

Til henvender

Vår ref.: 2021/124

Deres ref.:

Dato: 06.09.2021

Vedr. henvendelse om Facebook og citizen science

Bakgrunn

NENT mottok 22.3.2021 en henvendelse med spørsmål vedrørende innsamling av data ved hjelp av citizen science (på norsk ofte kalt borgervitenskap, grasrotforskning eller folkeforskning).

NENT er et rådgivende organ som arbeider for å fremme god og etisk forsvarlig forskning. NENT er en del av forvaltningsorganet De nasjonale forskningsetiske komiteene (FEK). NENT består av 13 medlemmer oppnevnt av Kunnskapsdepartementet, med fagkompetanse i naturvitenskap, teknologi, etikk og jus. Komiteen har ett lekmedlem. Komiteen er faglig uavhengig og bestemmer selv hvilke saker den vurderer og behandler. Med bakgrunn i NENTs Forskningsetiske retningslinjer for naturvitenskap og teknologi, samt andre nasjonale og internasjonale forskningsetiske retningslinjer, gir NENT råd i forskningsetiske spørsmål. Uttalelser fra komiteen er veiledende, som utgangspunkt for videre refleksjon og eventuelle endringer i praksis. NENT fatter ikke vedtak og besitter ingen sanksjonsmidler. Forskere og forskningsinstitusjoner har et selvstendig ansvar for å sikre at forskningen de utfører er god og etisk forsvarlig.

Henvendelsen gjelder spørsmål knyttet til innsamling av data via Facebook. Henvender har opprettet ei facebookgruppe hvor det samles inn data om blekksprut langs kysten av Norge. Facebookgruppa er en undergruppe av en større, internasjonal gruppe som ledes fra Storbritannia. Pga. en konflikt med den britiske modergruppa, mistet henvender tilgang til den norske facebookgruppa. Denne fortsetter som før, men, ifølge henvender, uten en norsk administrator og uten at dette er formidlet til medlemmene av gruppa. Henvender mener dermed at de som bidrar til innsamlingen føres bak lyset. Henvender mener også det har vært klart at hun skal få være medforfatter på senere publikasjoner på dette materialet, noe som nå ser ut til ikke å bli noe av.

Henvender stiller spørsmål om det er riktig av den britiske gruppa å fortsette å samle inn data fra Norge når det ikke lenger er en norsk forsker med i prosjektet, og hvorvidt det er tillatt å samle inn data fra andre land uten tillatelse fra myndighetene i det landet.

Henvenders spørsmål er knyttet til regelverk for forskning og norske forskeres rettigheter til norske forskningsdata. Saken reiser imidlertid også mer generelle problemstillinger knyttet til medforfatterskap, bruk av sosiale medier i forskning og grasrotforskning.

NENT besluttet i møte 26.4.2021. å ta saken til behandling. Uttalelsen fokuserer på tre områder: god praksis for grasrotforskning, regelverk knyttet til forskning i Norge og retningslinjer for medforfatterskap.

Prinsipper for god grasrotforskning

Grasrotforskning kan være en god måte å bidra til den kollektive kunnskapsbyggingen på. Det legger til rette for demokratisering av kunnskap og åpner for dialog med andre kunnskapsbærere. Det gir også nye muligheter for kartlegging og innhenting av data. Samtidig innebærer grasrotforskning en annen måte å organisere forskningen på som også kan gi nye utfordringer. European Citizen Science Association (ECSA) har utviklet ti prinsipper for god praksis for grasrotforskning.¹ NENT oppfatter disse prinsippene som gode rettesnorer for grasrotforskning, og oppfordrer til å følge disse. Prinsippene gjengis her i dansk oversettelse:

- 1. Borgervidenskapsprosjekter involverer aktivt borgere i forskningsprosjekter, der genererer ny viden eller øget forståelse.** Borgerne kan være bidragsydere, samarbeidspartnere, prosjektledere eller på anden måde bidrage meningsfuldt til projektet.
- 2. Borgervidenskapsprosjekter fører til originale forskningsmessige resultater.** Eksempler på dette kan være besvarelsen af et forskningsspørgsmål, bidrag til forbedring af naturbeskyttelse eller –forvaltning eller bidrag til miljøpolitik.
- 3. Forskere såvel som borgere involveret i projektet drager fordel af at deltage.** Fordele kan omfatte offentliggørelse af videnskabelige resultater, muligheder for læring, personlig fornøjelse, sociale fordele eller tilfredsstillelse gennem det at bidrage til forskning, fx ved at bidrage til løsningen af lokale, nationale eller internationale problemstillinger samt derigennem have mulighed for at have indflydelse på politiske beslutninger.
- 4. Deltagere i borgervidenskapsprosjekter kan, hvis de ønsker det, deltage i flere dele af forskningsprocessen.** Dette kan omfatte opstilling af forskningsspørgsmål, metodeudvikling, indsamling og analyse af data samt formidling af resultater.
- 5. Deltagere i borgervidenskapsprosjekter bør modtage feedback fra projekterne.** Eksempler på feedback kan være angående, hvor deres indsamlede data bruges samt hvilke forskningsmessige, politiske og samfundsmæssige resultater, der forventes.

¹ <https://ecsa.citizen-science.net/documents/>

6. Borgervidenskap er en videnskabelig fremgangsmåde, der som andre videnskabelige fremgangsmåder har begrænsninger og bias, der skal tages i betragtning og kontrolleres for. Imidlertid, modsat traditionelle videnskabelige fremgangsmåder, giver borgervidenskap mulighed for at involvere borgerne og demokratisere viden(skab).

7. Data og metadata fra borgervidenskabsprojekter gøres offentligt tilgængelige og om muligt publiceres resultater med gratis adgang ('open access'). Deling af data kan foregå under projektforløbet eller efter projektets afslutning, medmindre der er sikkerhedsmæssige eller databeskyttelsesaspekter, som forhindrer dette.

8. Deltagere i borgervidenskabsprojekter anerkendes i projektresultater og publikationer.

9. Borgervidenskabsprojekter evalueres i forhold til deres videnskabelige resultater, datakvalitet, de deltagendes oplevelse samt de mere vidtrækkende sociale og politiske konsekvenser af projekterne.

10. Lederne af borgervidenskabelige projekter bør tage højde for legalitet og etiske overvejelser omkring ophavsret, intellektuel ejendomsret, datadelingsaftaler, frotlørlighed og anerkendelse samt de miljømæssige konsekvenser af projektets aktiviteter.

Regelverk for forskning

Det finnes en rekke reguleringer som har innvirkning på forskning i Norge. Forskere og forskningsinstitusjoner må sikre at forskningen de er involvert i er i samsvar med anerkjente forskningsetiske normer. Forskere skal følge lover og regler både i hjemlandet og i andre land hvor forskningsvirksomheten foregår (både der forskningsdata samles inn og der de behandles). Dersom det er ulike etiske eller sikkerhetsmessige standarder i landene hvor forskningen foregår, må forskeren vurdere hva som er etisk forsvarlig å følge, jf. NENTs retningslinje nr 7.²

Innenfor NENTs fagområder kan regelverk knyttet til dyrevelferd og naturmangfold trekkes fram (Dyrevelferdsloven, Havressurslova, Naturmangfoldloven), men også regelverk knyttet til nasjonal sikkerhet og eksportkontroll. I tillegg er det, ikke minst i forbindelse med datainnsamling via sosiale medier, viktig å være klar over hvilke personopplysninger som samles inn og behandles som et resultat av forskningen og at regelverk knyttet til personvern følges. Det samme gjelder for bruk av f.eks. viltkameraer. Her må det treffes tiltak som sørger for at mennesker ikke filmes. For å sette opp kamera må man også ha tillatelse fra grunneier.

Det er ikke slik at norske forskere har eksklusiv rett til forskningsdata samlet inn i Norge, eller at det er krav om deltagelse fra norske forskere. Mange vil mene at det er nyttig at norske forhold blir forsket på, uavhengig av forskernes nasjonalitet. Mange norske forskere samler også inn materiale/data fra utlandet til bruk i sin forskning. Når det gjelder forskning i lav- og mellominntektsland, er det et etisk prinsipp at forskere fra landet der dataene innhentes deltar.

² <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/nat-tek/forskningsetiske-retningslinjer-for-naturvitenskap-og-teknologi/>

Det er begrunnet med samfunnsansvaret for å bygge opp gode forskningskulturer i disse landene.³ Dette er ikke et relevant hensyn når det kommer til å forske på norske data.

Nagoya-protokollen til konvensjonen om biologisk mangfold ble signert av Norge i 2011. Nagoya-protokollen regulerer tilgangen til biologiske ressurser og fordelingen av gevinster knyttet til utnyttelsen av slike ressurser. Protokollen fastslår at genetiske ressurser er underlagt statens suverenitet, og setter dermed visse skranker for tilgangen til slike ressurser. Likevel er det slik at det pr i dag ikke kreves tillatelse for å hente ut biologisk materiale fra norsk natur.

Hvis det er forskning som krever godkjenninger i ett eller flere av landene, så må de innhentes før datainnsamlingen starter. Krav om og kriterier for godkjenning varierer fra land til land. Dette må de involverte forskerne sette seg inn i. Hvis de er tilknyttet en forskningsinstitusjon, kan også institusjonen ha egne retningslinjer forskerne må følge. I Norge er det bl.a. krav om godkjenning fra Mattilsynet for bruk av dyr i forskning. Hvis forskningen faller inn under helseforskningsloven, er det krav om forhåndsgodkjenning fra en regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK).

Spørsmål knyttet til opphavsrett, intellektuelle rettigheter og rettigheter til materiale/foto bør avklares ved oppstart av hvert enkelt prosjekt. Slike spørsmål må i alle tilfeller være avklart når det skal publiseres fra forskningen.

Informasjon til deltagerne

Det er viktig at alle bidragsytere mottar informasjon om prosjektet som kan være relevant for deres bidrag. Det er nødvendig for at de skal kunne ivareta sine interesser, og vurdere om dette er noe de ønsker å bidra til. Endringer i organisering kan være slik informasjon. De ansvarlige for prosjektet må sørge for at relevant informasjon gis og når fram til de berørte.

Et av poengene henvender trekker fram, er at medlemmene i den norske facebookgruppa ikke har fått informasjon om at hun ikke lenger er involvert i gruppa og at det nå ikke er en norsk administrator. Medlemmene bidrar dermed etter henvenders mening inn i prosjektet på falske premisser, og kunnskap om dette forholdet kunne påvirket deres vilje til å bidra.

I facebookgruppa ble det stilt spørsmål om hvorfor henvender er utestengt fra gruppa. Det ble besvart av den britiske prosjektlederen, og det ble lagt ut en beskjed om at det ville komme en ny norsk administrator av gruppa. Det ser ut til at denne nå er på plass.

Medforfatterskap

Henvender frykter hun nå blir fratatt muligheten til å stå som medforfatter på publikasjoner fra prosjektet. Medforfatterskap er omtalt i NENTs retningslinje nr. 5, som viser til ICMJEs retningslinjer (Vancouver-anbefalingene) for å avgjøre rettmessig forfatterskap.⁴ ICMJEs retningslinjer ble utviklet for medisinske tidsskrifter, men brukes i økende grad også i andre

³ Se for eksempel forskningsetisk veileder for medisinsk og helsefaglig forskning i lav- og mellominntektsland: <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/med-helse/medisinsk--og-helsefaglig-forskning-i-lav-og-mellominntektsland/>, jf. NENTs retningslinje nr. 3 om global rettferdighet.

⁴ <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/nat-tek/forskningsetiske-retningslinjer-for-naturvitenskap-og-teknologi/>

fagområder. ICMJEs retningslinjer setter opp fire kriterier for rettmessig forfatterskap. For å stå som medforfatter må alle kriteriene være oppfylt. Det betyr at forfattere må ha gitt et substansielt bidrag til enten idé eller utforming av prosjektet, til innsamling av data, eller analyse og fortolkning av data. I tillegg må de ha bidratt til utarbeidingen av manuskriptet eller til en kritisk revisjon av det intellektuelle innholdet. Alle medforfattere skal ha godkjent den endelige versjonen av artikkelen, og alle skal kunne stå inne for, og kunne holdes ansvarlig for, arbeidet i sin helhet.⁵

Det kan være vanskelig å vurdere hva som er tilstrekkelig for å oppfylle det første kriteriet om substansielt bidrag. Dette kan være ekstra krevende i grasrotforskningsprosjekter. Samtidig er det også slik at de som oppfyller det første kriteriet skal få anledning til å oppfylle de andre, for å unngå at rettmessige forfattere blir utelatt.

Vitenskapelig merittering er i stor grad basert på forfatterskap av vitenskapelige artikler, fortrinnsvis publisert i anerkjente internasjonale tidsskrift med fagfelleevaluering. Mer og mer forskning utføres som store samarbeidsprosjekter, noe som medfører et økt antall forfattere på publikasjonene. Grasrotforskningsprosjekter gir også flere involverte i deler av forskningsprosessen. ESCAs prinsipper legger til rette for at borgere kan delta i flere deler av forskningsprosessen, noe som også åpner for spørsmål knyttet til medforfatterskap.

NENT oppfordrer til å avklare spørsmål knyttet til medforfatterskap når forskningsprosjekter starter opp. Dette er særlig viktig i tverrfaglige, internasjonale eller tverrsektorielle samarbeidsprosjekter. En avtalefesting av slike spørsmål i forkant bidrar til å forhindre konflikter senere. Prosjektleder har her et ansvar og en sentral rolle.

Prosjekter utvikler seg imidlertid underveis, og det kan derfor bli nødvendig å justere forfatterlista. Dette bør så langt det er mulig løses i forfatterkollektivet. Løsningene som utarbeides må være i tråd med anerkjente forskningsetiske normer.

Konklusjon

Det er ikke krav om deltagelse fra norske forskere ved datainnsamling i Norge. Det er imidlertid viktig å følge regelverket både i de landene der data samles inn og der dataene behandles. Det er forskernes og forskningsinstitusjonenes ansvar å ha oversikt over regelverket.

NENT oppfordrer til å avklare spørsmål knyttet til medforfatterskap når forskningsprosjekter starter opp. I grasrotforskningsprosjekter bør spørsmål knyttet til borgernes deltagelse i ulike deler av forskningsprosessen også avklares tidlig. Dette omfatter spørsmål knyttet til medforfatterskap og rettigheter knyttet til innsamlet materiale (f.eks. fotografier). Hvordan innsamlet materiale skal brukes og hvordan borgerne skal krediteres må være tydelig for alle deltagere.

Et viktig punkt i ESCAs ti prinsipper er at alle som deltar skal ha et utbytte av å delta. Hva slags utbytte er avhengig av prosjektet, og kan spenne fra personlig fornøyelse ved datainnsamlingen til merittering gjennom vitenskapelige publikasjoner. Sentrale spørsmål de ansvarlige for

⁵ Dette er et sammendrag av anbefalingene. ICMJEs anbefalinger (Vancouver-anbefalingene) i sin helhet ligger her: <http://www.icmje.org/recommendations/browse/roles-and-responsibilities/defining-the-role-of-authors-and-contributors.html>

prosjektet må ta stilling til er hvordan data skal tilgjengeliggjøres, hvordan deltagerne skal krediteres og hvordan de skal få informasjon om utvikling i prosjektet og oppdaterte resultater av forskningen.

Med vennlig hilsen

Øyvind Mikkelsen
komiteleder, NENT

Thomas Østerhaug
sekretariatsleder, NENT

Dokumentet er elektronisk godkjent, og derfor ikke signert