

BARNE- OG FAMILIEDEPARTEMENTET
Gitte Gulbrandsen

Vår dato
28.09.2023

Deres dato

Postboks 8036 DEP
0030 OSLO

Vår referanse
23/00920-1

Deres referanse

Ugradert

Vår saksbehandler
Siri Tenden

Henvendelse om Høring NOU 2020: 14 om Ny barnelov

Sikt viser til Høring NOU 2020: 14 om Ny barnelov. Vi er klare over at høringsfristen er ute for lenge siden, men henvender oss likevel fordi vi ser at NOU 2020:14 ikke adresserer aldersgrense for barns deltakelse til forskning som ikke er helseforskning. Vi sto ikke på høringslisten da lovforslaget ble sendt ut på høring, men i kraft av våre oppgaver som personvernrådgiver for store deler av forskningsmiljøene i Norge, har denne problemstillingen har aktualisert seg særskilt det siste året. Det er et tema vi har diskutert mye internt i Sikt, og med Datatilsynet. På bakgrunn av disse diskusjonene ser vi at forskning som ikke er omfattet av helseforskningsloven, også trenger forutsigbare rammer for når et barn kan samtykke selv og ikke. Videre vil vi spille inn at denne aldersgrensen bør være sammenfallende med aldersgrensene for helseforskningen, slik at forskning i Norge har like rammer. NOU 2020: 14 har vært på høring med frist 6.5.2021, men det er ennå ikke kommet noen proposisjon. Siden lovforslaget enda ikke foreligger, håper vi at dere kan adressere denne problemstillingen i det nye lovforslaget, som etter det vi forstår fortsatt er under arbeid.

Slik det juridiske landskapet er per i dag har helseforskning i Norge forutsigbare rammer i den forstand at aldersgrenser for samtykker er regulert gjennom særlovgivning. Annen forskning, som for eksempel innenfor samfunnsvitenskap og humaniora, idrettsforskning og naturvitenskapelig forskning, har ikke disse samme rammene.

Sikt har avtale om personverntjenester for forskning med over 130 institusjoner, dette inkluderer alle universitet, de fleste høyskoler, en rekke forskningsinstitutt og helseforetak. Vi får årlig inn over 12 000 meldinger fra studenter og forskere som skal behandle personopplysninger til forskningsformål.

Vår praksis for vurdering av forskningsprosjekter hvor barn skal delta i forskning som faller utenfor helseforskningsloven, er 15 år for samtykke til behandling av alminnelige opplysninger og 16 eller 18 år for særlige kategorier. Praksisen vår støtter seg på årelang forvaltningspraksis hos Datatilsynet og Personvernemnda. Dette er også, etter det vi erfarer, praksis i de fleste andre land i Europa. Praksisen er videre basert på en skjønnsmessig vurdering der vi ser på hvilken risiko det er i prosjektet og med aldersgrensene i helseforskningsloven som rettesnor. Vi støtter oss også til dels på barnelovens bestemmelser om at barn skal gis gradvis medbestemmelse i saker som angår dem. Som nevnt over ser vi behov for at denne forvaltningspraksisen blir lovfestet, siden det for øyeblikket er en uavklart rettstilstand med hensyn til barns kompetanse til å samtykke til behandling av personopplysninger i forskningsprosjekter som ikke er omfattet av helseforskningsloven.

Behovet for klargjøring påpekes flere steder:

- NOU 2020: 14 («Ny barnelov: Til barnets beste»)
- Ingvild Ericson (2022): «Barns samtykkekompetanse på personvernfeltet»
- Kirsten Kolstad Kvalø (2022): «Barns rett til selvbestemmelse etter ulike aldersgrenser: Behovet for en gjennomgang av ulike myndighetsaldre for barn»

Som påpekt av Kvalø (2022) vil ikke en ny barnelov nødvendigvis løse problemet, med mindre deltakelse i forskning adresseres spesifikt i loven. I NOU-en legges det opp til 18 år for særlige kategorier og 13 år for alminnelige opplysninger. Vi er bekymret for at dette betyr at behandling av særlige kategorier opplysninger til annen forskning enn helseforskning kan få strengere bestemmelser enn for helseforskning. Helseforskningsloven åpner for en aldersgrense på 16 år for samtykke til



deltakelse i helseforskningsprosjekter. I tillegg har også helseforskningen en egen forskrift som åpner for at barn helt ned til 12 år i særskilte tilfeller kan samtykke selv.

Relevante/sammenliknbare unntaksbestemmelser

NOU 2020: 14 (side 343 ff.) gir en oversikt over unntak fra hovedregelen om 18 år. Vi mener at flere av disse gir relevant sammenlikningsgrunnlag for behandling av personopplysninger i forskningsprosjekter.

- 15 år for utdanningsvalg og inn-/utmelding av foreninger, jf. barneloven § 32
- 16 år for helserettlig myndighetsalder, jf. helselovene
- 16 år for deltakelse i helseforskning, jf. helseforskningsloven § 17
- 12–13 år for valg av målform og samisk, jf. opplæringsloven § 2 nr. 5 og § 6 nr. 2
- 13 år for informasjonssamfunnstjenester, jf. personopplysningsloven § 5
- 15 år for strafferettslig lavalder, jf. straffeloven § 20
- 15 år for inn-/utmelding av tros- og livssynssamfunn, jf. lov om tros- og livssynssamfunn § 2
- 15 år for partsrettigheter i barnevernssaker, jf. barnevernloven § 6 nr. 3
- 15 år for inngåelse av arbeidsavtale, jf. vergemålsloven § 10
- 16 for seksuell lavalder, jf. straffeloven kap. 26
- 16 år for innsyn i opplysninger som gjelder dem selv, jf. familievernkontorloven § 12
- 16 år for rett til å søke om endring av juridisk kjønn, jf. lov om endring av juridisk kjønn § 4
- 16 år for navneendring, jf. navneloven § 12
- 16 år for selvstendig ansvar for dyr, jf. dyrevelferdsloven § 6 annet ledd

Vurdering av forskning sett opp mot lovfestede unntak

Flere av unntakene impliserer behandling av særlige kategorier av personopplysninger eller personopplysninger av personlig karakter, slik som medlemskap i tros- og livssynssamfunn og foreninger (religion, filosofisk overbevisning, politisk oppfatning), seksuell lavalder (seksuelle forhold), helserettlig myndighetsalder (helseforhold), målform/samisk (etnisk opprinnelse), informasjonssamfunnstjenester (alle typer opplysninger) og strafferettslig lavalder (straffedommer og lovovertrедelser). Aldersgrensene varierer her fra 12–13 til 16 år. Flere av unntakene har også potensielt svært omfattende og inngripende konsekvenser for den det gjelder, både med hensyn til varighet av behandlingen av personopplysninger, graden av sensitivitet og omfanget av behandlingen.

Unntaket i helseforskningsloven § 17 om at barn som er 16 år, og i enkelte særtilfeller helt ned til 12 år, kan samtykke selv til forskning med potensielt stor personvernrisiko, kan også være relevant som rettesnor. Det er vanskelig å se for seg at helseforskning, som også involverer særlige kategorier av personopplysninger, skal anses som mindre inngripende enn annen type forskning. Det kan imidlertid her innvendes at helseforskning er regulert gjennom egen lov med flere tiltak og vilkår som ivaretar forskningsdeltakerne, herunder en ekstern etisk vurdering, noe annen type forskning sjeldnere blir gjenstand for. Samtidig har forskerfellesskapet et særskilt ansvar for å ivareta forskningsetikken, og i tillegg ser vi at flere av institusjonene vi har avtale med har fått på plass interne forskningsetiske komiteer, som kan vurdere forskningsetikken i prosjekt. Videre er det også mulighet å rådføre seg med NESH og NENT i prosjekt som har særskilte forskningsetiske utfordringer. Vi vil også argumentere for at Sikt som kompetansesenter for personvern i forskning bidrar til at de personvernmessige sidene i behandlinger av personopplysninger om barn i forskning generelt er godt ivare tatt for annen forskning. En fellestjeneste sørger for at denne forskningen opererer under like vilkår.

Det er etter vår vurdering også relevant å se hen til hvilke kategorier av personopplysninger som nødvendigvis må behandles for at den enkelte unntaksbestemmelse skal kunne oppfylles. Kvalø (2022) argumenterer for eksempel med at aldersgrenser for samtykke til avgivelse av personopplysninger følger den aktuelle aldersgrensen for de underliggende materielle rettighetene, altså at man for eksempel må være 15 år for å håndtere sitt personvern i relasjon til medlemskap i tros- og livssynssamfunn, 16 år for personopplysninger knyttet til helse, og så videre. Dette innebærer etter vårt skjønn at ungdommen må kunne samtykke til behandling av særlige kategorier av personopplysninger om henholdsvis politisk oppfatning og religion, i de aller fleste tilfeller.

Videre presiseres det både i NOU og i forskningsetiske retningslinjer at selv om hovedregelen for barns samtykke er 18 år, bør barn få økt medbestemmelse. Barneloven § 31 og 33 gir også barnet gradvis økt selv/medbestemmelsesrett "i takt med alder og modenhet". I forskningsetiske retningslinjer skriver NESH at "Forskere må vurdere barnets samtykkekompetanse og forsikre seg om at vilkårene for å delta i forskning faktisk er forstått" og at "Biologisk alder er ikke alene avgjørende for et barns



modenhet."1 Videre påpeker retningslinjene at det i noen tilfeller kan være en interessekonflikt mellom barn og foresatte, og at foresatte kan ha egeninteresse av å holde opplysninger skjult, for eksempel om vold og overgrep. I slike tilfeller hevder retningslinjene at det kan være etisk forsvarlig at barn får delta i forskning, uten samtykke fra foresatte, dersom forskningens nytte og verdi for barnet klart overstiger ulempene ved å delta. Til slutt skriver de at i alle tilfeller må forskeren sikre at barnets beste og retten til å bli hørt blir ivarettatt på en forsvarlig måte.

Det er også viktig for oss å skille ut forskning som en helt særegen behandlingsaktivitet. Ingvild Ericson (2022) i «Barns samtykkekompetanse på personvernfeltet» er også inne på dette når hun skriver at:

«På den annen side må man samtidig ikke glemme all den databehandlingen som finner sted utenfor medias søkelys. Selv om det skrives mye om stordataproblematikk, profilering og målrettet markedsføring, må det huskes at mange leverandører behandler personopplysninger i mer avgrenset form, for mer avgrensede formål, uten at dataene deles videre på et marked med ukjente mottakere, og uten at profilering finner sted. En slik databehandling i tråd med de grunnleggende prinsipper om åpenhet og dataminimering, vil kunne være både frivillig og informert, og følgelig finne sted uten å komme i konflikt med barnets grunnleggende rett til vern om sitt privatliv» (Ericson 2022: 24)».

Det er her vi mener forskningen kommer inn, og dette understøtter også behovet for å åpne for at barn og ungdommer i enkelte tilfeller kan samtykke selv. Når det i et forskningsprosjekt ikke behandles særlige kategorier av personopplysninger, vil det i de fleste tilfeller være snakk om prosjekter med lav ulempe, både med hensyn til omfang, varighet og sensitivitet. Det er vanskelig å se for seg at lovgiver har ment at 15-åringer ikke skal kunne samtykke til deltakelse i slike prosjekter, basert på ovennevnte unntak fra hovedregelen om 18 års aldersgrense. Det kan også tenkes at man i enkelte tilfeller kan sette aldersgrensen enda lavere.

Vi presiserer at deltakelse i forskning ikke utelukkende er et spørsmål om å dekke forskningsprosjektet behov for forskningsdata, men også et spørsmål om ungdommens rett til privatliv, ytringsfrihet, og til å bli hørt. Det er dermed ikke slik at høyere aldersgrense uten videre gir lavere risiko. En streng tolkning vil gi uheldige utslag ved at eksempelvis ungdomspolitikere som snakker om sine erfaringer vil være hindret fra å delta i et forskningsprosjekt uten foreldres samtykke.

Vi mener at dersom det vil bli vedtatt en 18 års grense for samtykke ved behandling av særlige kategorier, vil dette være svært uheldig for mye viktig forskning i Norge. Vi ser at helseforskningsloven gir gode og trygge rammer for når barn kan samtykke til forskning, og vår anbefaling er at det langvarige forvaltningspraksisen lovfestes, slik at all forskning i Norge får de samme rammevilkårene.

Med vennlig hilsen

Vigdis Kvalheim
divisjonsdirektør

Siri Tenden
seniorrådgiver

Dokumentet er elektronisk godkjent og har derfor ingen håndskrevne signaturer.

Mottakerliste:
BARNE- OG FAMILIEDEPARTEMENTET

¹ <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/hum-sam/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-og-humaniora/>