

Kunnskapsdepartementet

Vår ref.:

Deres ref.:

Dato: 11.01.2021

Høringssvar om forslag til endringer i barnehageloven, opplæringsloven og friskoleloven med forskrifter

Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) viser til Kunnskapsdepartementets høring om forslag til endringer ved behandling av personopplysninger i barnehageloven, opplæringsloven og friskoleloven med forskrifter. Høringsfristen var 4. januar 2021. NESH er en del av De nasjonale forskningsetiske komiteene (FEK) som er et forvaltningsorgan under Kunnskapsdepartementet. FEK er dessverre ikke oppført på listen over høringsinstanser. FEK fikk utsatt frist til 11. januar 2021. Ved fremtidige høringer som har relevans for forskning, forutsetter vi at FEK er ført opp på listen over høringsinstanser. Forslaget er av stor betydning for NESH, som i løpet av de siste årene har avgitt en rekke uttalelser knyttet til personvern og forskningsetikk ved forskning i barnehage og skole. Uttalelsene reiser en rekke spørsmål og dilemma i grenselandet mellom juss og etikk:

- Forskningsprosjektet «Small group Instruction in Mathematics for Pupils Level 1-4: Effects of a randomized controlled trial intervention study» ([2018-331](#))
- Forskningsprosjektet «Kultur for læring» ([2018-350](#))
- Deling av forskningsdata fra Elevundersøkelsen ([2019-61](#))
- Forskningsprosjektet «Seksåringens deltakelse i samtaler i barnehage og skole» ([2019-89](#))
- Forskning på forsøk med leksefri skole i Trondheim ([2019-200](#))
- Spørreundersøkelse ved Senter for praksisrettet utdanningsforskning, Høgskolen i Innlandet ([2020-116](#))

Gitt den korte fristen avgrenser NESH seg primært til spørsmål som er direkte knyttet til «forskning», både under punkt 2.2.7 og andre steder i teksten. NESH vil også omtale de delene som handler om viderebehandling, samtykke og Utdanningsdirektoratet, med utgangspunkt i tidligere uttalelser fra NESH. Også andre deler av utkastet kan ha forskningsetiske implikasjoner, uten at det er tilstrekkelig redegjort for. Forskningsetikk er generelt lite omtalt i forslaget.

1. Forskning

NESH mener det er behov for å være tydeligere på skillet mellom «forskning» og andre former for kunnskapsproduksjon, som «statistikk» og «analyse». Både forskning og statistikk er eksplisitt omtalt i personvernforordningen i forbindelse med formål hos den behandlingsansvarlige som er forenelige med den opprinnelige bruken av personopplysningene.

Formuleringen mer presist, for eksempel i forordningens [Artikkel 89](#), er følgende: «behandling for arkivformål i allmennhetens interesse, for formål knyttet til vitenskapelig eller historisk forskning eller for statistiske formål». Det er altså ikke snakk om «forskning» som sådan, men vitenskapelig forskning. Og viktigere: Ikke all kunnskapsproduksjon er forskning.

Dette siste skillet er viktig å fastholde, ikke minst for å tydeliggjøre forskningsetikkens virkeområde. Skillet er også viktig for å sikre uavhengighet i forskning og tillit til forskning, jf. forarbeidene til forskningsetikkloven fra 2016:

For institusjoner som også utfører ulike konsulentoppdrag, er det avgjørende, både for institusjonens gjennomføring av oppgavene og for blant annet legitimiteten utad, at det er stor bevissthet og åpenhet om hva slags oppdrag som utføres. Institusjonene må være tydelige på hva som er å anse som forskning og hva som er andre typer oppdrag. Konsulentoppdrag utført ved en forskningsinstitusjon må ikke bli framstilt av institusjon, av betaler eller av tredjepart som uavhengig forskning. Den enkelte forsker må ha en bevissthet om mulig rollekonflikt som forsker og som rådgiver/konsulent ([Prop. 158L \(2015-2016\), 4.2, s. 21](#)). 

Skillet kan bli utydelig dersom «analyse» sidestilles med «forskning» og «statistikk», slik det foreslås i forslaget. Analyse er en kategori som både kan være forskning og konsulentoppdrag. Både bestillere og de som utfører analyse vil være tjent med tydelige bestillinger som presiserer om de omfatter analyse/evaluering/statistiske sammendrag eller også inkluderer forskning (og

forskningsetikken dermed slår inn). Uttrykket «forenlige formål» kan bidra til å viske ut forskjellene mellom forskning, utredning, evaluering, analyse og kvalitetssikring.

- *NESH anbefaler at begrepsbruken ikke utviskes ved å sidestille «forskning» og «analyse».*

2. Forskningsetikk

Begrepsbruken er viktig for å avklare forskningsetikkens virkeområde. I første omgang gjelder det virkeområdet for lov om organisering av forskningsetisk arbeid (forskningsetikkloven), hvor begrepet «forskning» i forarbeidene er knyttet til FoU-begrepet til OECD. Det er også relevant i NESHS *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora*, og i innledningen til den reviderte versjonen som nylig har vært på nasjonal høring, står følgende:

Retningslinjene gjelder for all forskning i offentlig eller privat regi. Det kan være glidende overganger mellom forskning og andre former for kunnskapsproduksjon, som kan ha andre formål, grader av frihet, systemer for kvalitetssikring og rutiner for publisering. Derfor er det vesentlig å presisere hva som er forskning og hva som er andre aktiviteter. Dersom analyser, utredninger og evalueringer er forskningsbaserte, må de også følge forskningsetiske normer om åpenhet, uavhengighet og etterrettelighet. Tilsvarende må formidling og sakprosa følge forskningsetiske normer dersom det dreier seg om forskningsbaserte ytringer og publikasjoner. Forskere og forskningsinstitusjoner må derfor kommunisere tydelig hva som er forskning og hva som er andre aktiviteter: All forskning må skje i tråd med anerkjente forskningsetiske normer, ellers er det ikke god forskning i etisk forstand.

I forslaget bør derfor de lovpålagte forskningsetiske forpliktelsene fremheves eksplisitt der hvor det er snakk om «forskning», både under punkt 2.2.7. Personopplysninger til bruk i statistikk og forskning og andre steder i høringsnotatet.

- *NESH anbefaler at det blir presisert at all forskning på og med mennesker må være forskningsetisk forsvarlig, jf. forskningsetikkloven.*

3. Forskningsetisk samtykke

NESH legger til grunn forslaget vurdering om at samtykke kun er ett av flere mulige behandlingsgrunnlag og at «samtykke er mindre egnet som et rettslig grunnlag for behandling av personopplysninger ved utøvelse av offentlig myndighet» (punkt 2.2.2 Bruk av samtykke som behandlingsgrunnlag). NESH har problematisert dette i flere uttalelser, knyttet til både barn og ansatte i barnehage og skole hvor innsamling av data skjer under tvang, altså uten et fritt og informert samtykke (jf. 2019-61 om Elevundersøkelsen, 2019-200 om leksefri skole i Trondheim).

NESH understreker skillet mellom a) samtykke til behandling av personopplysninger etter personopplysningsloven og b) det forskningsetiske samtykket til å delta i forskning. Gitt at det ved innsamling av data i barnehage og skole *ikke* skal innhentes samtykke, kan det like fullt være nødvendig å innhente et forskningsetisk samtykke fra elevene (og eventuelt foreldre og lærere) for at dataene skal benyttes i forskning. Forskningsetisk er det ikke tilstrekkelig å innfri den juridiske informasjonsplikten ved viderebehandling av dataene for forskningsformål.

- *NESH anbefaler at det blir presisert at det forskningsetiske samtykket til deltakelse må ivaretas, og at det er spesielt viktig ved forskning uten samtykke (jf. personopplysningsloven § 9)*

4. Viderebehandling i forskning

Forslaget legger til grunn at viderebehandling av personopplysninger i forskning er forenlig med det opprinnelige formålet hos behandlingsansvarlig (jf. 2.1.8 og 2.2.7). For eksempel omtales data samlet inn i forbindelse med nasjonale læringsmiljøundersøkelser som et «forenlig formål» (s. 72). Ved utlevering må forskere ha supplerende behandlingsgrunnlag, jf. personopplysningsloven §§ 8 og 9 (jf. 2.2.7). NESH vil i denne sammenheng trekke frem to utfordringer, basert på konkrete henvendelser og uttalelser.

Å bruke data i forskning som er innsamlet uten fritt og informert samtykke, kan være forskningsetisk uforsvarlig. Dette gjelder uavhengig av det rettslige grunnlaget for behandlingen av personopplysninger. Det klare utgangspunktet er at det også bør innhentes et forskningsetisk samtykke til deltakelse i forskning. Det fordrer forskningsetisk refleksjon i forkant av

innsamlingen, noe som forutsetter kompetanse hos behandlingsansvarlig både om personvern og om forskningsetikk.

Nye former for brukermedvirkning, samarbeidsprosjekter og innovasjon i offentlig sektor utfordrer den lineære modellen fra innsamling til gjenbruk i forskning. Det kan oppstå uklarhet omkring forskernes rolle og uavhengighet gitt at de også er involvert i utformingen av selve tiltaket som er legitimert ved utøvelse av offentlig myndighet. Det kan svekke forskningens troverdighet, også mer generelt, og det er ikke forenlig med det forskningsetiske prinsippet om «armlengdes avstand» mellom politikk og forskning. NESH anbefaler derfor at man klargjør *hva* som er forskning, samt *hvem* som skal drive med forskning.

Ett eksempel i høringsutkastet finnes under punkt 4.5 Arbeid med kvalitetsutvikling i grunnopplæringen – statlig informasjonsinnhenting og evaluering (s. 62):

Opplæringsloven § 13-3e vil dermed utgjøre et rettslig **grunnlag for skoleeieres bruk av opplysninger som hentes fra Utdanningsdirektoratet, og som benyttes i det lokale arbeidet med kvalitetsutvikling** (se omtale i punkt 4.5.3). Behandling av personopplysninger til blant annet utarbeidelse av statistikk og **til forskning anses som forenlige formål hos den behandlingsansvarlige**. Det stilles derfor ikke krav til supplerende hjemmelsgrunnlag for behandling av personopplysninger til disse formålene. Kommunen og fylkeskommunen har rettslig grunnlag for **å sammenstille opplysningene eller å bruke egne analyseverktøy som et ledd i sitt kvalitetsutviklingsarbeid**». (NESHs utheving)

Dette kan tolkes som at skoleeiere kan bruke personopplysninger til egen forskning. NESH vektlegger viktigheten av å skille mellom kvalitetsutvikling, evaluering og forskning. I den grad skoleeiere og andre aktører selv driver forskningsvirksomhet vil de forskningsetiske forpliktelsene også gjelde for dem.

NESH vektlegger at skoleeiere og andre aktører bør ha rutiner for innsamling, tilgjengeliggjøring og deling av data til forskningsformål slik at videre bruk i forskning skjer i tråd med anerkjente forskningsetiske normer og retningslinjer.

- *NESH anbefaler at myndigheter og offentlige etater som organiserer og finansierer samarbeidsprosjekter, også sikrer at forskningsetikk er ivaretatt på en forsvarlig måte.*

Med vennlig hilsen,

Elisabeth Staksrud
Leder i NESH

Vidar Enebakk
Sekretariatsleder for NESH