

Etikk og personvern ved brukerinvolvering i utvikling av universelt utformede løsninger

Retningslinjer for e-Me prosjektet

Notatnr

Forfattere

Dato

DART/12/2010

Kristin S. Fuglerud

7. januar 2011

Forfatterne

Kristin S. Fuglerud

Norsk Regnesentral

Norsk Regnesentral (NR) er en privat, uavhengig stiftelse som utfører oppdragsforskning for bedrifter og det offentlige i det norske og internasjonale markedet. NR ble etablert i 1952 og har kontorer i Informatikkbygningen ved Universitetet i Oslo. NR er et av Europas største miljøer innen anvendt statistikk. Det jobbes med svært mange forskjellige problemstillinger slik som finansiell risiko, jordobservasjon, estimering av torskbestand og beskrivelse av geologien i petroleumsreservoarer. Innen IKT-området har NR innsatsområdene e-inkludering, informasjonssikkerhet og multimedia multikanal. NRs visjon er forskningsresultater som brukes og synes.

Deltakerne i prosjektet

Forskningspartnere i prosjektet er Norsk Regnesentral (NR) som også er prosjekteier, Karde AS som har prosjektledelse og Tellu AS, sammen med de akademiske partnere fra Universitetet i Oslo (Institutt for informatikk og Institutt for privatrett). Videre deltar Brønnøysundregistrene, Storebrand ASA og Encap AS samt tre organisasjoner som representerer funksjonshemmede brukere (Seniornett, Norsk Dysleksi forening og Norsk forening for Blindeforbundet).

Tittel	Etikk og personvern ved brukerinvolvering i utvikling av universelt utformede løsninger: Retningslinjer for e-Me prosjektet
Forfattere	Kristin S. Fuglerud
Kvalitetssikring	Riitta Hellman
Dato	13. desember
År	2010
Publikasjonsnummer	DART/12/2010

Sammendrag

e-Me prosjektet er et forskningsprosjekt som skal utvikle inkluderende og universelt utformede løsninger for identitetshåndtering.

Forskning innen universell utforming av teknologi innebærer at man må involvere brukere med ulike behov. Informasjon om nedsatt funksjonsevne er en sensitiv personopplysning, noe som setter ekstra krav til etikk og personvern i slike prosjekter. e-Me prosjektet, som omhandler identitetsteknologier har ekstra utfordringer på dette området ettersom man i tillegg står overfor etiske problemstillinger i forbindelse med å undersøke effekten av løsninger for sikkerhet.

English Summary

The e-Me project is a research project which will develop inclusive and universally designed identity management technologies. Research in universal design requires involvement of users with different needs. Information about a disability is sensitive information. This puts extra demands on ethics and privacy. The e-Me project have also additional challenges related to research in security.

Emneord	Universell utforming, e-inkludering, brukermedvirkning, brukerundersøkelser, brukertest, personvern, etikk
Målgruppe	Forskere og studenter som vil utvikle tilgjengelig teknologi
Tilgjengelighet	Åpen
Prosjektnummer	320457
Satsningsfelt	e-Inkludering
Antall sider	20
© Copyright	Norsk Regnesentral

Innhold

1	Innledning	2
2	Brukerinvolvering	2
2.1	Hvem skal delta?.....	3
2.2	Brukerkompetanse	3
2.3	Rekruttering av brukere via brukerorganisasjon	4
2.4	Fritt informert samtykke.....	4
2.5	Kompensasjon.....	5
2.6	Anonym deltakelse	5
3	Test-opplegg: egne data eller ”dummy” data	6
4	Innsamling, lagring og bearbeiding av data	8
4.1	Personopplysningsloven: personopplysninger.....	8
4.2	Personopplysningsloven: meldeplikt og konsesjon	9
4.3	Datatilsynets veiledere for forskere.....	9
4.4	Rapportering til personvernombudet for forskning.....	9
4.5	Håndtering av personopplysninger i prosjektet.....	10
5	Sikkerhet i prototyper	11
6	Norge – utland	11
7	Referanser	11
Vedlegg A:	Viktige og relevante avsnitt i POL	13
Vedlegg B:	Opplysninger som kreves av personvernombud for	
forskning	17

1 Innledning

Den nasjonale forskningsetiske komité for i naturvitenskap og teknologi (NENT) i Norge har utgitt etiske retningslinjer for forskning i vitenskap og teknologi (NENT 2007). Retningslinjene inkluderer forskerens plikter og ansvar. En viktig målsetning i e-Me-prosjektet er å utvikle prototyper på inkluderende og universelt utformede løsninger for autentisering og personvern.

Brukersentrert utvikling er et bærende prinsipp for å oppnå universelt utformede løsninger. Dette innebærer brukerinvolvering. Formålet med dette dokumentet er å gi en oversikt over etiske og personvernmessige problemstillinger som er relevante i forhold til brukerinvolvering og teknologiutvikling i e-Me-prosjektet.

Problemstillinger vedrørende opphavsrettigheter, publisering og konfidensialitet osv. diskuteres ikke i dette notatet, siden det er omtalt i konsortieavtalen.

Det er ikke mulig å forutsi alle problemstillinger som kan oppstå i forhold til etikk i et forskningsprosjekt. Det er derfor viktig at man har et bevist forhold til at ulike etiske problemstillinger kan oppstå og at man reflekterer rundt dette underveis.

2 Brukerinvolvering

Det norske begrepet "universell utforming" (uu) er konkretisert i et dokument utgitt av Miljøverndepartementet (MD 2007). Målet med dette dokumentet er å etablere et felles grunnlag for teoretisk, metodisk og praktisk utvikling i Norge. Her understrekes det at uu ikke bare er et resultat men også en prosess. Det understrekes at gode medvirkningsprosesser er viktige for å involvere mangfoldet av brukere. Det pekes på at universell utforming forutsetter bred deltakelse fra brukerorganisasjoner og brukere med ulik brukerkompetanse, og at funksjonshemmedes organisasjoner er viktig samarbeidspart i utviklingsprosesser og for kvalitetssikring av løsninger.

Funksjonshemmedes fellesorganisasjon har pekt på noen utfordringer som brukerorganisasjonene opplever i forhold til at de får stadig flere henvendelser i forhold til brukermedvirkning (Skotland 2010).

- Behov for kvalitetssikring av brukermedvirkningen
- Hvem skal man knytte til seg som bruker?
- Hvilke forventninger kan man ha til bruker?
- Kan bruker representere andre en seg selv?
- Hvilken kompetanse kan man forvente at bruker skal inneha?
- Hva kan brukere bidra med?

Disse spørsmålene belyser noen sentrale problemstillinger i forhold til brukermedvirkning. En klassisk problemstilling er at brukernes representanter, dvs. de som blir innlemmet i prosjektet og i prosjektets designprosesser kan komme i en slags gisselposisjon. Dette kan skje dersom de ikke har særlig innflytelse på resultatene, samtidig som de ved å delta gir prosjektet legitimitet og tillit blant de andre brukerne. Det at de får liten innflytelse kan komme som følge av mangel på kunnskaper, manglende kommunikasjon og organisering av deltakelsen, problemer med å kommunisere med systemdesignerne, og maktforhold. Et eksempel på maktforhold kan være dersom brukere eller brukerrepresentanter føler seg underlegne i forhold til forskerne og derfor blir tilbakeholdne med å uttale seg. Dermed oppstår også spørsmålene om hvem brukeren egentlig representerer, og videre hva slags forventninger man kan ha til brukeren både i forhold til deres kompetanse og bidrag. Det finnes antagelig ingen fasitsvar på disse spørsmålene. Det vesentlige er at man er oppmerksom på problemstillingene både i forhold til det å rekruttere, kommunisere og behandle brukermedvirkere, samt at man er oppmerksom i forhold til hvordan man analyserer og presenterer forskningsresultatene.

2.1 Hvem skal delta?

Det er tre brukerorganisasjoner som deltar i e-Me prosjektet: Norges Blindforbund, Seniornett og Dysleksi Norge. Prosjektet vil derfor fokusere på å involvere disse tre organisasjonene og deres medlemmer i utviklingsarbeidet. Organisasjonenes rolle er i hovedsak å bidra med kunnskap om medlemmenes behov og utfordringer i forhold til bruk av teknologi og da særlig identitets teknologier. Videre har brukerorganisasjonene en rolle ved å bistå med rekruttering av brukere /deltakere til ulike brukersentrerte aktiviteter i prosjektet.

2.2 Brukerkompetanse

Et aktuelt tema i forhold til utvalg av brukermedvirkere, og kanskje særlig i forhold til brukertester, er at det kan være nødvendig å vite noe om deres kompetanse i forhold til IKT og IKT-hjelpemidler. Utfordringen er at en person med lav IKT-kompetanse kan hevde eller mene at en løsning er helt utilgjengelig eller spesielt vanskelig, mens personer som behersker IKT og hjelpemidlene bedre kan finne at løsningen er tilgjengelig og brukervennlig. Dette skaper en form for dilemma. Hvem skal avgjøre om en bruker er kompetent nok i en brukerundersøkelse, og eventuelt hvordan skal det avgjøres? Skal man kreve noen form for kompetansebevis? Universell teknologi retter seg mot dagens brukere med den kompetansen som dagens brukere har. Dersom den kompetansen man har etter offentlig skolegang ikke er god nok til å kunne være brukermedvirker, vil man risikere å forsterke barrierene ved å utelukke dem som brukermedvirkere. Dette er en problemstilling man bør være oppmerksom på i forhold til hva som er målsetningen og formålet med den aktuelle aktiviteten som eventuelle brukere skal delta og medvirke i.

2.3 Rekruttering av brukere via brukerorganisasjon

Rekruttering av brukere via brukerorganisasjoner krever vanligvis ikke konsesjon, men det er allikevel noen forhold som bør vurderes.

For det første vil informasjonen om prosjektet vanligvis gå gjennom et ekstra ledd, dvs. prosjektets kontaktperson i brukerorganisasjonen. Vanligvis utformes et informasjonsbrev, men i tillegg vil prosjektets kontaktperson vanligvis svare muntlig på spørsmål. Dette kan gi fare for unøyaktig info. Det er derfor viktig at rekrutteringsansvarlig i brukerorganisasjonen er godt orientert. Ofte vil kontaktperson i brukerorganisasjon både ha kunnskap, forståelse og erfaringer for aspekter ved det å rekruttere brukere, men man kan ikke forvente at de har fått all nødvendig opplæring i personvern og etikk. Det bør derfor presiseres at deltakelse er frivillig og også at krav til anonymitet må overholdes. Ofte vil kanskje rekrutteringsansvarlig ha en relasjon til potensielle deltakere og det er derfor viktig at den som forespørres ikke får følelsen av at det er en slags vennetjeneste å delta.

2.4 Fritt informert samtykke

Det er både prosjektets og brukerorganisasjonens interesse at man får nok deltakere til undersøkelsene. For å få dette til vil brukerkontakt kanskje måtte gå aktivt ut og oppfordre til deltakelse. Derfor må man finne en balansegang, hvor det må være lov å oppfordre medlemmer til deltakelse, samtidig som det selvsagt ikke skal foregå noen form for utilbørlig press. Alminnelige krav til informert samtykke innebærer at man forsikrer seg om at den eller de som deltar i forskningen (NENT 2007, 17):

- a) Er kompetente og forstår hensikten med prosjektet og konsekvensene ved deltakelse.
- b) Kan vurdere sin egen situasjon.
- c) Kan foreta en selvstendig og frivillig avgjørelse om man vil delta på grunnlag av informasjon og egne preferanser og verdier.
- d) Frivillig kan kommunisere sin avgjørelse.

I e-Me er det ikke aktuelt å rekruttere personer som ikke selv kan avgjøre om vedkommende vil delta og siden kommunisere sin avgjørelse.

For å respektere kravet om informert samtykke er det svært viktig at potensielle deltakere får informasjon om prosjektet og hva deltakelse innebærer i en form som personen kan oppfatte og forstå (for eksempel muntlig i tillegg til skriftlig). Det å sende et informasjonsbrev som vedlegg i en e-post er ikke nødvendigvis godt nok. Man kan ikke ta det for gitt at alle informanter faktisk kan åpne og lese et vedlegg i en e-post. Videre kan for eksempel informanter med lese- og skrivevansker vegre seg for å lese slike informasjonsskriv. Det er derfor en god regel å gjenta informasjonen før signering av samtykke. Forskeren bør ha med kopi av informasjonsskrivet og tilby å lese det høyt, eventuelt passe på at informanten får god nok tid til å lese det selv. Videre skal informanten få anledning til å stille spørsmål og få svar på disse før eventuell signering.

2.5 Kompensasjon

Brukerorganisasjonene får stadig flere henvendelser om å finne brukere til ulike typer prosjekter. Det er ikke bare forskere som skal ha tak i informanter, men også markedsføringsbyråer og ulike typer bedrifter og prosjekter.

Samfunnsforskere opplever også at det for tiden drives «rovfiske» på informanter (Ekern 2009). Brukerorganisasjonene anbefaler derfor ofte at det gis en kompensasjon til brukere som stiller opp. Dette kan være en økonomisk godtgjøring, for eksempel betaling av reise og tapt arbeidsfortjeneste, men også andre former for kompensasjon, slik som for eksempel gavekort. Ulike former for kompensasjon gjør det enklere å skaffe deltakere til prosjektet, samtidig som det er en anerkjennelse av den enkeltes innsats.

Det påpekes at betaling kan utgjøre et metodisk problem som kan påvirke kvaliteten på forskningen fordi det kan tenkes å føre til et skjevt utvalg. Videre kan informantene føle at de bør gi noe tilbake til forskeren. På den måten kan kompensasjonen oppleves som en form for gaveutveksling, noe som vil være etisk problematisk (Ekern 2009). På den andre siden hevdes det også at betaling kan bidra til et mer representativt utvalg, ettersom det kan være lettere å få med deltakere fra sårbare grupper som ellers har en tendens til å falle fra (Ekern 2009).

Videre er det viktig å vurdere hvilke alternativer man har til betaling eller kompensasjon. Alternativet kan være færre deltakere, dvs. mindre informasjonstilfang og større usikkerhet i forhold til forskningsresultater. Et annet alternativ kan være mer pågående overtalellesmetoder, noe som også kan være etisk problematisk.

I e-Me prosjektet anbefales bruk av en liten kompensasjon, et gavekort i størrelsesorden kr. 300-500 for frivillige deltakere i brukertester. Brukerorganisasjonen har klart uttrykt at dette er et ønske for å få folk til å stille opp. Særlig fordi man er i den situasjonen at man trenger brukermedvirkere i mange sammenhenger, og det kan derfor bli vanskelig å få brukere til å stille opp flere ganger. Det kan gjøre at brukere er mer positivt innstilte til prosjektet som sådan, men vi tror ikke det vil påvirke utfallet av en brukertest nevneverdig. Ansatte som deltar i prosjektet i sin arbeidstid gis ikke kompensasjon.

2.6 Anonym deltakelse

Opplysninger om personer som deltar i et forskningsprosjekt må håndteres med forsiktighet. Deltakere skal ikke risikere uthengning eller stigmatisering. Det skal informeres om hvordan opplysningene vil beskyttes og oppbevares. De som ønsker det har rett til konfidensialitet eller anonymitet.

Konfidensialitet innebærer at opplysninger og materiale blir aidentifisert, noe som betyr utenforstående ikke kan finne ut hvem som har gitt hvilke data til forskeren. Ved konfidensialitet kan imidlertid forskeren selv ha mulighet til å koble personer og data. Når anonymiteten er nødvendig, skal ikke engang

forskeren selv kunne koble data med person. Dette betyr at forskeren må sørge for å anonymisere dataene (NENT 2007).

Ved behov for anonymisering må man passe på at dataene ikke kan identifisere noen fysisk person. Som en tommelfingerregel er dataene anonyme hvis de er generalisert på en slik måte at de kan gjelde for minst 5 fysiske personer. Det er viktig å vurdere kombinasjoner av opplysninger, da enkelte kombinasjoner kan være nok til å avsløre en person, selv om enkeltopplysningene alene ikke kan gjøre det. I e-Me-prosjektet kan dette være aktuelt i forhold til registrering av enkelte typer tekniske hjelpemidler eller spesialinnstillinger. Det kan være så få personer som har en spesiell type hjelpemiddel at andre personer kan tenkes å kunne identifisere deltakere på bakgrunn av slike opplysninger i kombinasjon med kjønn og evt. alder.

Videre må man regne med at det er en viss gjennomsiktighet i miljøene, og at det kan gå rykter om hvem som har vært med i den ene eller andre undersøkelsen. En del personer synes kanskje ikke det er så nøye å holde sin deltakelse anonym, men da blir det ekstra viktig at prosjektet har en høy etikk/personvern standard og opptrer profesjonelt slik at de som ønsker å være anonyme kan føle full trygghet for det.

I e-Me prosjektet anbefales det at man går gjennom presentasjoner av funn med tanke på anonymitet, og sørger for å overholde tommelfingerregelen om at et hvert sett av opplysninger om en person skal gjelde minst 5 andre fysiske personer i den aktuelle gruppen. Dette kan man få hjelp fra rekrutteringsansvarlig i brukerorganisasjonene til å bedømme.

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 må vitenskapelige metoder modifiseres for å ivareta etiske hensyn (NENT 2007).

Ved utvikling og testing av nye IKT-løsninger er det nyttig og nødvendig å la brukere prøve ut den nye teknologien, men hvilke data skal man bruke? Ved å bruke reelle opplysninger får man best realisme i undersøkelsene, men dette kan være vanskelig med hensyn til personvern. Særlig i e-Me vil man fort støte på denne problematikken ettersom e-Me skal utvikle inkluderende identitetsteknologier. Det ligger i sakens natur at slike teknologier vil behandle personopplysninger, og noen ganger til og med sensitive personopplysninger. Dermed vil man måtte vurdere om man skal be brukeren om å spille en oppdiktet person eller bruke sine egne data.

Det er imidlertid ikke uproblematisk å bruke oppdiktete data. Det kan være stressende for en informant å ”dikte opp noe” i farten. På den andre siden kan et ferdig forslag til data påvirke testresultatet ved at det å sitte med svaret

utfyller bildet på en slik måte at brukeren får en annen helhetsforståelse enn vedkommende ville ha gjort uten svarene. Man vil dermed kunne unngå feil på grunn av misforståelser, mens man vil kunne øke antall stavefeil.

Bruk av oppdiktete data vil formodentlig også påvirke en brukers adferd i forhold til sikkerhet og personvern. En bruker vil antagelig være mye mindre bekymret for sikkerhet og personvern i en testsituasjon med oppdiktete data. En annen problemstilling er relatert til hvor eksplisitt man skal fortelle om forskning på sikkerhetsmekanismer og personvern i denne forbindelse. Hvis brukeren blir gjort oppmerksom på at undersøkelsen dreier seg om sikkerhetsmekanismene, vil vedkommende kanskje bli ekstra oppmerksom på disse aspektene og oppføre seg unaturlig i forhold til hvordan vedkommende ville ha oppført seg uten noe fokus på sikkerhet.

Ved eventuell bruk av etablert teknologi (slik som Facebook), alene eller i kombinasjon med egenutviklede prototyper må man være klar over forhold relatert til personvern. Facebook tillater i ikke utgangspunktet ikke at man etablere falske profiler til forskningsformål, mens det å la brukere bruke sine egne profiler også kan være problematisk. Ved bruk av Facebook eller andre etablerte medier har forskningsprosjektet heller ikke kontroll på lagring og sletting av dataene.

Som hovedregel kan informasjon som man regner som offentlig fritt benyttes til forskningsformål. Dermed kan man benytte materiale fra åpne fora uten å innhente samtykke fra dem som har produsert opplysningene eller dem opplysningene gjelder (NESH 2009). Hensynet til respekt for deltakere i et fora tilsier likevel at forskeren bør informere deltakere om eventuell systematisk registrering (for eksempel opptak) eller rapportering av opplysningene når dette er mulig (ibid). Dersom det fremkommer sensitive opplysninger om personer i et åpent forum, må slik informasjon i brukes og formidles på en tilbørlig måte.

Nålevende personer har også krav på å kontrollere hvorvidt sensitiv informasjon om dem selv skal kunne brukes til forskningsformål. Mulighetene for å spore informantens identitet ved å søke etter utsagn eller andre opplysninger kan være svært lett ved bruk av digitale fora. Forskere må sørge for å anonymisere sensitiv informasjon og det kan være nødvendig å gjøre om på utsagn eller bytte ut ord for å gjøre det mindre direkte søkbart. Man må være klar over at informantene ikke nødvendigvis oppfatter at deres personlige informasjon er anonymisert hvis man for eksempel benytter deres pseudonymer (nicknames) på nettet, ettersom mange kan være kjent med personen bak et pseudonym (NESH 2009).

Noen internettfora har adgangsbegrensninger (for eksempel brukernavn og passord). For å kunne benytte informasjon som meddeles i slike lukkede fora må man innhente deltakernes samtykke (NESH 2009).

I e-Me prosjektet anbefales det å bruke dummy-data. Dersom man ønsker en mer realistisk setting, hvor brukere skal bruke egne data, må man ha en ekstra

gjennomgang og dokumentasjon av etiske og personvernmessige hensyn i forbindelse med dette. Ettersom det er adgangsbegrensningen som settes under lupen i e-Me prosjektet, innebærer det at e-Me prosjektet studerer lukkede internettfora, og det er derfor uansett nødvendig å innhente deltakernes samtykke.

4 Innsamling, lagring og bearbeiding av data

Dette avsnittet fokuserer på innsamling, bearbeiding og lagring av i data i forbindelse med brukerundersøkelser. De juridiske krav for å drive forskning der man samler inn opplysninger om enkeltpersoner er angitt i (Personopplysningsloven 2001) (POL). Nedenfor følger noen viktige punkter fra den.

4.1 Personopplysningsloven: personopplysninger

Personlige data (Personopplysninger) er data som direkte eller indirekte kan være koblet til en fysisk person, f.eks.:

- navn
- PIN-kode
- 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 eventuell **funksjonshemming**
- d) seksuelle forhold,
- e) medlemskap i fagforeninger.

Siden prosjekter som omhandler universell utforming forutsettes å involvere brukere med ulike former for nedsatt funksjonsevne vil slike prosjekter vanligvis måtte opplysning om funksjonsnedsettelse som altså er en sensitiv personopplysning.

Datatilsynets har utgitt to veiledere for forskere:

- a) Bruk av personopplysninger i forskning. DEL I Meldeplikt eller konsesjonsplikt (Datatilsynet 2005a)
- b) Bruk av personopplysninger i forskning. DEL II Hvilke regler gjelder for forskning? (Datatilsynet 2005b)

Det første dokumentet omhandler plikt til å melde behandling av personopplysninger til datatilsynet (Datatilsynet 2005a). Videre beskrives når man skal innhente en tillatelse fra Datatilsynet til å behandle slike data.

4.2 Personopplysningsloven: meldeplikt og konsesjon

Melding til Datatilsynet (alternativt personvernombudet) er obligatorisk hvis man

- a) behandler personopplysninger med elektroniske hjelpemidler, eller
- b) oppretter manuelt personregister som inneholder sensitive personopplysninger.

Man må ha konsesjon fra Datatilsynet for å behandle sensitive personopplysninger, men det er 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 (noe e-Me-prosjektet har. se kap. 4.4)

Videre må følgende være oppfylt

- c) informert samtykke fra informant til alle deler av undersøkelsen
- d) opplysningene kan ikke brukes til andre formål enn det som er informert om og avtalt på forhånd og slettes ved prosjektets avslutning

Prosjektet kan ikke slå sammen data fra mer enn ett register eller database.

4.3 Datatilsynets veiledere for forskere

Den andre delen (Datatilsynet 2005b) beskriver lovverket som regulerer bruk av personopplysninger innen forskningsprosjekter, som for eksempel:

- Ansvar, hvem er kontrolleren og behandler av personopplysninger. Som en generell regel kontrolleren ville være den institusjonen som er finansiert.
- Samtykke: en frivillig, spesifikk og informert erklæring fra den registrerte.
- Krav til at det er et relevant og saklig formål med innsamlingen.
- Hva og hvordan informere deltakere i intervjuer og feltstudier
- Hvor lenge de personlige data skal oppbevares.
- Kontroll prosedyrer for å sikre at regelverket blir fulgt og at ansvaret i forhold til dette er klart (den institusjonen som håndterer personopplysninger må ha kontrollprosedyrer). Det norske Datatilsynet har utarbeidet sjekklister for kontroll.
- Informasjonssikkerhet må være i samsvar med POL.

4.4 Rapportering til personvernombudet for forskning

Rapportering er obligatorisk hvis man gjør lyd/videoopptak eller behandler opplysninger om enkeltpersoner med elektroniske midler, eller oppretter et manuelt register som inneholder sensitive personopplysninger. "Elektronisk" betyr i denne sammenheng "digital". Analog innspilling anses ikke å være "elektronisk" i forhold til personvernlovgivingen.

Norsk Regnesentral, som er prosjekteier for e-Me-prosjektet, har eget personvernombud for forskning gjennom medlemskap i NSD, Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste¹. Derfor skal all forskning i dette prosjektet som involverer personopplysninger meldes på eget skjema til Personvernombudet for forskning. (Skjemaet kan fylles ut online på <http://hetti.datatilsynet.no/melding/>). Opplysninger som må fylles ut i dette skjemaet er gjengitt i Vedlegg B:. Det kreves godkjenning av NSD før undersøkelser eller innsamling av data kan begynne.

Ved å fylle ut NSDs skjema blir man nødt til å ta stilling til en rekke forhold rundt undersøkelsen, slik som

- utvalg
- datainnsamlingsmetoder
- form på informasjon og samtykke
- hvilke opplysninger som samles inn
- anonymisering
- hvordan datamaterialet sikres
- om andre organisasjoner er involvert
- prosjektperiode og lagringsperiode
- finansieringskilder

4.5 Håndtering av personopplysninger i prosjektet

NR har et internt sikret område med begrenset tilgang. Kun ansatte som er med i e-Me-prosjektet og som har grunn til å håndtere disse dataene i prosjektet får tilgang til dette serverområdet. Her lagres data fra brukerundersøkelser. Personopplysninger skal slettes når prosjektet avsluttes.

Det er ofte praktisk å kommunisere med informanter og brukere via e-post. For eksempel er det praktisk å sende ut informasjonsskriv og bekrefte avtaler via e-post. Noen ganger kan informanter sende kommentarer og informasjon som er interessant i forhold til den aktuelle undersøkelsen eller temaet i prosjektet. En god rutine vil da være å kopiere e-posten til det sikre lagringsområdet og slette informasjonen fra e-posten.

Opptakerutstyr, slik som diktafon, kamera og videoapparat skal oppbevares innelåst og opptak skal slettes med en gang det er overført til det tilgangsbegrensede serverområdet.

¹ NSD – Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste tilbyr personvernombud <http://www.nsd.uib.no/personvern/>

5 Sikkerhet i prototyper

I tillegg til å sikre at alle våre undersøkelser, tester, osv. vil bli gjennomført i samsvar med etablerte etiske, personvern og sikkerhetsregler, må de samme lover og regler bygges inn i prototyper. Det betyr at en prototype må håndtere eventuelle opplysninger i samsvar med etablerte retningslinjer og sikkerhetskrav.

6 Norge – utland

Den norske personopplysningsloven har implementert EU-direktiv 95/46/EF (1995). Hvis et prosjekt har konsesjon til å håndtere personopplysninger i Norge, oppfyller de dermed også EUs regelverk. Kapittel V i den norske personopplysningsloven regulerer spørsmålet om overføring av personopplysninger til andre land. Personopplysninger kan bare overføres til stater som garanterer en sikker håndtering av informasjonen. Stater som har implementert EU-direktiv 95/46/EF (1995) oppfyller dette kravet. I e-Me er det ikke aktuelt å overføre personopplysninger fra brukerundersøkelser til andre stater. Ettersom teknologien brukes over landegrensene er det et poeng at teknologiske løsninger som utvikles i e-Me overholder EUs (og evt. annen internasjonal lovgiving) med hensyn til personvern og sikkerhet.

7 Referanser

Datatilsynet. (2005a). *Veileder: Bruk av personopplysninger i forskning. DEL I Meldeplikt eller konsesjonsplikt?* 8 s.

http://www.datatilsynet.no/upload/Dokumenter/veiledere/forskningsinfo_del_i_1_0.pdf.

Datatilsynet. (2005b). *Veileder: Bruk av personopplysninger i forskning. DEL II Hvilke regler gjelder for forskning?* 19 s.

http://www.datatilsynet.no/upload/Dokumenter/veiledere/forskningsinfo_del_ii_1_0.pdf.

Ekern, L. (2009). Hva betyr betaling for forskningens kvalitet. *Fagbladet Forskningsetikk*.

NENT. (2007). *Forskningsetiske retningslinjer for naturvitenskap og teknologi, De nasjonale forskningsetiske komiteer*. 15 s.

<http://www.etikkom.no/retningslinjer/nent>.

NESH. (2009). *Forskningsetiske retningslinjer for forskning på Internett*, www.etikkom.no (Forskningsetiske komiteer) Tilgjengelig 8. Nov 2010 fra:

<http://www.etikkom.no/no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/Internett-forskning/>.

Personopplysningsloven. (2001). *LOV 2000-04-14 nr 31: Lov om behandling av personopplysninger (personopplysningsloven)*. Justis- og politidepartementet,. <http://www.lovdata.no/all/hl-20000414-031.html>.

Skotland, Ø. (2010, 21. mai 2010). *Brukerperspektivet og IKT-nettverk for brukermedvirkning*. Presentasjon ved Brukerundersøkelser for universell utforming av IKT — fra forskning til praksis. www.nr.no. Norsk Regnesentral Available from: http://www.nr.no/files/dart/einclusion/uu_seminar-20100521-skotland-brukerperspektiv_ikt_netverk.pdf.

Vedlegg A: Viktige og relevante avsnitt i POL

Nedenfor finnes utdrag fra Personopplysningsloven (POL) som synes spesielt relevante i forhold til e-Me og brukerundersøkelser.

§ 2. Definisjoner

I denne loven forstås med:

- 1) personopplysning: opplysninger og vurderinger som kan knyttes til en enkeltperson,
- 2) behandling av personopplysninger: enhver bruk av personopplysninger, som f.eks. innsamling, registrering, sammenstilling, lagring og utlevering eller en kombinasjon av slike bruksmåter,
- 3) personregister: registre, fortegnelser m.v. der personopplysninger er lagret systematisk slik at opplysninger om den enkelte kan finnes igjen,
- 4) behandlingsansvarlig: den som bestemmer formålet med behandlingen av personopplysninger og hvilke hjelpemidler som skal brukes,
- 5) databehandler: den som behandler personopplysninger på vegne av den behandlingsansvarlige,
- 6) registrert: den som en personopplysning kan knyttes til,
- 7) samtykke: en frivillig, uttrykkelig og informert erklæring fra den registrerte om at han eller hun godtar behandling av opplysninger om seg selv,
- 8) sensitive personopplysninger: 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,
 - d) seksuelle forhold,
 - e) medlemskap i fagforeninger.

§ 3. Saklig virkeområde

Loven gjelder for

- a) behandling av personopplysninger som helt eller delvis skjer med elektroniske hjelpemidler, og
- b) annen behandling av personopplysninger når disse inngår eller skal inngå i et personregister.

§8. Vilkår for å behandle personopplysninger

Personopplysninger (jf. § 2 nr. 1) kan bare behandles dersom den registrerte har samtykket, eller det er fastsatt i lov at det er adgang til slik behandling, eller behandlingen er nødvendig for

- a) å oppfylle en avtale med den registrerte, eller for å utføre gjøremål etter den registrertes ønske før en slik avtale inngås,
- b) at den behandlingsansvarlige skal kunne oppfylle en rettslig forpliktelse,
- c) å vareta den registrertes vitale interesser,
- d) å utføre en oppgave av allmenn interesse,
- e) å utøve offentlig myndighet, eller
- f) at den behandlingsansvarlige eller tredjepersoner som opplysningene utleveres til kan vareta en berettiget interesse, og hensynet til den registrertes personvern ikke overstiger denne interessen.

§ 9. Behandling av sensitive personopplysninger

Sensitive personopplysninger (jf. § 2 nr. 8) kan bare behandles dersom behandlingen oppfyller et av vilkårene i § 8 og

- a) den registrerte samtykker i behandlingen,
- b) det er fastsatt i lov at det er adgang til slik behandling,
- c) behandlingen er nødvendig for å beskytte en persons vitale interesser, og den registrerte ikke er i stand til å samtykke,
- d) det utelukkende behandles opplysninger som den registrerte selv frivillig har gjort alminnelig kjent,
- e) behandlingen er nødvendig for å fastsette, gjøre gjeldende eller forsvare et rettskrav,
- f) behandlingen er nødvendig for at den behandlingsansvarlige kan gjennomføre sine arbeidsrettslige plikter eller rettigheter,
- g) behandlingen er nødvendig for forebyggende sykdomsbehandling, medisinsk diagnose, sykepleie eller pasientbehandling eller for forvaltning av helsetjenester, og opplysningene behandles av helsepersonell med taushetsplikt, eller
- 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.

Ideelle sammenslutninger og stiftelser kan behandle sensitive personopplysninger innenfor rammen av sin virksomhet selv om behandlingen ikke oppfyller et av vilkårene i første ledd bokstav a - h. Behandlingen kan bare omfatte opplysninger om medlemmer eller personer som på grunn av sammenslutningens eller stiftelsens formål frivillig er i regelmessig kontakt med

den, og bare opplysninger som innsamles gjennom denne kontakten. Personopplysningene kan ikke utleveres uten at den registrerte samtykker.

§ 11. Grunnkrav til behandling av personopplysninger

Den behandlingsansvarlige skal sørge for at personopplysningene som behandles

- a) bare behandles når dette er tillatt etter § 8 og § 9,
- b) bare nyttes til uttrykkelig angitte formål som er saklig begrunnet i den behandlingsansvarliges virksomhet,
- c) ikke brukes senere til formål som er uforenlig med det opprinnelige formålet med innsamlingen, uten at den registrerte samtykker,
- d) er tilstrekkelige og relevante for formålet med behandlingen, og
- e) er korrekte og oppdatert, og ikke lagres lenger enn det som nødvendig ut fra formålet med behandlingen, jf. § 27 og § 28.

§ 13. Informasjonssikkerhet

Den behandlingsansvarlige og databehandleren skal gjennom planlagte og systematiske tiltak sørge for tilfredsstillende informasjonssikkerhet med hensyn til konfidensialitet, integritet og tilgjengelighet ved behandling av personopplysninger.

§ 28. Forbud mot å lagre unødvendige personopplysninger

Den behandlingsansvarlige skal ikke lagre personopplysninger lenger enn det som er nødvendig for å gjennomføre formålet med behandlingen. Hvis ikke personopplysningene deretter skal oppbevares i henhold til arkivloven eller annen lovgivning, skal de slettes.

§ 31. Meldeplikt

Den behandlingsansvarlige skal gi melding til Datatilsynet før

- a) behandling av personopplysninger med elektroniske hjelpemidler,
- b) opprettelse av manuelt personregister som inneholder sensitive personopplysninger.

Meldingen skal gis senest 30 dager før behandlingen tar til. Datatilsynet skal gi den behandlingsansvarlige kvittering for at melding er mottatt.

Ny melding må gis før behandling som går ut over den rammen for behandling som er angitt i medhold av § 32. Selv om det ikke har skjedd endringer, skal det gis ny melding tre år etter at forrige melding ble gitt.

Kongen kan gi forskrift om at visse behandlingsmåter eller behandlingsansvarlige er unntatt fra meldeplikt, underlagt forenklet meldeplikt

eller underlagt konsesjonsplikt. For behandlinger som unntas fra meldeplikt kan det gis forskrift for å begrense ulemper som behandlingen ellers kan medføre for den registrerte.

§ 33. *Konsesjonsplikt*

Det kreves konsesjon fra Datatilsynet for å behandle sensitive personopplysninger. Dette gjelder likevel ikke for behandling av sensitive personopplysninger som er avgitt uoppfordret.

Vedlegg B: Opplysninger som kreves av personvernombud for forskning

B.1 Prosjekttittel

B.2 Behandlingsansvarlig institusjon

Norsk Regnesentral

B.3 Daglig ansvarlig (forsker, veileder)

- Før opp navn på den som har det daglige ansvaret for den aktuelle undersøkelsen. For studentprosjekt er daglig ansvarlig vanligvis veileder
- Veileder og student må være tilknyttet samme institusjon. Dersom studenten har ekstern veileder, kan biveileder eller fagansvarlig stå som daglig ansvarlig.
- Arbeidssted må være i tilknytning til behandlingsansvarlig institusjon, f.eks. underavdeling, institutt etc.
- NB! All korrespondanse går via e-post. Det er derfor viktig at du oppgir korrekt e-postadresse. Det bør være en adresse som du bruker aktivt over tid. Husk å gi beskjed dersom den endres.

B.4 Student

Angi om prosjektet er et studentprosjekt eller ikke, og oppgi i så fall navn på student og type studium.

B.5 Formålet med prosjektet

Beskriv prosjektets formål:

B.6 Prosjektomfang

- Enkel institusjon
- Nasjonal multisenterstudie
 - o Med multisenterstudier forstås her forskningsprosjekter som gjennomføres ved flere institusjoner samtidig, som har samme formål og hvor det utveksles/deles personopplysninger mellom deltakende institusjoner.
 - o Oppgi øvrige institusjoner
 - o Hvordan foregår samarbeidet mellom institusjonene? Hvem har tilgang til personopplysninger og hvordan reguleres tilgangen?
- Internasjonal multisenterstudie

B.7 Utvalgsbeskrivelse

- Beskrivelse av utvalget

- Med utvalg menes dem som deltar i undersøkelsen eller dem det innhentes opplysninger om. F. eks. et representativt utvalg av befolkningen, skoleelever med lese- og skrivevansker, pasienter, innsatte.
- Rekruttering og trekking
 - Beskriv hvordan utvalget trekkes/rekrutteres. Utvalget kan trekkes fra registre, f. eks. folkeregisteret, NAV, pasientregistre, eller rekrutteres gjennom f.eks. en bedrift, skole, idrettsmiljø, eget nettverk. Oppgi hvem som foretar trekkingen/rekrutteringen.
- Førstegangskontakt
 - Oppgi hvem som oppretter førstegangskontakt med utvalget og beskriv hvordan den opprettes.
- Alder på utvalget (velg kategori)
 - Barn (0-15 år)
 - Ungdom (16-17 år)
 - Voksne (over 18 år)
- Antall personer som inngår i utvalget

B.8 Metode for innsamling av personopplysninger

Oppgi hvilke datainnsamlingsmetoder og datakilder som skal benyttes

- Spørreskjema
- Personlig intervju
- Gruppeintervju
- Observasjon
- Psykologiske/pedagogiske tester
- Medisinske undersøkelser/tester
- Journaldata
- Registerdata
- Annen innsamlingsmetode, (oppgi hvilken)

Personopplysninger kan innhentes direkte fra den registrerte og/eller fra ulike journaler (NAV, PPT, sykehus, bofellesskap og lignende) eller eksisterende registre (f.eks. Statistisk sentralbyrå, Kreftregisteret).

- Kommentar til metode for innsamling av personopplysninger:

B.9 Informasjon og samtykke

Oppgi hvordan informasjon til utvalget gis

- Skriftlig informasjon
- Muntlig informasjon
- Ingen informasjon, redegjør i så fall:

Oppgi hvordan samtykke innhentes

- Skriftlig samtykke
- Muntlig samtykke
- Innhentes ikke samtykke, redegjør i så fall:

B.10 Datamaterialets innhold

- Gjør rede for hvilke opplysninger som samles inn
 - o Spørreskjema, intervjuguide/temaliste, m.m. legges ved meldeskjemaet til slutt.
- Samles det inn direkte personidentifiserende opplysninger? (ja/nei) Hvis ja, hvilke?
- Samles det inn indirekte personidentifiserende opplysninger?
- Samles det inn sensitive personopplysninger? (ja/nei) Hvis ja, hvilke?
- Samles det inn opplysninger om tredjeperson? (ja/nei) Hvis ja, hvilke?
- Oppgi hvordan informasjon til utvalget gis
 - o Skriftlig informasjon
 - o Muntlig informasjon
 - o Ingen informasjon
- Oppgi hvordan samtykke innhentes
 - o Skriftlig samtykke
 - o Muntlig samtykke
 - o Innhentes ikke samtykke

B.11 Informasjonssikkerhet

B.11.1 Registrering og oppbevaring av datamaterialet

- Direkte personidentifiserende opplysninger erstattes med et referansenummer som viser til en atskilt navneliste.
 - o Hvordan lagres listen/koblingsnøkkelen og hvem har tilgang til den?
- Direkte personidentifiserende opplysninger lagres sammen med det øvrige materialet
 - o Beskriv det er nødvendig med oppbevaring av direkte identifikasjonsopplysninger sammen med det øvrige datamaterialet?
- Lagres direkte personidentifiserbare opplysninger på andre måter? Spesifiser:
- Hvordan registreres og oppbevares datamaterialet? Spesifiser:

B.11.2 Sikring av konfidensialitet

- Hvordan er datamaterialet beskyttet mot at uvedkommende får innsyn i opplysningene?
- Dersom det benyttes mobil lagringsenhet (bærbar PC, minnepenn, minnekort, cd, ekstern harddisk), oppgi hvilken type, og redegjør for hvorfor det benyttes mobil lagringsenhet
- Skal prosjektet ha medarbeidere som vil få tilgang til datamaterialet på lik linje med daglig ansvarlig?
- Innhentes eller overføres personopplysninger ved hjelp av e-post/Internett? (ja/nei) Hvis ja, hvilke opplysninger?
- Vil personopplysninger bli utlevert til andre enn prosjektgruppen? (ja/nei) Hvis ja, til hvem?

- Skal opplysningene samles inn/bearbeides av en databehandler? (ja/nei)
Hvis ja, hvilken?

B.12 Vurdering/godkjenning fra andre instanser

- Søkes det dispensasjon fra taushetsplikten for å få tilgang til data? (ja/nei)
Kommentar:
- Skal det innhentes godkjenning/tillatelse fra andre instanser? (ja/nei) Hvis ja, hvilke?

B.13 Prosjektperiode

- Hva skal skje med datamaterialet ved prosjektslutt?
 - o Datamaterialet skal anonymiseres
- Datamaterialet skal oppbevares med personidentifikasjon Hvis ja, hvorfor, hvor og hvor lenge?

B.14 Finansiering

Hvordan finansieres prosjektet

B.15 Tileggsopplysninger

B.16 Vedlegg

Vedlegg kan lastes opp eller sendes til personvernombudet.

Vedlegg som er listet opp nedenfor skal sendes med, dersom vedlegg ikke er klar må de ettersendes.

- Skriftlig informasjon
- Spørreskjema
- Intervjuguide/temaliste