

Etikk- og personvernshensyn i brukerundersøkelser

Workshop om brukerundersøkelser
21. mai 2010,
Norsk Regnesentral (NR)

Kristin S. Fuglerud
Seniorforsker

Agenda: personvern og etikk

1. Personopplysningsloven
2. Rekruttering
3. Testopplegg
4. Innsamling og lagring av data
5. Behandling og formidling av data

1. Personopplysningsloven

- ▶ Lov om behandling av personopplysninger
Personopplysningsloven (2001)
- ▶ Personopplysning
 - Eks: navn, PIN, IP-adresse, personnummer
- ▶ Sensitive personopplysninger er opplysninger om
 - a) rasemessig eller etnisk bakgrunn, eller politisk, filosofisk eller religiøs oppfatning,
 - b) at en person har vært mistenkt, siktet, tiltalt eller dømt for en straffbar handling,
 - c) helseforhold, omfatter **funksjonshemming**
 - d) seksuelle forhold,
 - e) medlemskap i fagforeninger

1. Personopplysningsloven: meldeplikt og konsesjon

- ▶ Melding er obligatorisk hvis
 - a) behandling av personopplysninger med elektroniske hjelpemidler
 - b) opprettelse av manuelt personregister som inneholder sensitive personopplysninger.
- ▶ Man må ha konsesjon fra Datatilsynet for å behandle sensitive personopplysninger, men
- ▶ Unntak dersom første kontakt med informanter er basert på enten
 - offentlig tilgjengelige data
 - via ansvarlig person i organisasjonen hvor informanten er registrert
 - at informanten selv tar kontakt og gir opplysningene uoppfordret
 - har eget personvernombud
- ▶ Videre må følgende være oppfylt
 - 1) informert samtykke fra informant til alle deler av undersøkelsen
 - 2) opplysningene kan ikke brukes til andre formål enn det som er informert om og avtalt på forhånd og slettes ved prosjektets avslutning
 - 3) prosjektet kan ikke slå sammen data fra mer enn ett register eller database.

2. Rekruttering – fritt – informert samtykke

- ▶ Hvor frivillig?
 - bør vurderes, spesielt dersom forskningstemaet er sensitivt eller hvis de som spørres tilhører en sårbar gruppe.
 - vis varsomhet overfor individer som betrakter forskeren som en autoritet som ikke kan motsis eller argumenteres med.
 - Betaling....

- ▶ Hvor informert?
 - fysiske eller kognitive utfordringer ?
 - gi informasjon på form som kan oppfattes (lese opp/gjenfortelle/utdype)
 - demente: GPS- pårørende

2. Rekruttering via brukerorganisasjon

- ▶ Rekruttering via brukerorganisasjoner krever ikke konsesjon, men
 - informasjon gjennom ekstra ledd - fare for unøyaktig info - utilbørlig press?
 - følsomt tema /følsom gruppe (Eks: DIADEM/UNIMOD -> eldre / kognitivt funksjonshemmet)
 - gjennomsiktighet i miljøene - rykter om hvem som har vært med?
 - viktig at prosjektet har egen personvern/ etikk standard
 - informantene er ofte ikke så nøye
 - kan kontaktperson i brukerorganisasjon forventes å ha kunnskaper om personvern og etikk?
 - lett at det glipper: eks: gjenbruk av infobrev

3. Test-opplegg: egne data eller "dummy" data

- ▶ Det er viktig ikke å velge metode utelukkende ut fra hva som vil gi best data, men også ut fra hva som best ivaretar forsøkspersonenes integritet. Noen ganger skal vitenskapelige metoder modifiseres for å ivareta etiske hensyn (NENT)
- ▶ Konkrete oppgaver fungerer bra, men hvilke data skal man bruke?
 - reelle opplysninger - gir best realisme – men problematisk mhp personvern
 - frivillig oppdiktede data - kan være stressende for informant å "dike opp noe"
 - eksempel (dummy data) – svaret på oppgaven gir ekstra informasjon/gjør oppgaven lettere

4. Innsamling og lagring av data

- ▶ Data fra brukerundersøkelser
 - e-poster/ notater/ spørreskjema/ underskrifter/ (kvittering hvis insentiv/betaling)
 - lyd- og videoopptak
- ▶ Sikker lagring, med tilgangsrettigheter
- ▶ Backup-rutiner, sletterutiner?
- ▶ Hva med informasjonen som ligger på diktafon/ kamera / videoapparat etc. før det er overført til sikkert lagringssted
- ▶ Bærbar PC med informantopplysninger

5. Behandling av data – formidling av resultater

- ▶ Konfidensialitet/ anonymisering av data
 - *Konfidensialitet* - innebærer at opplysninger og materiale blir aidentifisert, dvs. at ingen utenforstående får vite hvem som har gitt hvilke data til forskeren, men forskeren selv har mulighet til å koble personer og data.
 - Ved *anonymitet* vet heller ikke forskeren hvilket individ opplysninger materiale stammer fra.
- ▶ Anonymisering av sitater (gjøre ikke identifiserbart)
 - generaliser dataene på en slik måte at de ikke kan identifisere en person, og at det kan gjelde for minst 5 fysiske personer
 - små miljøer lite utvalg, være forsiktig med alder, kjønn, utdanning etc. — type hjelpemiddel brukt
- ▶ Resultatene i den videre kontekst – balansert bilde?
 - Brukbarhets og tilgjengelighets-studier kan lett bli veldig fokusert på problemer.....
 - Eks: "Synshemmedes IKT-barrierer" –prosjektet
 - Eks: "Diadem" - ELMER



Referanser

- ▶ Lov om behandling av personopplysninger (personopplysningsloven).
 - <http://www.lovdatab.no/all/nl-20000414-031.html>
- ▶ Datatilsynets
 - veileder for forskere
http://www.datatilsynet.no/templates/Page_1104.aspx
 - informasjon om personvernombud
http://www.datatilsynet.no/templates/Temaforside_1596.aspx
- ▶ NSD – Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste tilbyr personvernombud <http://www.nsd.uib.no/personvern/>
- ▶ Forskningsetiske komiteer: <http://www.etikkom.no/no/>
 - Forskningsetiske retningslinjer for naturvitenskap og teknologi gitt av “Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi” (NENT) 2007:
<http://www.etikkom.no/no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Naturvitenskap-og-teknologi/>

Takk for oppmerksomheten!

Kommentarer?

Spørsmål?

Kontakt

Kristin.Skeide.Fuglerud@nr.no

22 85 25 00