningsetiske hensyn slik som forskningens frihet (Del A) og forskeres ytringsfrihet (Del F).

Vurdering

Behandlingen av saken er komplisert fordi Datatilsynet (21.06.2016) oversendte den sammen med tre andre og liknende saker (Datatilsynet, 16/00018, 16/00614, 16/00732). Dette ble fulgt opp av NSD (07.09.2016), som også ber om en felles og prinsipiell vurdering. Etersom Datatilsynet og NSD har ulik forståelse av de ulike sakene, og samtidig ber om en felles vurdering, blir det ekstra krevende for NESH å manøvrere mellom ulike lover og forskningsetiske hensyn i de fire sakene, samt å håndtere det mer overordnede spørsmålet om forholdet mellom Rådet for taushetsplikt og forskning, NSD, Datatilsynet og NESH med deres

ulike mandater. Samtidig ser NESH at de ovenfor nevnte etater uttrykker et behov for mer overordnet forskningsetisk refleksjon.

Forskningsetikken er kasuistisk og tar utgangspunkt i vurderinger av spesifikke saker. For å imøtekomme henvendelsene fra Datatilsynet og NSD vil NESH derfor i denne uttalelsen komme med en *spesifikk* og en *generell* del: Først gis en vurdering av de forskningsetiske forholdene i denne saken, før de mer generelle vurderingene utledes i lys av behandlingen av denne og de tre andre sakene.

Vurdering av prosjektet «Gjennomgang av saker i Fylkesnemnda» (2016/301)

- NESH legger til grunn at prosjektet har fått dispensasjon (jf. Rådet for taushetsplikt og forskning), at prosjektet utløser konsesjon (jf. Personvernombudet), og at personopplysningsforskriften § 7–27 ikke kommer til anvendelse (jf. Datatilsynet), jf. gjennomgangen av sakens bakgrunn ovenfor. NESH har ikke mandat til å vurdere rettsanvendelsen, og forutsetter derfor at forvaltningsorganenes rettsanvendelse er korrekt, jf. gjennomgangen av grunnlaget for behandlingen av saken ovenfor.
- NESH legger også til grunn at det her i første omgang er snakk om en dokumentstudie. I NESHs retningslinjer står det at «Når forskningen omhandler personopplysninger, må forskeren informere og innhente samtykke fra dem som deltar i forskningen eller er gjenstand for forskning.» (retningslinje nr. 8). Forskerens forskningsetiske forpliktelser inntreffer altså når personopplysningene brukes i forskning. Etter NESHs vurdering er utsortering av dokumenter ikke en formålsrettet handling for å oppnå et bestemt resultat, da det nettopp ikke skal forskes på materialet som sorteres ut. Datatilsynets fortolkning av «behandling av personopplysninger» i personopplysningsloven (§ 2 nr. 2) kan i forskningsetisk forstand oppfattes som for streng og lite hensiktsmessig. Det kan spørres om den i ytterste konsekvens fører til en uforholdsmessig inngripen i forskningens frihet. Fra et forskningsetisk standpunkt deler derfor NESH vurderingen til forskeren og NSD når det gjelder fortolkningen av «behandling av personopplysninger» i personopplysningsloven (§ 2 nr. 2).

- I tillegg til kravet om samtykke og informasjonsplikt, som er avledet av personopplysningsloven (retningslinje nr. 8), har forskere også et generelt forskningsetisk ansvar for å informere (retningslinje 7). Det skal derfor mye til for å kunne fravike både plikten og ansvaret. Samtidig er det formulert unntak fra ansvaret for å informere, for eksempel «når informasjon ikke kan gis før forskningen settes i gang». Her vil det være relevant å veie informasjonsforpliktelsen opp mot «forskningens verdi», herunder samfunnsnytte. I denne spesifikke saken mener imidlertid NESH at det ikke er fremlagt tilstrekkelig tungtveiende momenter for å fravike de forskningsetiske prinsippene på et generelt grunnlag.
- NESH deler Datatilsynets vurdering om at spørsmål om samtykke og om informasjon bør vurderes nærmere når det gjelder de 15 sakene i dybdeundersøkelsen. Det kan være krevende, men det er ikke umulig. Det er ikke begrunnet godt nok fra forskernes side at det vil være uetisk å informere de berørte. At gruppen er sårbar er i seg selv ikke tilstrekkelig begrunnelse for å frata dem retten til å bli informert. Og dersom det faktisk viser seg å være utilrådelig å informere (jf. § 23 c), bør det vurderes andre tiltak for å redusere personvernulempen, slik Datatilsynet foreslår. Dette er i tråd med NESHs forståelse av forskning uten samtykke: «I slike tilfeller har forskeren et særlig ansvar for å begrunne konkret hvilken nytteverdi resultatene vil kunne få, samt å informere de berørte og allmennheten om prosjektets formål og resultater, f.eks. gjennom internett eller andre medier som aviser, radio og TV» (retningslinje nr. 8)
- NESH etterlyser en grundigere refleksjon og redegjørelse om hvem som er omfattet av forskningsprosjektet, eventuelt som tredjepart. I prosjektskissen nevnes «søsken, biologiske foreldre, verger, fosterforeldre, andre slektninger osv.» (s. 9). Prosjektvurderingen fra Personvernombudet nevner også «saksbehandlere». Gitt at det er selve saksbehandlingen som er fokus for forskningen, kan det hevdes at det faktisk er saksbehandlerne, ikke barna eller foreldrene, som primært er gjenstand for forskning. NESH vil uansett minne om hensynet til tredjepart: «Forskeren bør vurdere og foregripe virkninger på tredjepart som ikke er direkte inkludert i forskningen.» (retningslinje nr. 13). Hensynet til denne gruppen kan også knyttes til ansvaret for ikke å tillegge aktører lite aktverdige motiver (retningslinje 16).

- NESH vil også påpeke muligheten for føringer og tendenser i problemstilling, i utvalg av saker og i fortolkning. Forskningsprosjektet har som formål å avdekke hvorvidt det foreligger forskjellsbehandling i saker angående minoritetsbarn og omsorgsovertakelse. Slike saker i barnevernet har vært gjenstand for sterk kritikk i offentlig debatt de siste årene, og det er gjennomført flere demonstrasjoner mot norsk barneverns praksis i møte med minoritetsfamilier. Riktignok presiseres det at det ikke er et mål i seg selv å senke antall omsorgsovertakelser, men fordi problemstillingen kan leses som en forventning om saksbehandlingsfeil, bør forskerne påse at hensynet til gruppen av saksbehandlere er skikkelig ivaretatt.

Generelle betraktninger

I forlengelse av den spesifikke saken, har NESH også noen generelle merknader basert på en samlet vurdering av de fire forskjellige sakene. Den prinsipielle formuleringen av de generelle vurderingene er ikke oppsummert som et *prinsipp* eller en regel til anvendelse i behandlingen av liknende saker, men snarere som råd og retningslinjer for selve *prosessen* og for en tydeligere arbeidsdeling mellom de ulike instansene. Vurderingene omhandler altså ikke bare *idealer*, men også samarbeidet mellom *institusjoner*.

- NESH mener det *ikke* er nødvendig at alle forskere som søker om innsyn i sensitive opplysninger må innhente en forskningsetisk uttalelse fra NESH. NESH oppfatter ikke henvendelsen fra Datatilsynet som at de legger opp til en ny praksis.
- NESH presiserer at avveilingen mellom personvern og samfunnsnytt (i juridisk forstand) primært er relevant for vurdering av kravet om samtykke ved behandling av personopplysninger (jf. § 8, 9). Unntakene fra informasjonsplikt er kun knyttet til om varsling er umulig (§ 20) eller utilrådelig (§ 23 c, f). Derfor er det generelle spørsmålet i henvendelsen fra Datatilsynet og NSD noe misvisende, spesielt i de sakene hvor det allerede er gitt fritak fra samtykke.
- NESH mener det er svært uheldig at andre instanser begir seg inn på forskningsetiske vurderinger når de ikke har, eller forventes å ha, den nødvendige kompetansen verken om forskning eller om etikk. NESH mener derfor det er behov for å presisere både

arbeidsområdet og ansvarsfordelingen mellom ulike instanser når det gjelder forskningsetisk vurdering av forskningsprosjekter.

- a) Oppgaven til Rådet for taushetsplikt og forskning framgår av forvaltningsloven § 13 d og forvaltningsforskriften § 9, og den begrenser seg til vurdering av det rettslige grunnlaget for dispensasjon fra taushetsplikt. NESH har erfart at forskere tror at en dispensasjon fra taushetsplikt gitt av Rådet samtidig innebærer godkjenning for behandling av personopplysninger. Rådet bør derfor presisere at samtykke til å behandle opplysninger undergitt taushetsplikt ikke innebærer noen forskningsetisk vurdering av prosjektet. Etter NESHs vurdering er formuleringen i vedtaket i denne saken (2015/35) både tydeligere og bedre enn tidligere praksis: «Rådet legger til grunn at forholdet til personopplysningslovens melde- og konsesjonsplikt vil bli ivaretatt gjennom melding til NSD [...]».
- b) Oppgaven til Personvernombudet framgår av personopplysningsforskriften § 7–27. I merknader til § 7–27 står det følgende om tilråding: «Samtidig krever det at personvernombudet har kjennskap til forskningsetikk og på eget initiativ forelegger prosjekter som oppfattes som forskningsetisk tvilsomme for en komité. Personvernombudene skal også forelegge saker det finner problematisk å tilrå for Datatilsynet». Personvernombudet skal altså «ha kjennskap» til forskningsetikk, men forventes ikke å ha ekspertise verken på forskning eller etikk. De skal derimot *på eget initiativ* oversende saker som er problematiske eller som reiser prinsipielle spørsmål til NESH for en mer omfattende forskningsetisk uttalelse. Det bør fortrinnsvis skje *før* saken oversendes til Datatilsynet. I de fire oversendte sakene som er utgangspunktet for denne generelle vurderingen, kunne NESH med fordel vært koplet inn tidligere.

Konklusjon

I saken «Gjennomgang av saker i Fylkesnemnda» (2016/301) mener NESH at det ikke er tilstrekkelig begrunnet eller sannsynliggjort hvorfor det er forskningsetisk forsvarlig å fravike kravet om informasjonsplikt. Prosjektets samfunnsrelevans endrer ikke på vurderingen av den lovpålagte informasjonsplikten, og begrunnelsen er heller ikke tilstrekkelig for å fravike det forskningsetiske ansvaret for å informere. Forskerne bør i samråd med Personvernombudet drøfte hvorvidt det er tilrådelig å informere de berørte i de 15 sakene som inngår i dybdeundersøkelsen, eventuelt hvordan de kan bli informert på andre måter underveis eller i etterkant.

NESHs presiserer også viktigheten av at de ulike involverte instansene er tydelige på arbeidsdeling og ansvarsforhold Rådet for taushetsplikt og forskning bør ikke begi seg inn på forskningsetiske vurderinger. Personvernombudet bør oversende saker som er problematiske eller som reiser prinsipielle spørsmål, til NESH for en mer omfattende forskningsetisk uttalelse før saken går videre til Datatilsynet. På den måten unngår vi unødvendig byråkrati og fjerner uklarheter og misforståelser både om saksgang og forskningsetikkens betydning i prosessen.

Uttalelsen fra NESH er kun rådgivende, og NESH understreker at både forskere og forskningsinstitusjoner har et selvstendig ansvar for å sikre at forskningen de utfører er god og etisk forsvarlig.

Med vennlig hilsen

Elisabeth Staksrud
Nestleder, NESH

Vidar Enebakk
Sekretariatsleder, NESH

Dokumentet er elektronisk signert og har derfor ikke håndskrevne signaturer.

Kopi:

- Bufdir
- Datatilsynet
- Rådet for taushetsplikt og forskning
- Personvernombudet / Norsk senter for forskningsdata (NSD)